

PARLER DE SANTÉ SUR LE WEB, QUELLE(S) CONSEQUENCE(S) ?



Confiance et perception des données de santé sur le web, les réseaux sociaux, les forums, les applications mobiles... par les usagers et patients

Paris, le 27 juin 2014

AGENDA

- **Donner la parole aux usagers de santé et aux producteurs de données de santé sur le web**
Giovanna Marsico, Patients & Web
- **Attentes des associations vis-à-vis des données de santé sur le web**
Yvanie Caillé, Renaloo
- **Parler de santé sur le web, la parole à...**
Catherine Cerisey, Patients & Web
- **Parler de santé sur le web, confiance et perception des usagers ?**
*Christine Balagué, Institut Mines-Télécom TEM
& Valérie Brouchoud, Doctissimo*
- **Parler de santé sur le web, focus sur les “ultra-producteurs de données” et les utilisateurs de mApps**
Laurent Mignon, LauMa communication

WiFi pass : HCSJ4182
MdP : dpKvt

#DataSante

MERCI

- ACS France
Association contre les Spondylarthropathies
- AFPric
Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques
- AFA
Association François Aupetit
- AFD 75
Association Française des Diabétiques de Paris
- Alliance du Cœur
- 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
- ASF
Association des Sclérodermiques de France
- Cancer Contribution
- Collectif K
- EurekaSanté
- Europa Donna France
- Fédération Française des Diabétiques
- France Psoriasis
- HTAP France (HyperTension Artérielle Pulmonaire France)
- Il nous pompe ce diabète
- Isidore Santé
- Jeunes Solidarité Cancer
- LFSEP (Ligue Française contre la Sclérose en Plaques)
- Scoliose et Partage

DONNER LA PAROLE AUX USAGERS...

Giovanna Marsico

Co-Fondatrice

*& Patients
Web*



DONNER LA PAROLE AUX USAGERS...

- **Open data en santé**, une mine d'informations pour la sécurité sanitaire et l'épidémiologie...
 - 1,2 milliard de feuilles de soins chaque année.
 - Une donne qui change / changera avec la future Loi de Santé Publique.
 - Une nécessaire **distinction entre projets d'intérêt public et ceux dont la finalité est purement commerciale.**

DONNER LA PAROLE AUX USAGERS...



- Les **applis mobiles de santé**, le nouvel eldorado de la data en santé...
 - 3,4 milliards d'utilisateurs en 2017
 - Déjà 7 millions de mobinautes santé en France en 2013
- mais des **inquiétudes de la CNIL** vis-à-vis du “moi quantifié” et notamment de :
 - la révélation de la vie intime,
 - la centralisation et sécurisation des données,
 - du caractère potentiel normatif...

DONNER LA PAROLE AUX USAGERS...

- Des débats qui se font sans :
 - les usagers du web santé et des applis mobiles de santé,
 - les patients, malades chroniques ou non, producteurs de données de santé informelles...
- **Une enquête pour rendre la parole aux principaux intéressés et la faire connaître.**

ATTENTES DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS...

Yvanie Caillé

Fondatrice & Directrice



PARLER DE SANTÉ SUR LE WEB, LA PAROLE À...

Catherine Cerisey

Co-Fondatrice

*& Patients
Web*



METHODOLOGIE

- Une **enquête auto-administrée sur le web** (2 supports : Doctissimo & SurveyMonkey).
- Une enquête promue via les forums de Doctissimo, les sites web et réseaux sociaux des différentes associations de patients et organismes partenaires.
- Une phase terrain du **17 avril 2014 au 6 juin 2014**.

- Un questionnaire composé de :
 - 2 questions filtres préalables (plus de 18 ans et résidant en France),
 - 1 question ouverte facultative : Pouvez-vous décrire en quelques mots ce qu'est, selon vous, une donnée de santé sensible ?
 - **1 question filtre : “Avez-vous déjà échangé, partagé, écrit, posté sur votre état de santé ou celui d'un membre de votre entourage sur le web, un ou des réseaux sociaux, un forum, en utilisant une application mobile de santé... ?”**
 - 10 questions (dont 3 avec des sous-items, proposant donc 25 questions au final) liées aux données de santé publiées sur le web et dans les mApps,
 - 12 questions sur le profil socio-économique et l'accès au web.

Un objectif

- **Connaître l'opinion des *producteurs de données de santé informelles* sur les espaces numériques : web, forums, blogs, réseaux sociaux et applications mobiles.**
- **2 735 participants** dont 2 289 de 18 ans et plus résidants sur le territoire français.
- Une population retenue de *producteurs de données de santé informelles sur les espaces numériques* de **848 répondants** (41 % des 18 ans et plus résidants sur le territoire français parmi les 2 735 participants).

Qui sont-ils ?

