



# Données personnelles de santé : Quelles protections pour quels usages ?

Colloque DRIAS: Droit, IA et Santé

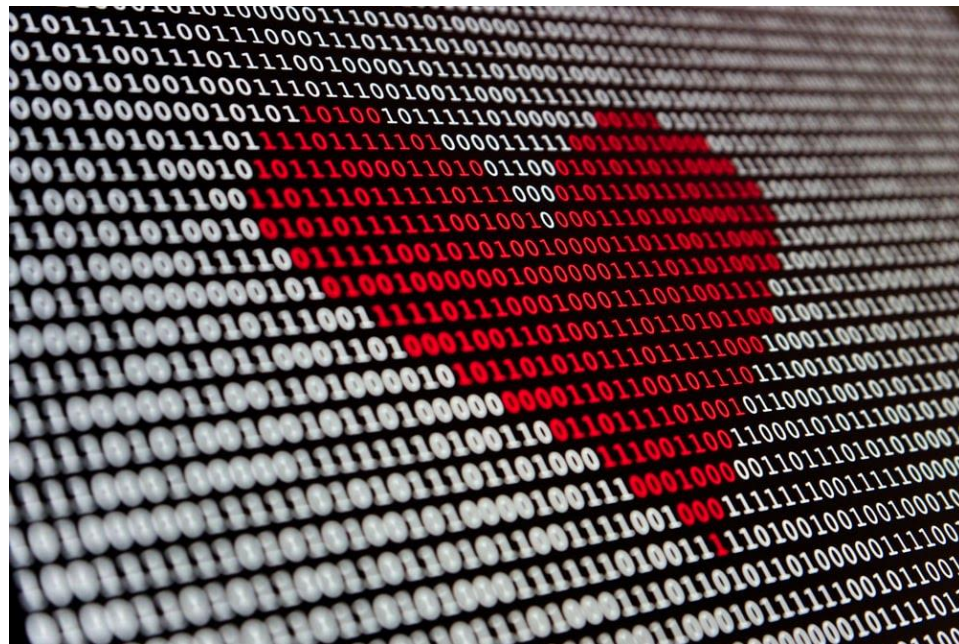
Pierre-Alain Jachiet  
22 juin 2021

# Présentation rapide

## Ingénieur, data scientist

Santé & public depuis 2019

- 2019 : **Drees, projet Open Chronic**
- Printemps 2020 : **Centre de crise sanitaire**
- Depuis août 2020 : responsable de la **stratégie données à la Haute Autorité de Santé**



# Données personnelles de santé

## Cohortes, registres, panels et enquêtes



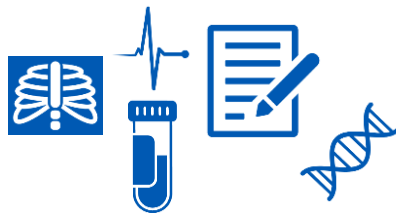
## Médico Administratives



Système national des données de santé



## Données cliniques



ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS  
Entrepôt de Données de Santé



## Objets connectés



# Projet Open Chronic

« *Ouvrir* des données sur les parcours de soins des malades chroniques à partir du SNDS »



**Tension**



## Utilité : Meilleure santé

- 10 millions de patients atteints de maladie chronique
- Savoir mieux analyser les parcours de soin pour améliorer la prise en charge
- Open data => s'affranchir des contraintes techniques des plateformes disponibles

## Sensibilité : Causer du tort aux individus

- Des parcours de soins suffisamment riches pour des usages variés ne peuvent pas être réellement anonymes
- Risques
  - Réidentification
  - Discrimination statistiques (volontaire ou non)

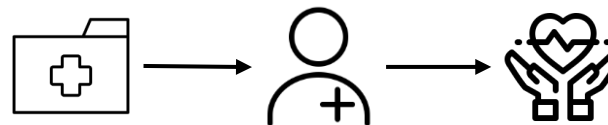


⇒ **Données personnelles de santé : Quelles protections pour quels usages ?**

# Des modèles d'usage historiques bien balisés

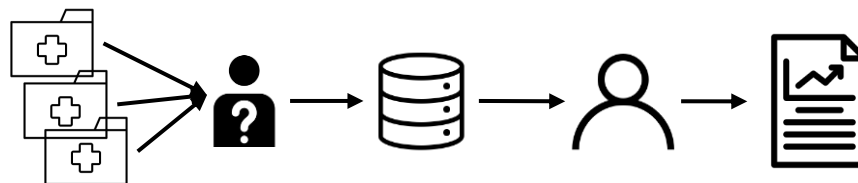
## Soin

- Données identifiantes, accès restreint, secret médical



## Recherche clinique

- Données collectées pour un usage précis
- Exemples : essais cliniques traitements, vaccin

