

Patient souverain de ses données

Amélie Favreau – CRJ & Christine Verdier – LIG

Axe ATSG : Suivre et prévenir en vie réelle

Contexte



- Données de santé largement numérisées
 - Circulation, traitement, valeur
 - Nouvelles technologies (IA, IoT, Blockchain)
 - Nouveaux usages de la part des patients et des soignants
 - Utilisation de matériels personnels pour numériser des données patients
 - Echanges dématérialisés en augmentation
 - Des données sensibles largement réutilisées
- **Objectif** : Patient souverain de ses données en pleine capacité

Problématique



- Comment rendre au patient le pouvoir sur ses données ?
 - Offrir un spectre à géométrie variable de la gestion de ses données
 - Fournir un cadre de référence sécurisé sur les utilisateurs des données patients et des conditions d'utilisation
 - Appréhender les comportements individuels par rapport à la protection des données de santé.
 - Mettre à disposition du patient les outils juridiques assurant le contrôle dans la circulation de ses données personnelles

- Axes de réflexion :
 - Comportement non standardisé du patient par rapport à la protection de sa vie privée et de ses données personnelles
 - Modéliser le comportement patient en amont de la formalisation de son consentement
 - Rendre traçable l'utilisation de la donnée patient

Quelques éléments d'état de l'art



- Patient souverain
 - Cybersouveraineté – Etats et localités souverains sur les données (cloud souverains)
 - À l'échelle de l'individu : Self sovereign identity
- Utilisation des données de santé
 - Blockchain en santé
 - Projet européen en cours : MyHealthMyData
 - Health Data Hub

Nos besoins



- Compétences en anthropologie et/ou psychologie sur le comportement des patients par rapport à l'usage du numérique en santé
- Compétences en philosophie morale (libre arbitre)
- Compétences en informatique (LIG) :
 - M-PSI Multimodal Perception and sociable Interaction : GL et informatique autonome (reconfigurable)
 - Sigma : données et méthodes
 - Compétences en SMA ? En profilage patient ?
- Autres partenaires ? Médecine ? TIM-C