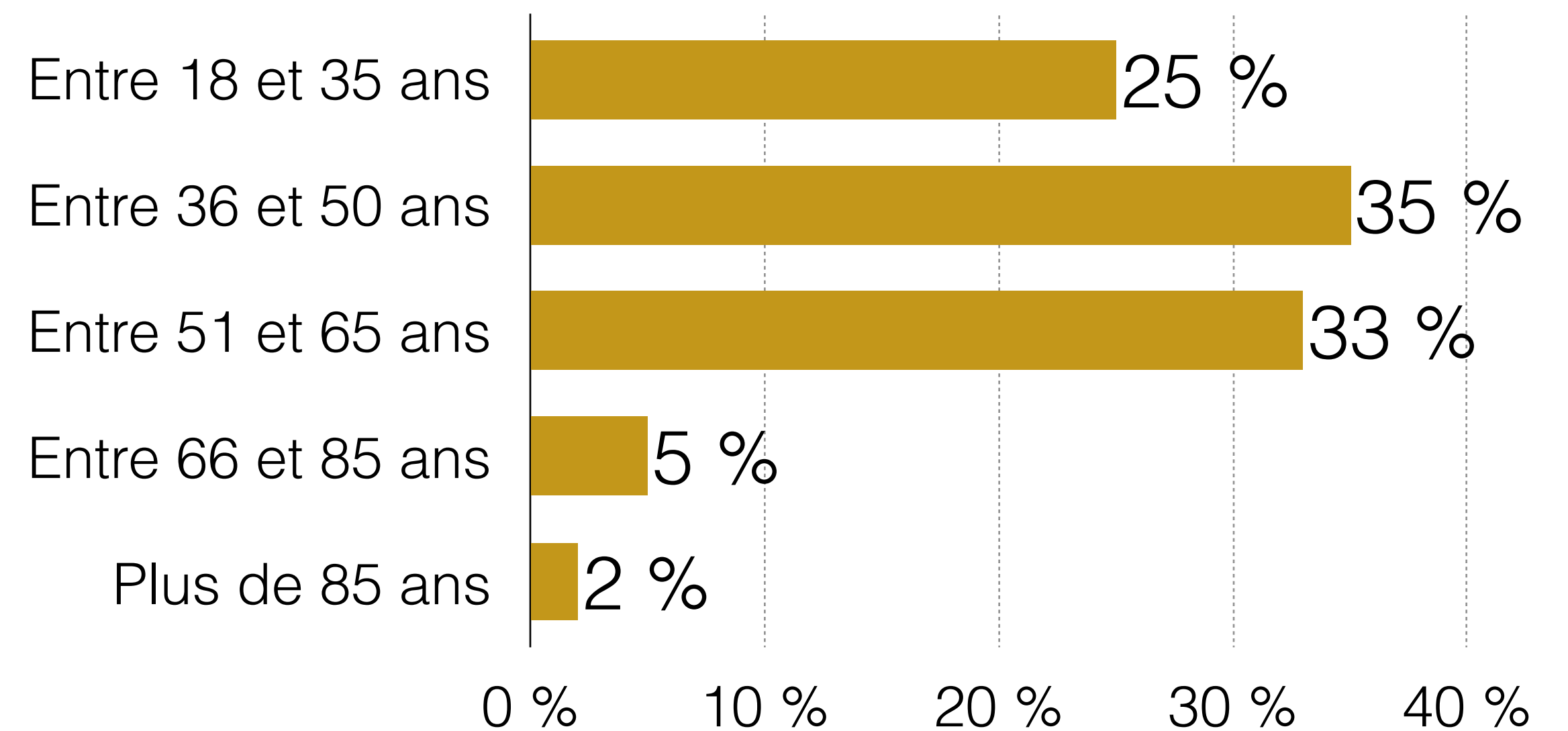
Des femmes dans près de 8 cas sur 10



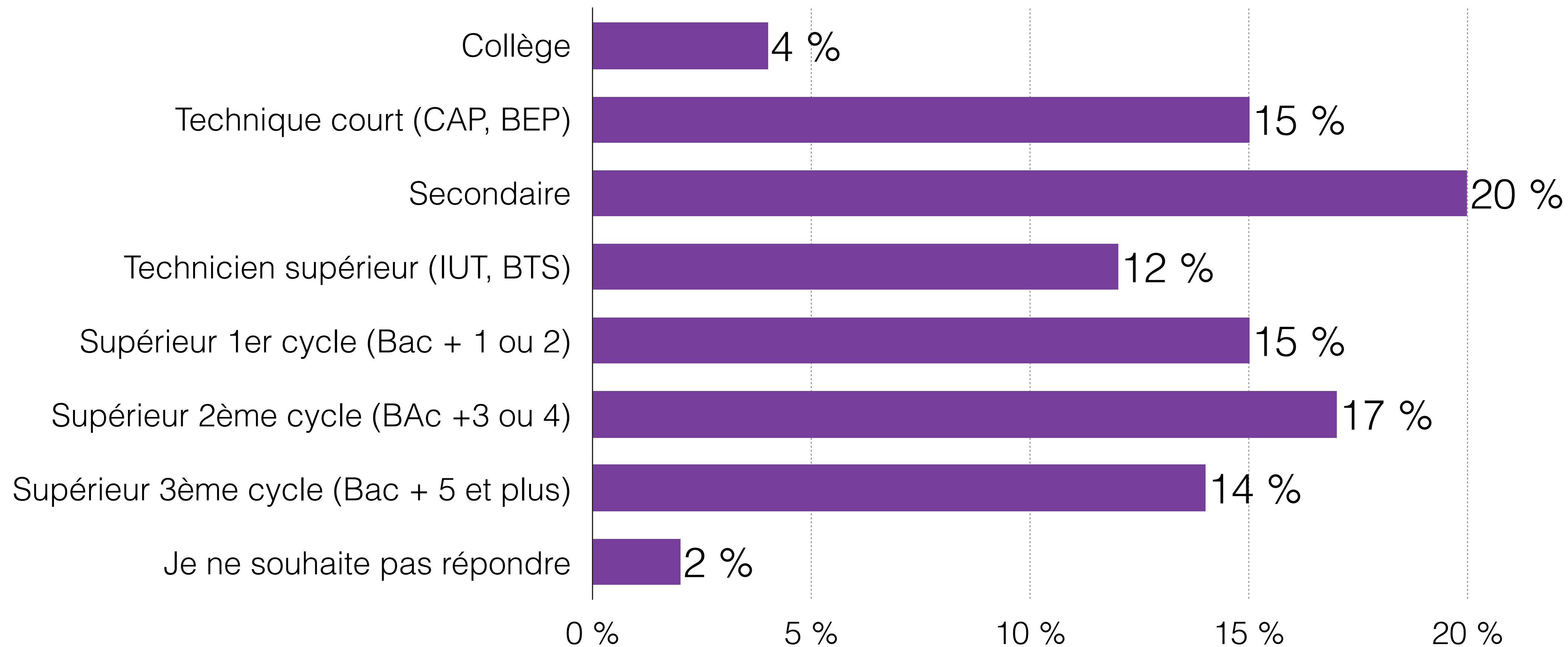
15 %



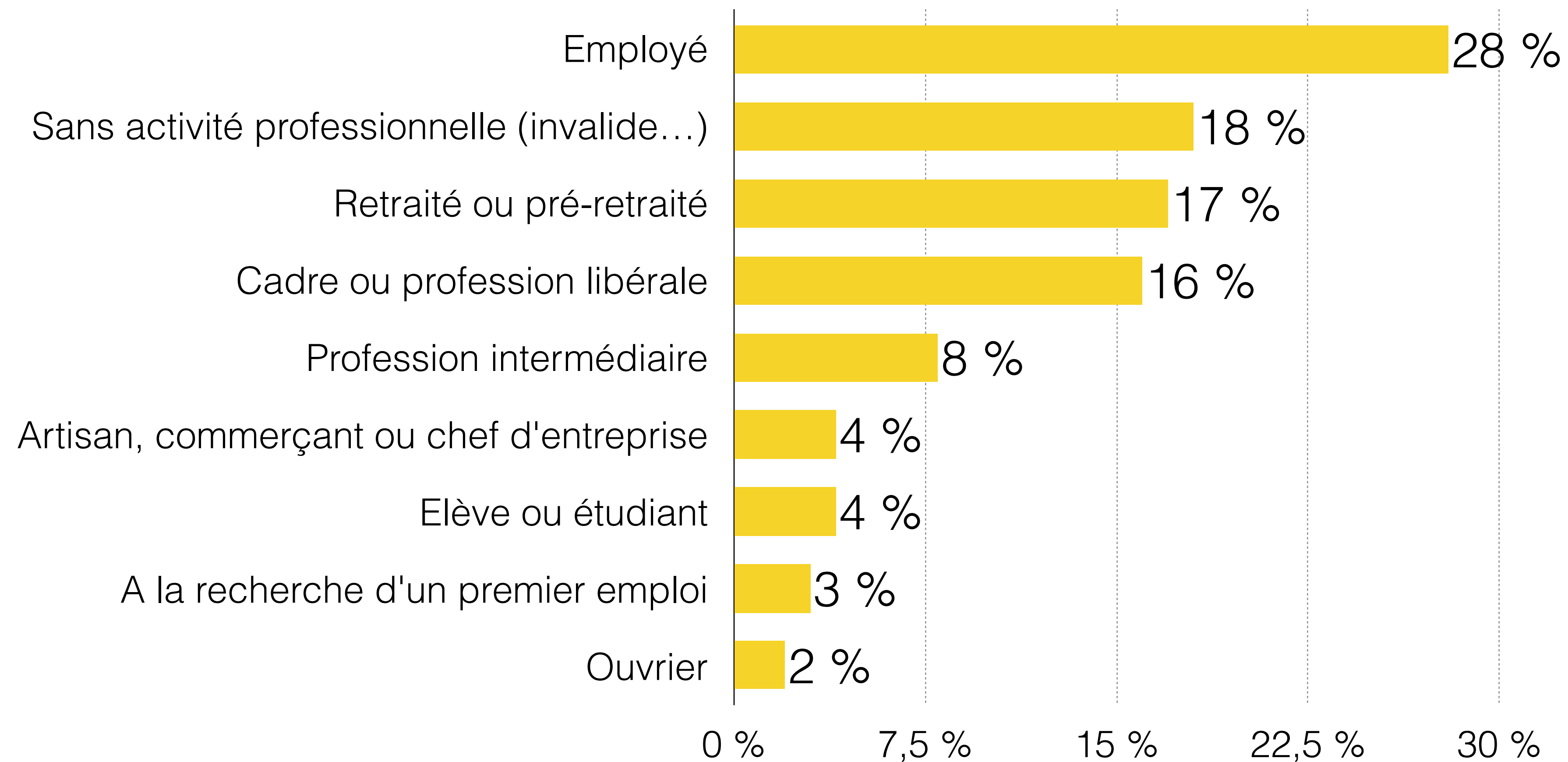
85 %



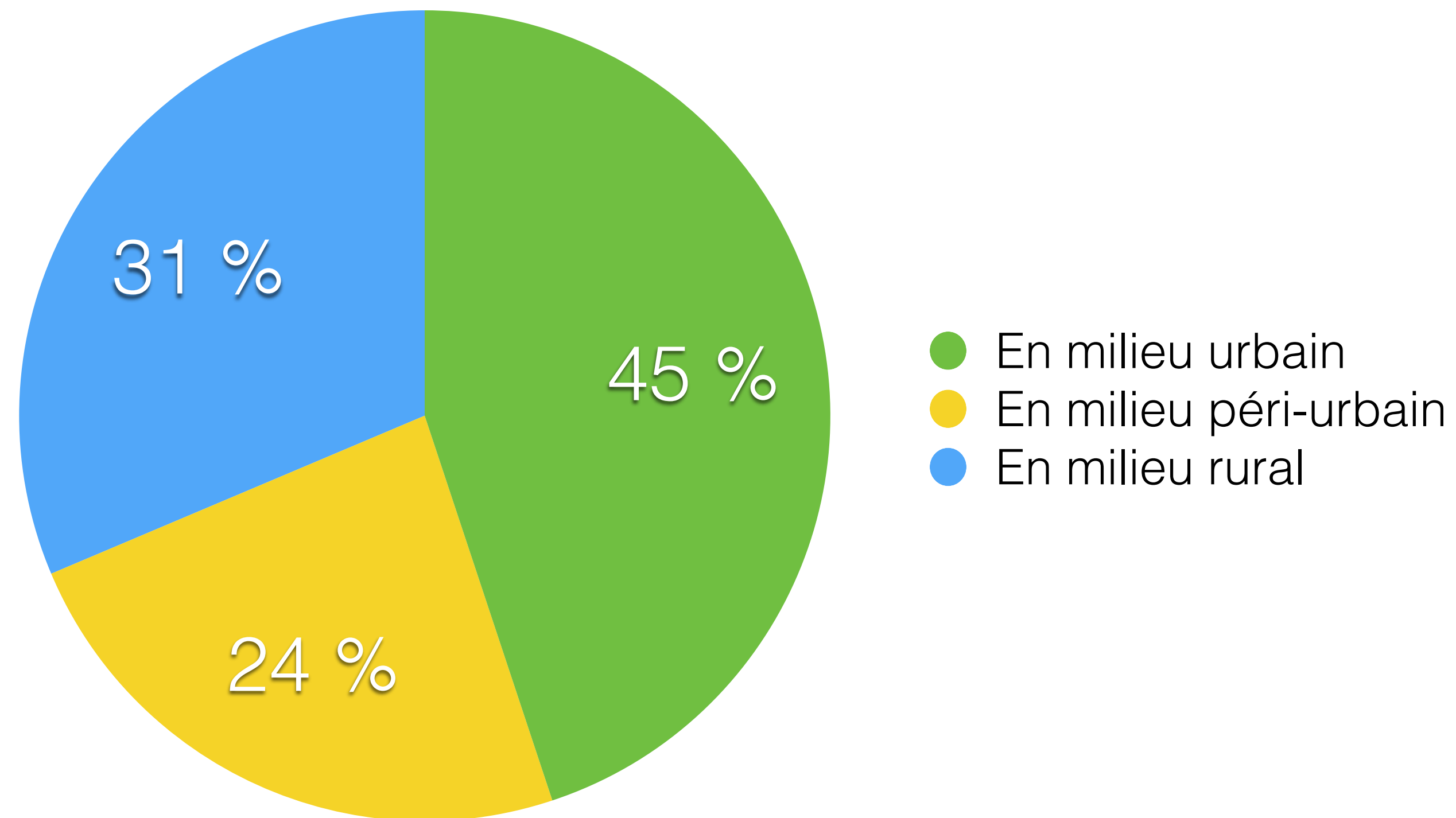
Quel est leur niveau d'étude ?



