



Données de santé sur le web, un sentiment d'inquiétude pour 1 / 3 des internautes santé

Paris, le 27 juin 2014 • A l'heure où le Big Data en santé, les objets connectés et les applications mobiles de santé font régulièrement la Une et alors que la CNIL s'est interrogée récemment sur l'usage des données de santé et / ou de bien-être, l'enquête "Parler de santé sur web, quelle(s) conséquence(s) ?"¹ met en lumière l'opinion et les perceptions des principaux intéressés : les malades chroniques postant, échangeant, stockant des données de santé sur les blogs, forums, réseaux sociaux et autres applications mobiles de santé. Le constat est contrasté : **8 % d'entre eux se déclarent "très inquiets" et 23 % "plutôt inquiets" alors que 43 % affirment être "plutôt ou "très confiants"** (22 % n'y ayant jamais songé et 4 % ne sachant pas).

• Une inquiétude liée à l'utilisateur potentiel des données de santé

Lorsque l'on interroge plus précisément les malades communiquant des données de santé sur le web sur la provenance de leur inquiétude, ils sont **39 % à déclarer craindre que ces données puissent être utilisées à leur encontre par un assureur**, 36 % par leur employeur et 27 % par l'Assurance maladie.

Pour près d'1 sur 2, le web crawling, le data mining et le text mining en santé sont aujourd'hui une réalité. De fait, 43 % des malades communiquant des données de santé sur le web pensent que ces données de santé sont analysées en permanence par des logiciels. Mais ils sont encore plus nombreux à penser que cela est réalisé par des personnes chargées de lire les forums, blogs et autres réseaux sociaux. A l'opposé, ils sont 34 % à penser que la récupération de données de santé informelles sur le web et dans les applications mobiles de santé (mApps) est interdite par la loi.

• Stockage des données : la prime au médecin... et la peur du Big Brother

En termes de stockage de leurs données de santé qu'ils publieraient sur un site, un forum ou une mApp, **59 % des répondants accordent leur confiance à leur médecin traitant**, 31 % à l'Assurance maladie, 11 % à un laboratoire pharmaceutique (16 % des utilisateurs de mApps) mais seulement 2 % à un éditeur de logiciel ou de service Internet grand public (Google, Microsoft...) et 0 % à un opérateur de télécom ou à un FAI. Près de 2 sur 10 ne font confiance qu'à eux-mêmes en ce domaine et préfèrent stocker ces données sur leur smartphone ou leur ordinateur.

¹ "Parler de santé sur le web, quelle(s) conséquence(s) ?" est une enquête co-initiée par la Chaire Réseaux Sociaux de l'Institut Mines Telecom, Doctissimo, LauMa communication, Patients & Web, Renaloo, Vivre Sans Thyroïde.

Avec le soutien et en partenariat avec ACS France (Association contre les Spondylarthropathies), l'AFPric (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques), l'AFA (Association François Aupetit), l'AFD 75 (Association Française des Diabétiques de Paris), l'Alliance du Cœur, l'ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde), Après mon cancer du sein, APTES (Association des Personnes concernées par le Tremblement ESsentiel), ARTuR (Association pour la Recherche sur les Tumeurs du Rein), l'ASF (Association des Sclérodermiques de France), Cancer Contribution, le Collectif K, EurekaSanté, Europa Donna France, la Fédération Française des Diabétiques, France Psoriasis, HTAP France (HyperTension Artérielle Pulmonaire France), Il nous pompe ce diabète, Isidore Santé, Jeunes Solidarité Cancer, la LFSEP (Ligue Française contre la Sclérose en Plaques) et Scoliose et Partage.

Phase terrain auto-administrée sur le web du 17 avril au 6 juin 2014, 2 735 participants dont 848 répondants retenus pour l'analyse (Personnes ayant déjà échangé, partagé, écrit, posté sur son état de santé ou celui d'un membre de son entourage sur le web, un ou des réseaux sociaux, un forum, en utilisant une application mobile de santé...)

- **Au-delà de l'inquiétude, un vif intérêt lié au potentiel de leurs données... mais quelques incohérences dans la réalisation de ce potentiel**

L'inquiétude exprimée par les répondants est de fait toute relative. Lorsqu'on les interroge précisément sur les analyses qui pourraient être faites de leurs données de santé informelles, celles qu'ils produisent sur le web et dans les mApps, ils sont **64 % à être d'accord pour un usage réalisé par des organismes publics dans une mission d'intérêt public** mais seulement **6 % à ce que cela soit fait par une entreprise privée.**

Pourtant, ils sont **40 % à être d'accord sur le fait que ces données peuvent servir à améliorer la qualité du site web, du réseau social ou de la mApp** donc de services d'entreprises privées, **76 % pour qu'elles soient destinées à la recherche médicale** et là aussi une large part de celle-ci est réalisée par des entreprises de santé, laboratoires pharmaceutiques ou sociétés de technologies médicales, et **78 % sont d'accord avec leur usage pour améliorer la tolérance des médicaments... un rôle où les acteurs privés sont essentiels.**

- **Les conditions du traitement des données : anonymisation, accord et auto-régulation des acteurs**

70 % des malades communiquant des données de santé sur le web, les forums, les blogs, les applications mobiles de santé... souhaitent que leurs données soient totalement anonymisées et que leur accord leur soit demandé lors de l'inscription ou du téléchargement de la mApp.

Conscient du potentiel de l'exploitation des données de santé, **70 % des répondants sont favorables** avant tout à la mise en place d'une charte de bonne conduite impliquant la transparence d'information pour la collecte, le traitement et l'utilisation des données collectées par les entreprises réalisant l'exploitation. Plaçant ce critère devant une régulation par un texte de loi spécifique ou un contrôle par une autorité indépendante.

- **Données de santé sur le web, les forums, les blogs, les réseaux... une nécessité : expliquer et informer**

Première enquête à s'interroger sur les confiances des principaux intéressés, les malades postant, stockant, échangeant des données de santé sur les espaces numériques, "**Parler de santé sur le web, quelle(s) conséquence(s) ?**" met clairement en avant 4 éléments :

1. Une **inquiétude** existe chez **31 % des répondants** et elle est principalement liée à la qualité des personnes, entreprises, institutions pouvant utiliser ces données de santé.
2. Ils existent un véritable **intérêt** à utiliser ces données pour la **recherche médicale - 76 % d'accord**, améliorer la **tolérance des médicaments - 78 % d'accord**, la **qualité des soins - 84 % d'accord**, la **sécurité sanitaire - 62 % d'accord** - ou mieux comprendre les **comportements en santé - 79 % d'accord.**
3. Les conditions de la réussite s'appellent **anonymisation, accord préalable explicite et auto-régulation des acteurs.**
4. **Et surtout, il est plus que nécessaire d'informer et former sur l'usage des données de santé, les conditions de leur utilisation (Quel Français connaît le terme d' "hébergeur agréé de données de santé" et ce qu'il recouvre ?) et les critères techniques liés à leur sécurité.**

Présentation complète de l'ensemble des résultats de l'enquête disponible sur simple demande : contact@lauma-communication.com