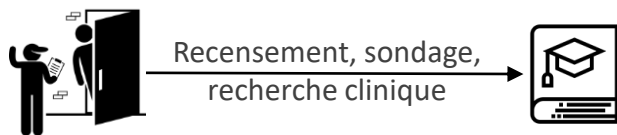


⇒ **Modèles balisés** : cadre juridique, minimisation des données, acteurs bien identifiés, finalité prédéterminées

# Changement des modèles d'usage des données

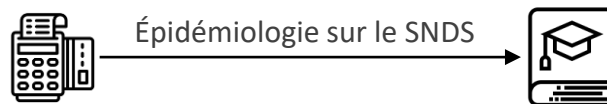
## Modèle historique

Effort spécifique de collecte pour un usage défini



## Numérisation du monde

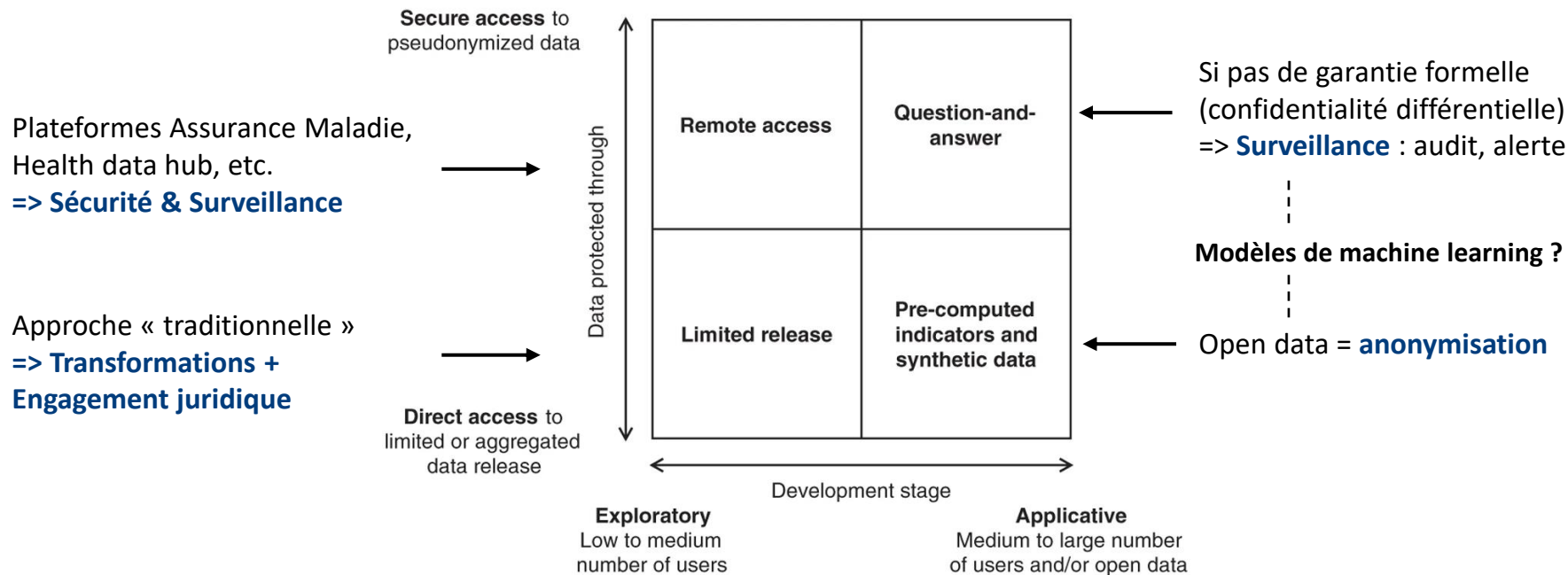
Collecte lors d'un service, réutilisées pour des usages et services secondaires



## Conséquences

- **Nouvelles modalités de création et d'usage de connaissances**
  - Intérêts : Des informations en quantité, de nouvelle nature, moins chères
  - Limites : De nombreux biais (représentativité, confusion, etc.)
- **Usages secondaires multiples et inconnus**