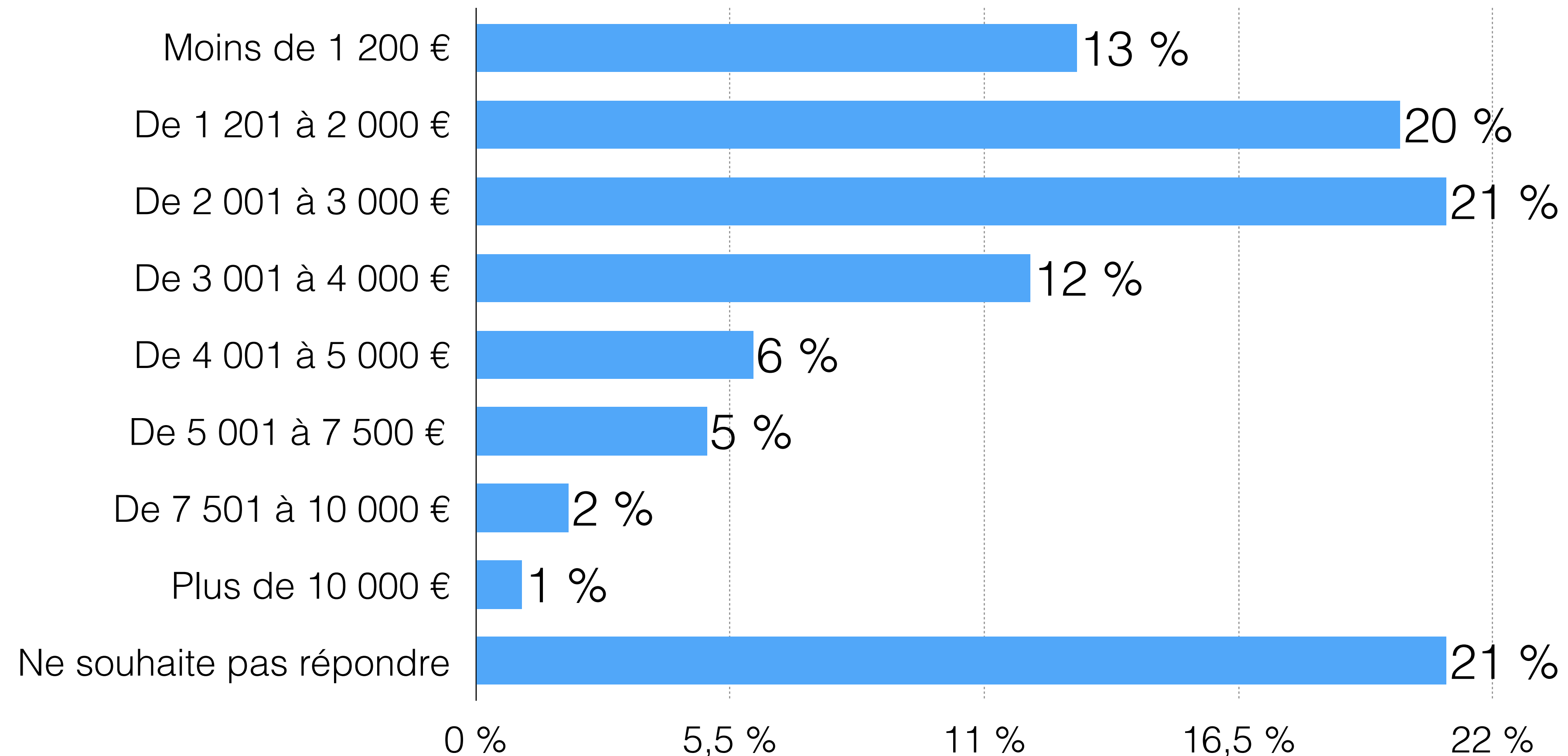
Quelle activité exercent-ils ?



Où résident-ils ?

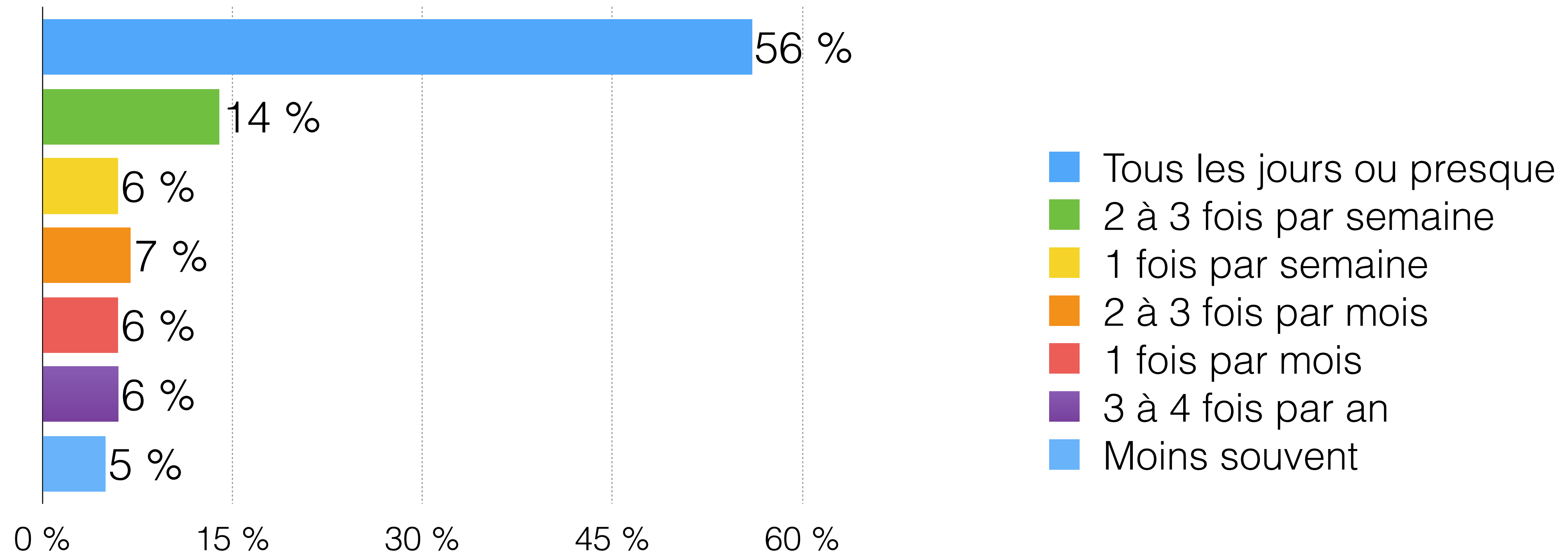


Quels sont les revenus nets mensuels de leur foyer ?



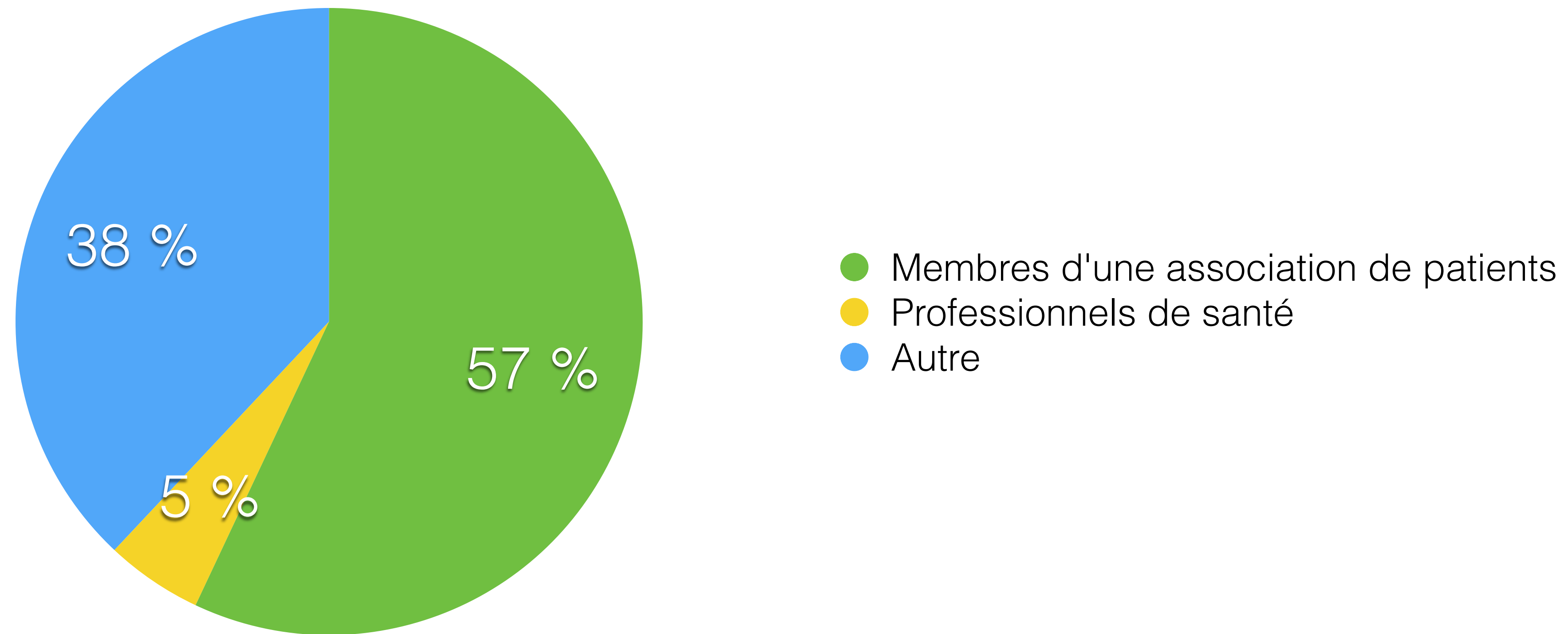
Quelle est leur fréquence d'utilisation ?

A quelle fréquence utilisez-vous le web, les réseaux sociaux, les forums en ligne, les blogs, une application mobile, pour poster, échanger, partager... des éléments ou données de santé ?



Plusieurs réponses possibles

Sont-ils ?



PARLER DE SANTÉ SUR LE WEB, CONFIANCE ET INQUIÉTUDE...

Christine Balagué

Institut Mines-Telecom, TEM

Titulaire de la Chaire Réseaux Sociaux

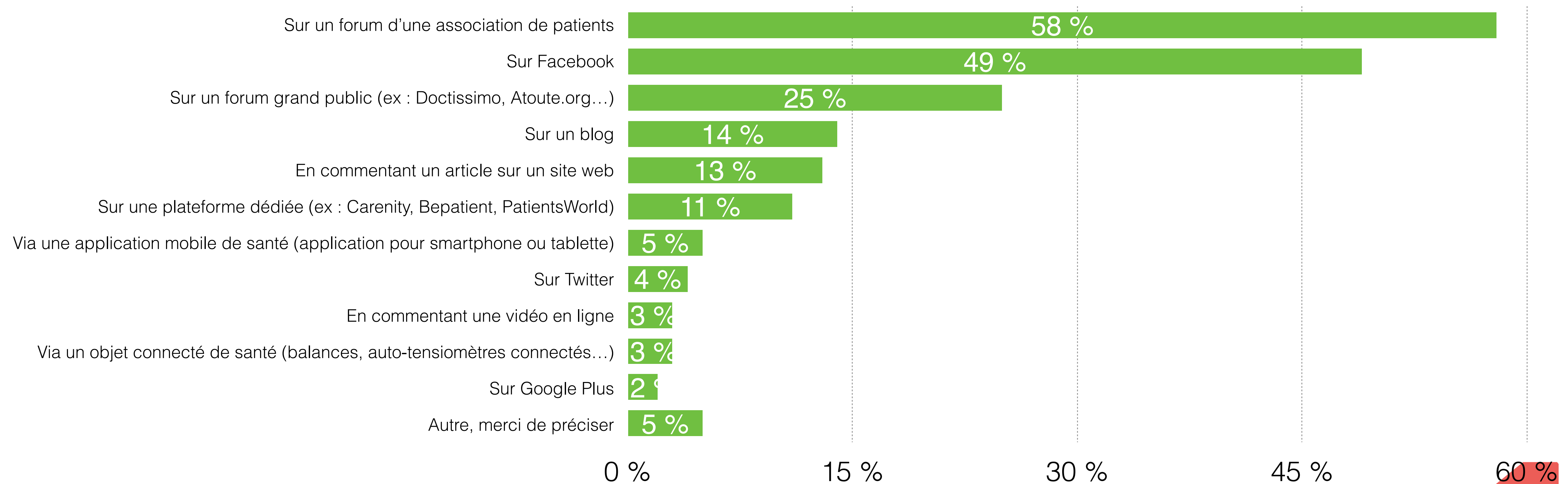


Vice-présidente
du Conseil National du Numérique



Où partagent-ils, échangent-ils sur le web ?

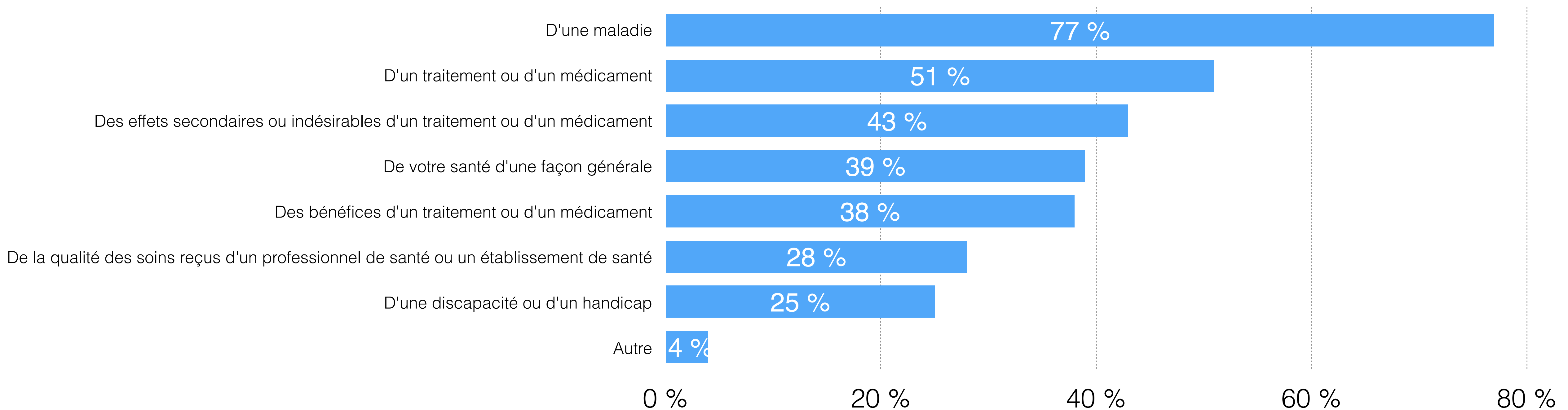
Où avez-vous déjà échangé, partagé, écrit, posté, stocké... une donnée sur votre état de santé ou celui d'un membre de votre entourage (plusieurs réponses possibles)