# Modèles d'utilisation de données respectueux de la vie privée



# Protection par **diffusion limitée**

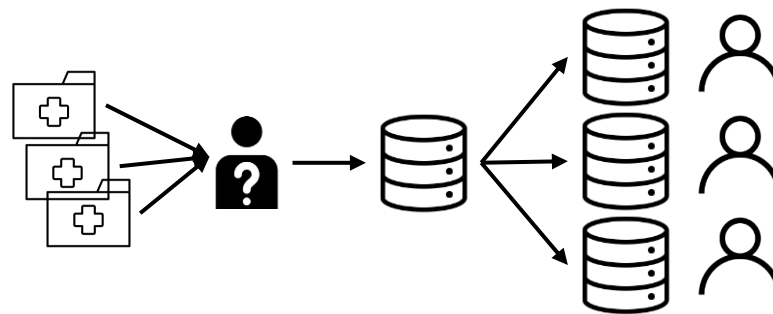
## Exemple des SI Covid

- SI-VIC : suivi des victimes à l'hôpital
- SI-DEP : résultats du dépistage
- VAC-SI : gestion de la vaccination

**Accès :** DGS, Santé publique France, Drees

## Usage

- Suivi épidémiologique puis de la vaccination
- Etudes : parcours de soins hospitaliers (Drees)

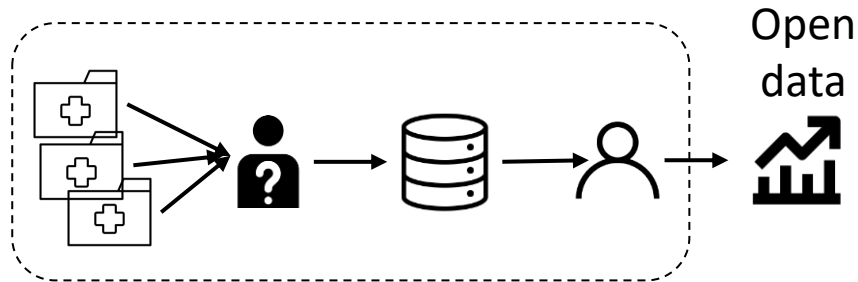




# Protection par agrégation statistique

## Open data covid

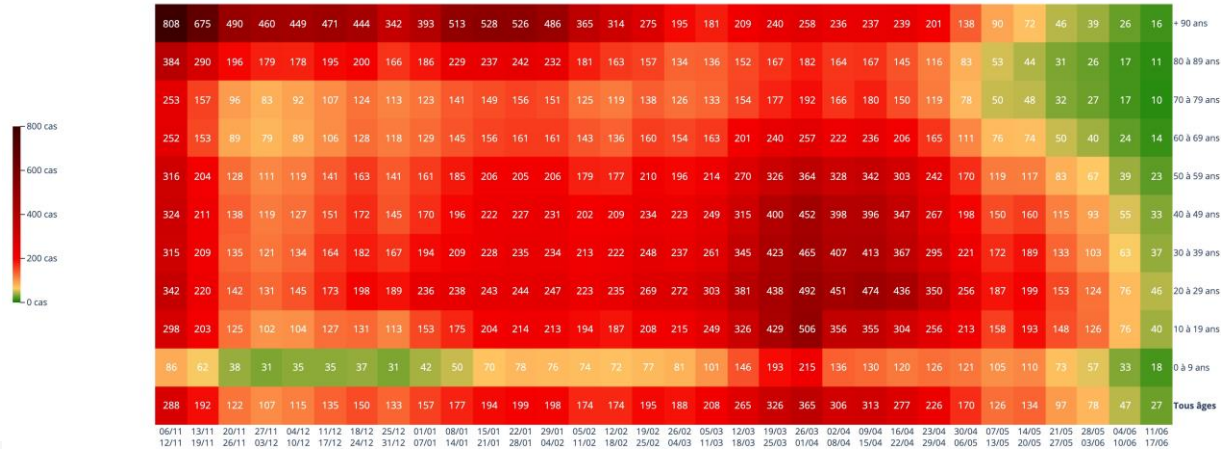
- Hospitalisation par département
- Nombre de cas quotidien
- Suivi de la vaccination



## Usages

- Modèles épidémiologiques
- Suivi international
- Vulgarisation par journalistes et citoyens