n = 739

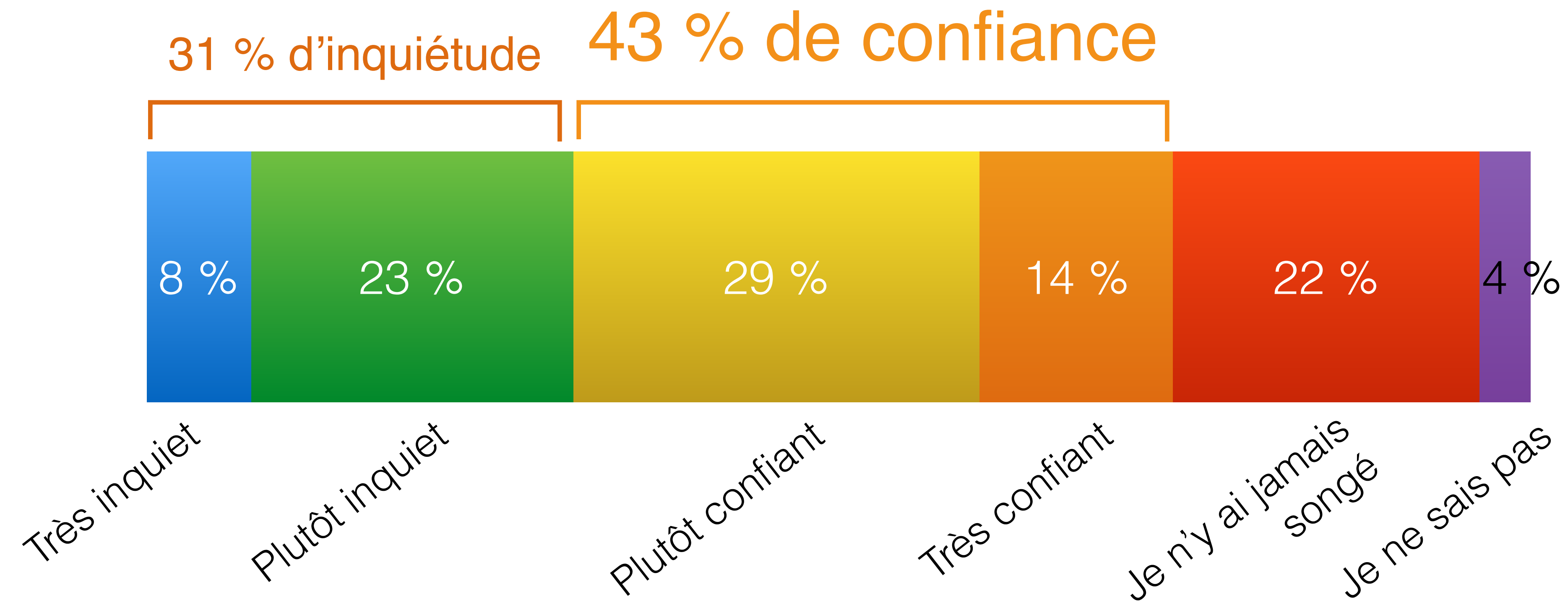
Que partagent-ils, échangent-ils sur le web ?

Concernant les données de santé que vous avez échangées et/ou partagées, s'agissait-il... (plusieurs réponses possibles)



n = 741

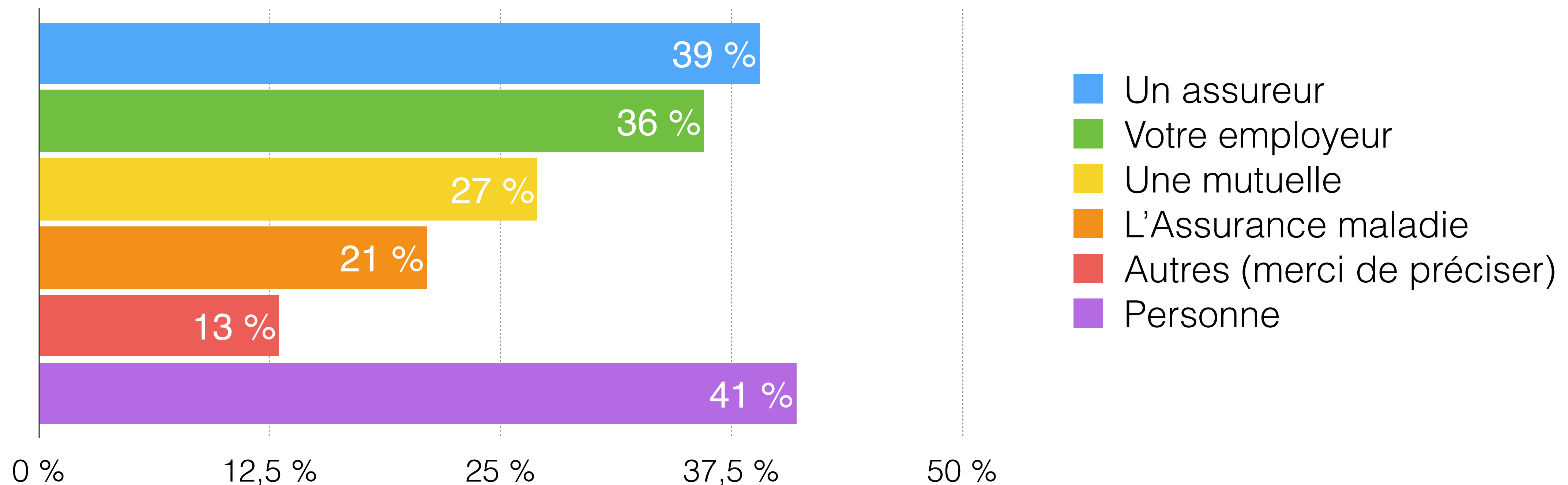
Leur sentiment face à l'utilisation des données personnelles de santé



n = 743

D'où peut provenir l'inquiétude ?

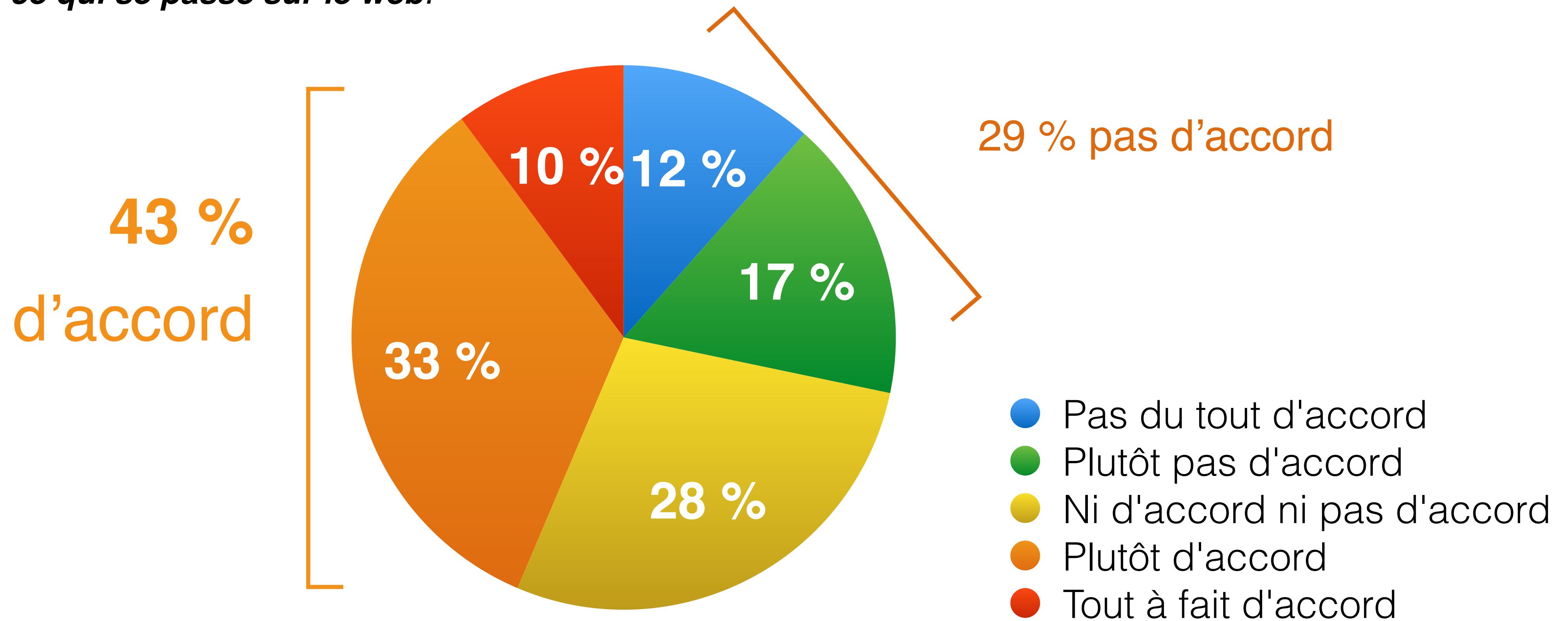
Craignez-vous que ces données puissent être lues ou utilisées à votre encontre par : (plusieurs réponses possibles)



n = 740

D'où peut provenir l'inquiétude ?

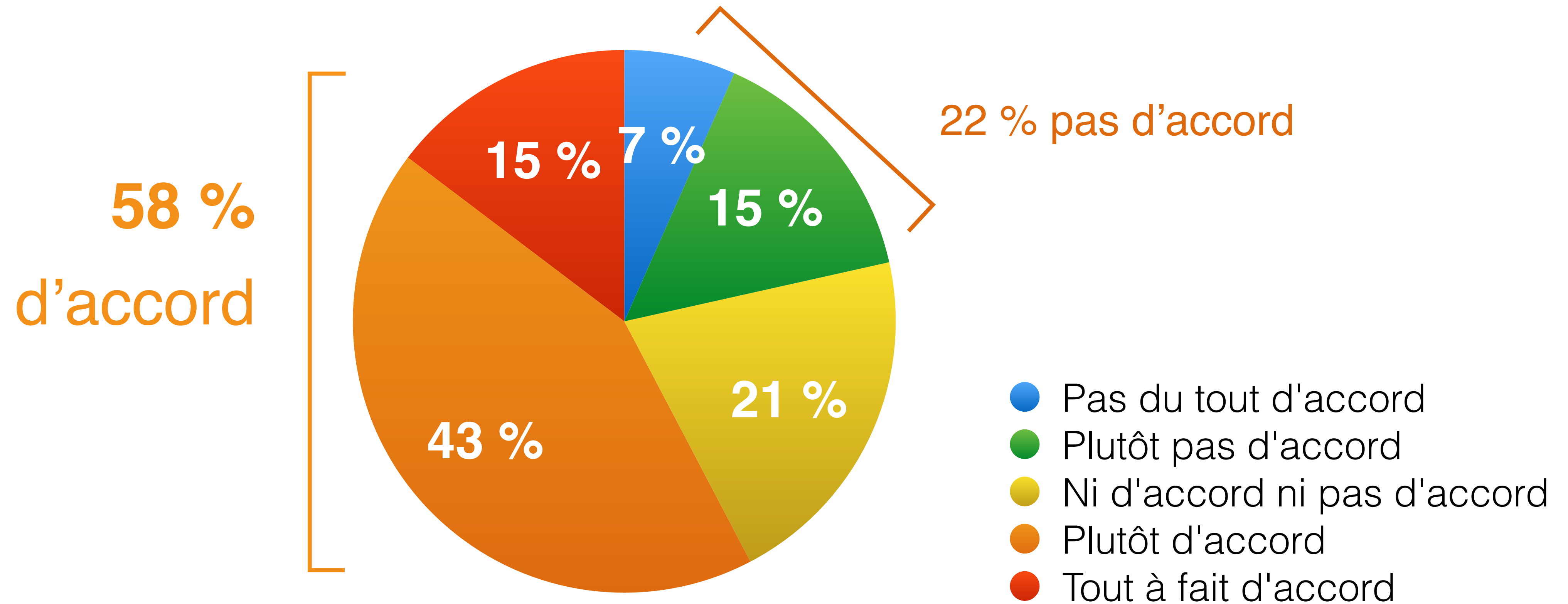
Concernant les données que vous avez produites, partagées ou échangées via le web ou des applications mobiles, quel est votre degré d'accord avec la phrase : **Je pense que ces données sont analysées par des logiciels qui surveillent en permanence ce qui se passe sur le web.**



n = 580

D'où peut provenir l'inquiétude ?

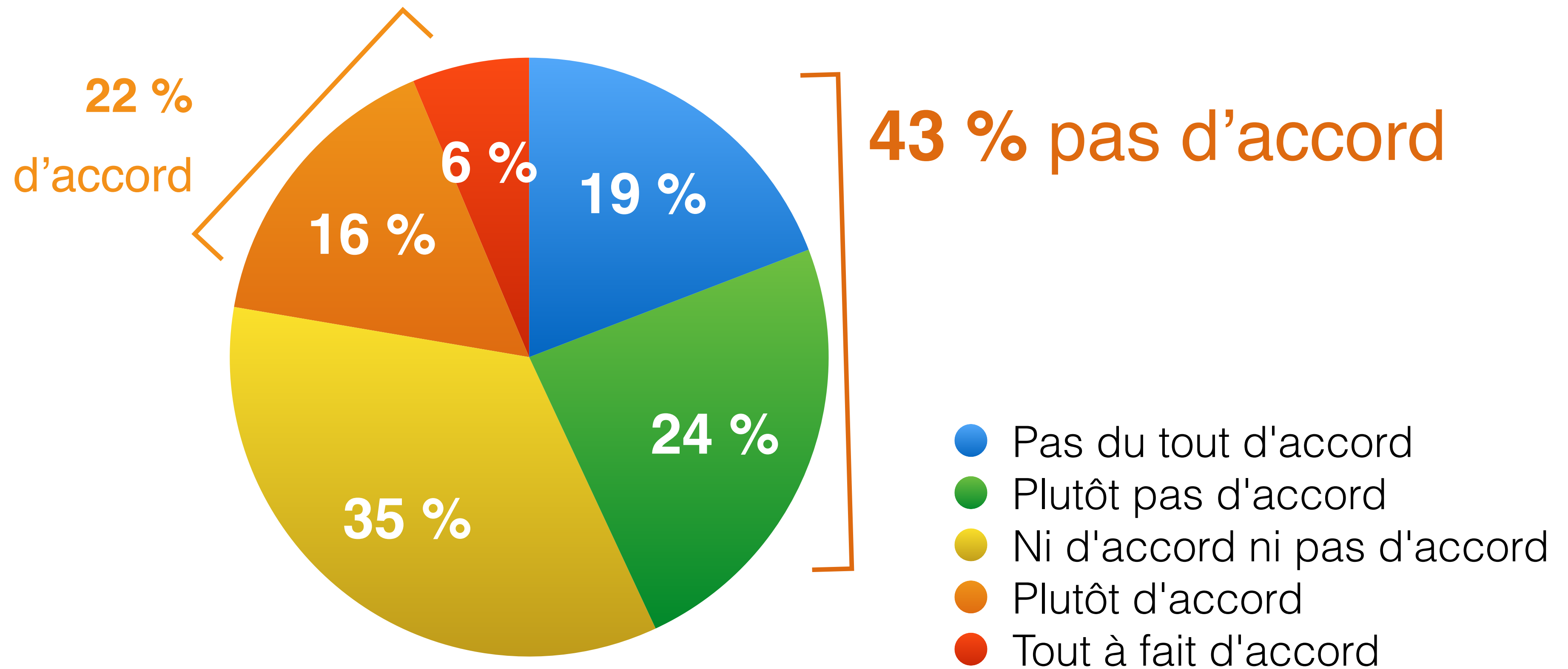
Concernant les données que vous avez produites, partagées ou échangées via le web ou des applications mobiles, quel est votre degré d'accord avec la phrase : **Je pense que ces données sont analysées par des personnes employées des forums, blogs, réseaux sociaux, chargées de lire ce qui est écrit sur ces plateformes.**



n = 574

D'où peut provenir l'inquiétude ?

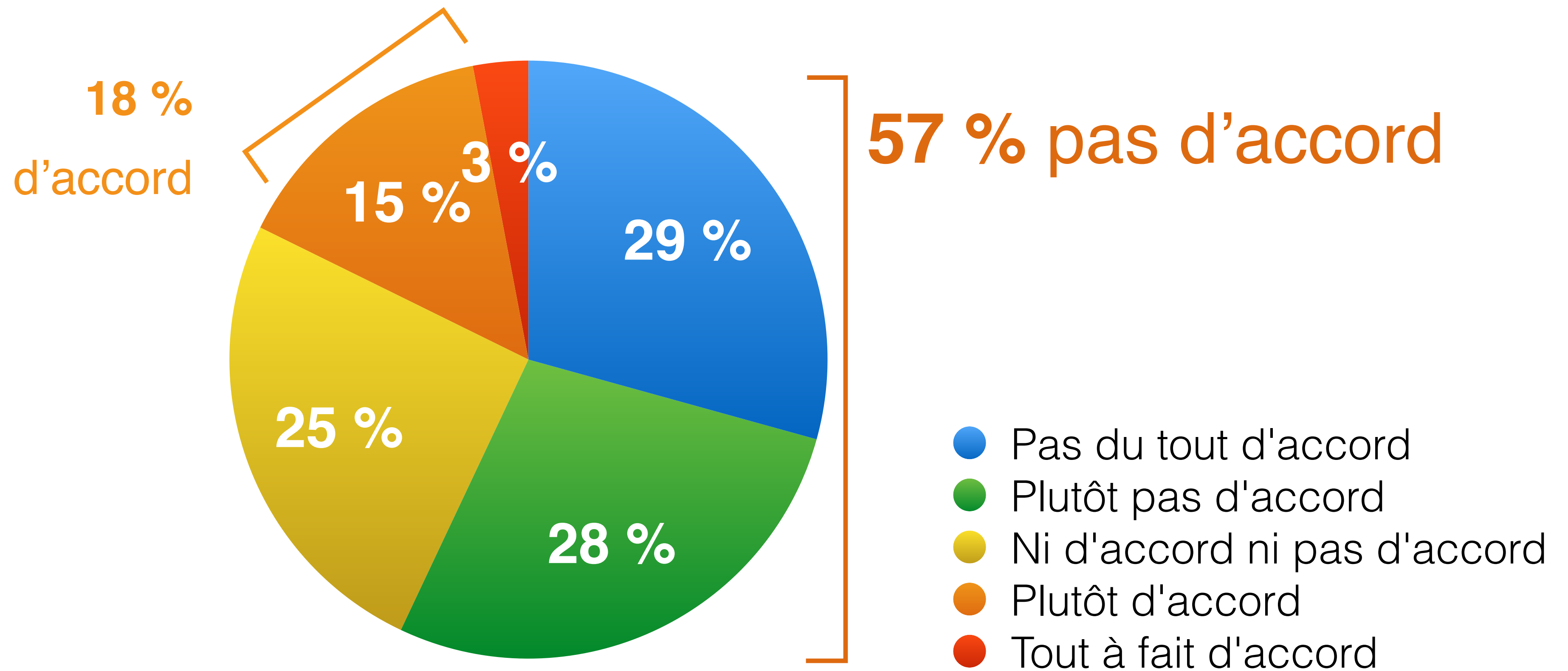
Concernant les données que vous avez produites, partagées ou échangées via le web ou des applications mobiles, quel est votre degré d'accord avec la phrase : **Je crains que ces données soient récupérées par certains Etats.**