Taux d'incidence du Covid19 en fonction de l'âge



Lecture : une case correspond au taux d'incidence pour une tranche d'âge (à lire à droite) et à une date donnée (à lire en bas).  
Du rouge correspond à un taux d'incidence élevé. Date : 20 juin - Source : @GuillaumeRozier covidtracker.fr - Données : Santé publique France

# Protection par plateforme d'accès distant

## Exemple de la plateforme Cnam

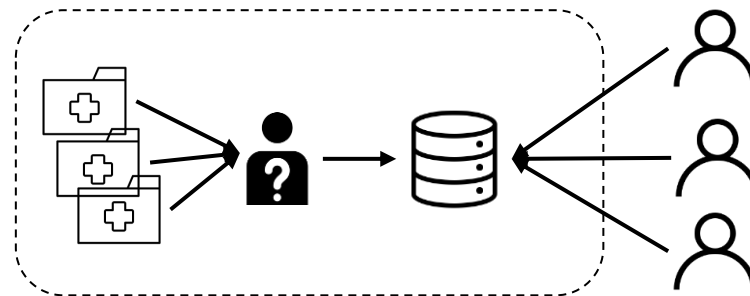
- SNDS
- SNDS apparié au SI-DEP et VAC-SI

## Accès :

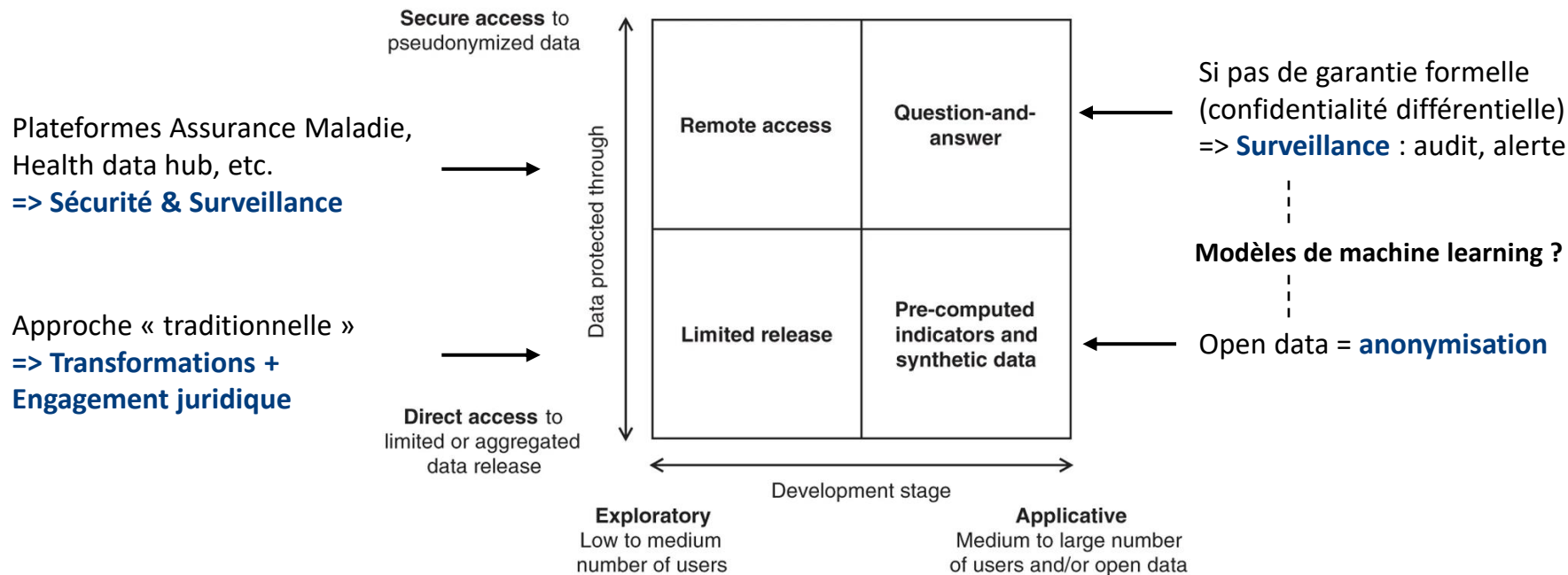
- Permanent pour de nombreux organismes publics
- Sur projet sinon

## Usage : Etude par le GIS-Epiphare (Cnam + ANSM)

- Evolution de la consommation de soin pendant le confinement
- Comorbidités associées au covid
- Efficacité (et sécurité) de la vaccination



# Modèles d'utilisation de données respectueux de la vie privée





**Merci pour votre  
attention**