n = 569

D'où peut provenir l'inquiétude ?

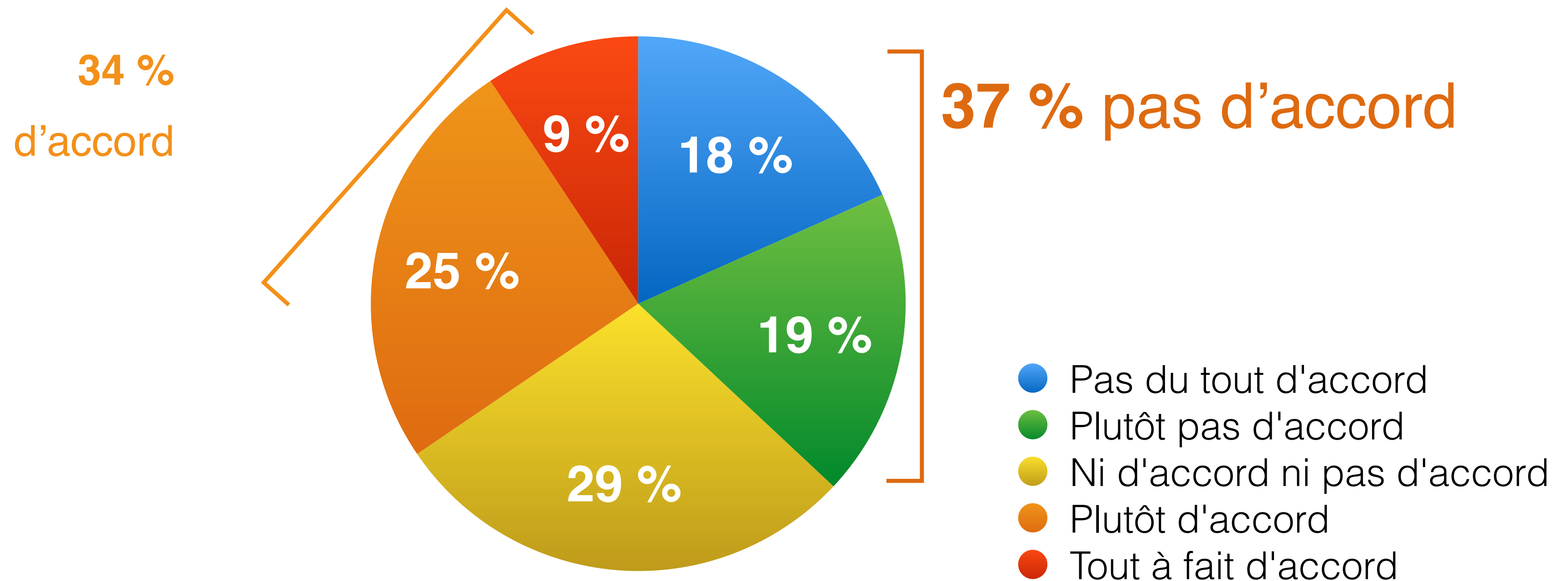
Concernant les données que vous avez produites, partagées ou échangées via le web ou des applications mobiles, quel est votre degré d'accord avec la phrase : **Je pense qu'il n'est pas possible que mes données soient récupérées et analysées pour l'instant.**



n = 570

D'où peut provenir l'inquiétude ?

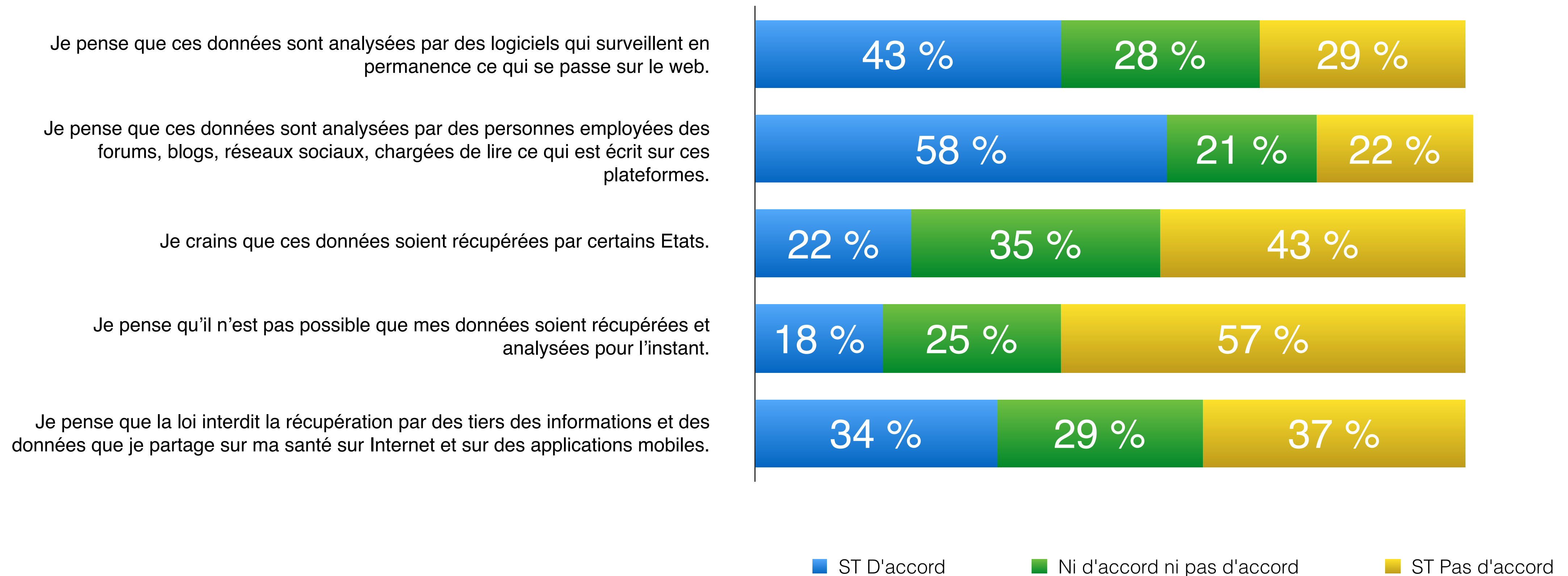
Concernant les données que vous avez produites, partagées ou échangées via le web ou des applications mobiles, quel est votre degré d'accord avec la phrase : **Je pense que la loi interdit la récupération par des tiers des informations et des données que je partage sur ma santé sur Internet et sur des applications mobiles.**



n = 568

D'où peut provenir l'inquiétude ? • Synthèse

Concernant les données que vous avez produites, partagées ou échangées via le web ou des applications mobiles, quel est votre degré d'accord avec les phrases :



PARLER DE SANTÉ SUR LE WEB, QUELLES ATTENTES...

Valérie Brouchoud

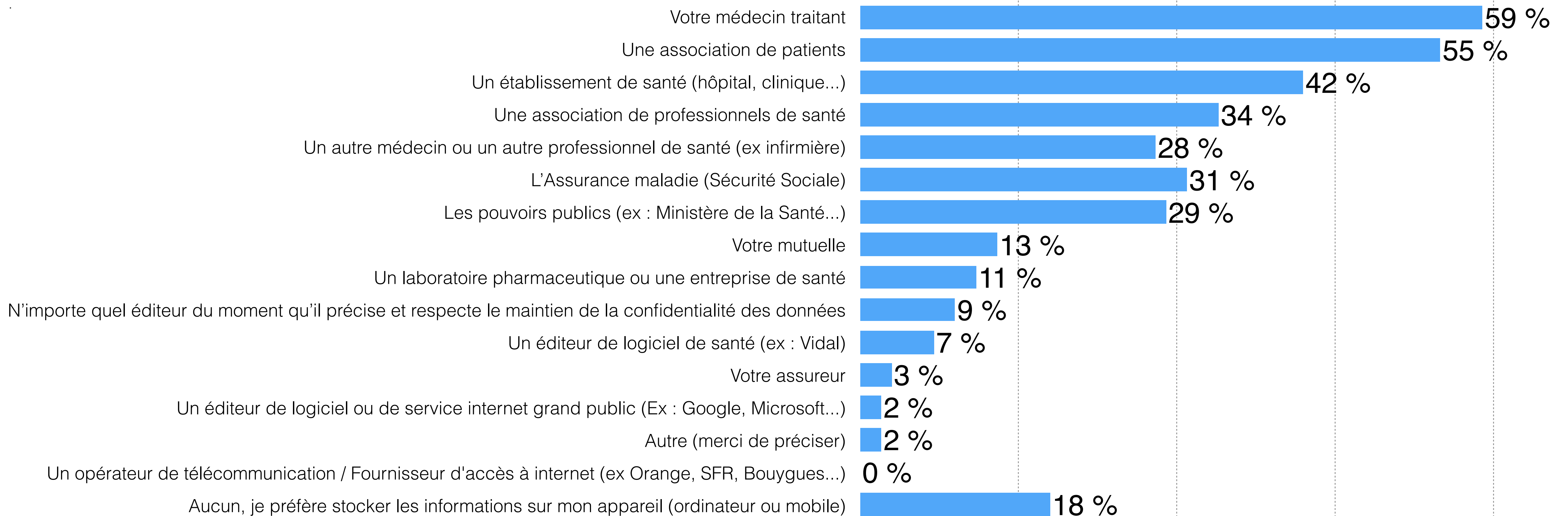
Présidente

Doctissimo
Informer, Rassurer, Partager



Où se place la confiance ?

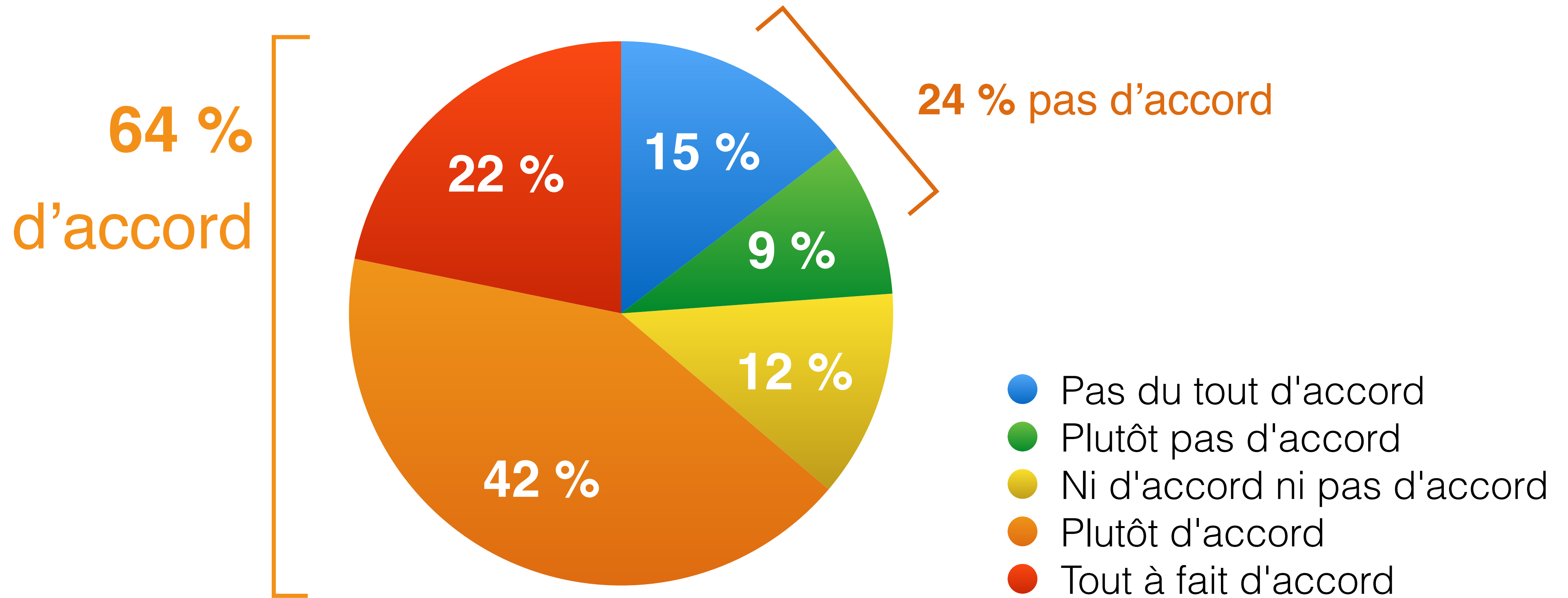
Si vous avez à stocker ou publier des informations de santé vous concernant sur ou dans un site, un forum ou une application mobile, auriez-vous confiance si l'éditeur est / si les éditeurs sont : (Plusieurs réponses possibles).



n = 587

Mes données, pour qui ?

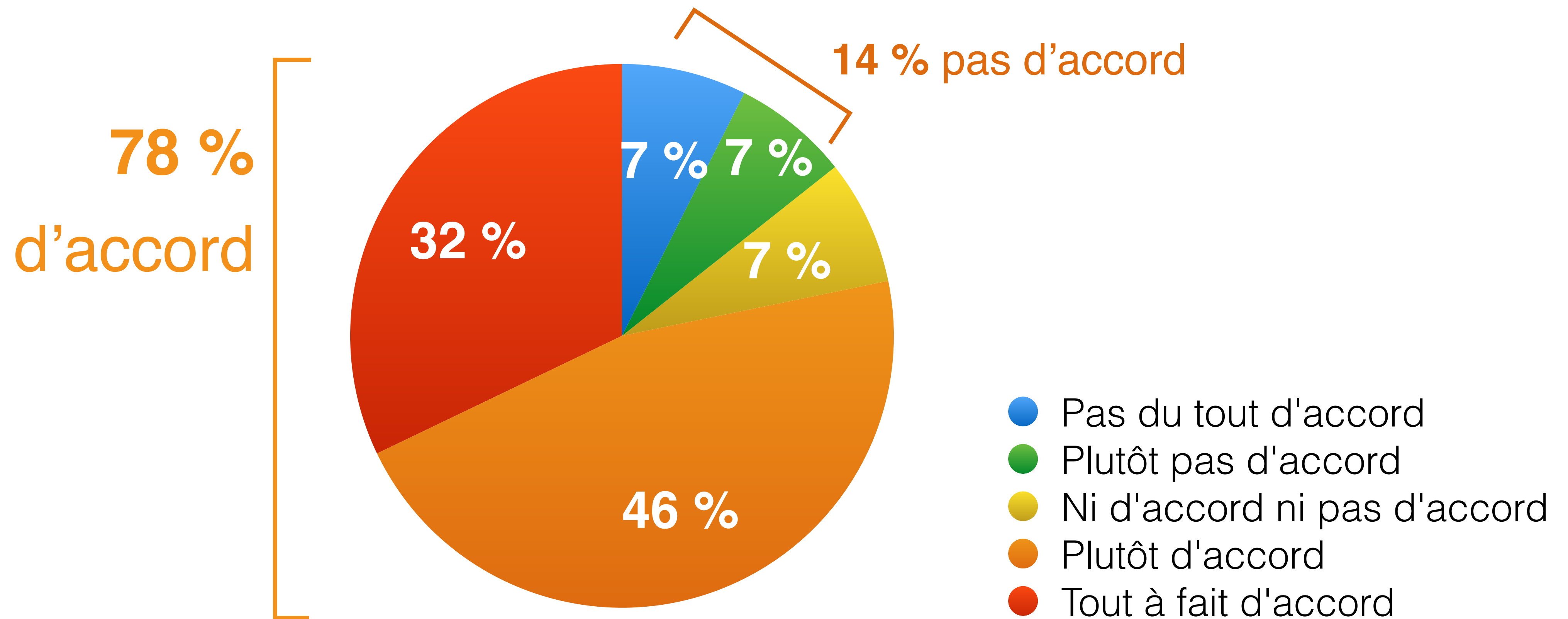
Si les données de santé que vous avez produites sur le web, les forums, les blogs, les réseaux sociaux, peuvent être analysées, souhaiteriez-vous que ce soit : **Uniquement faisable par des organismes publics dans une mission d'intérêt public.**



n = 583

Mes données, pour qui ?

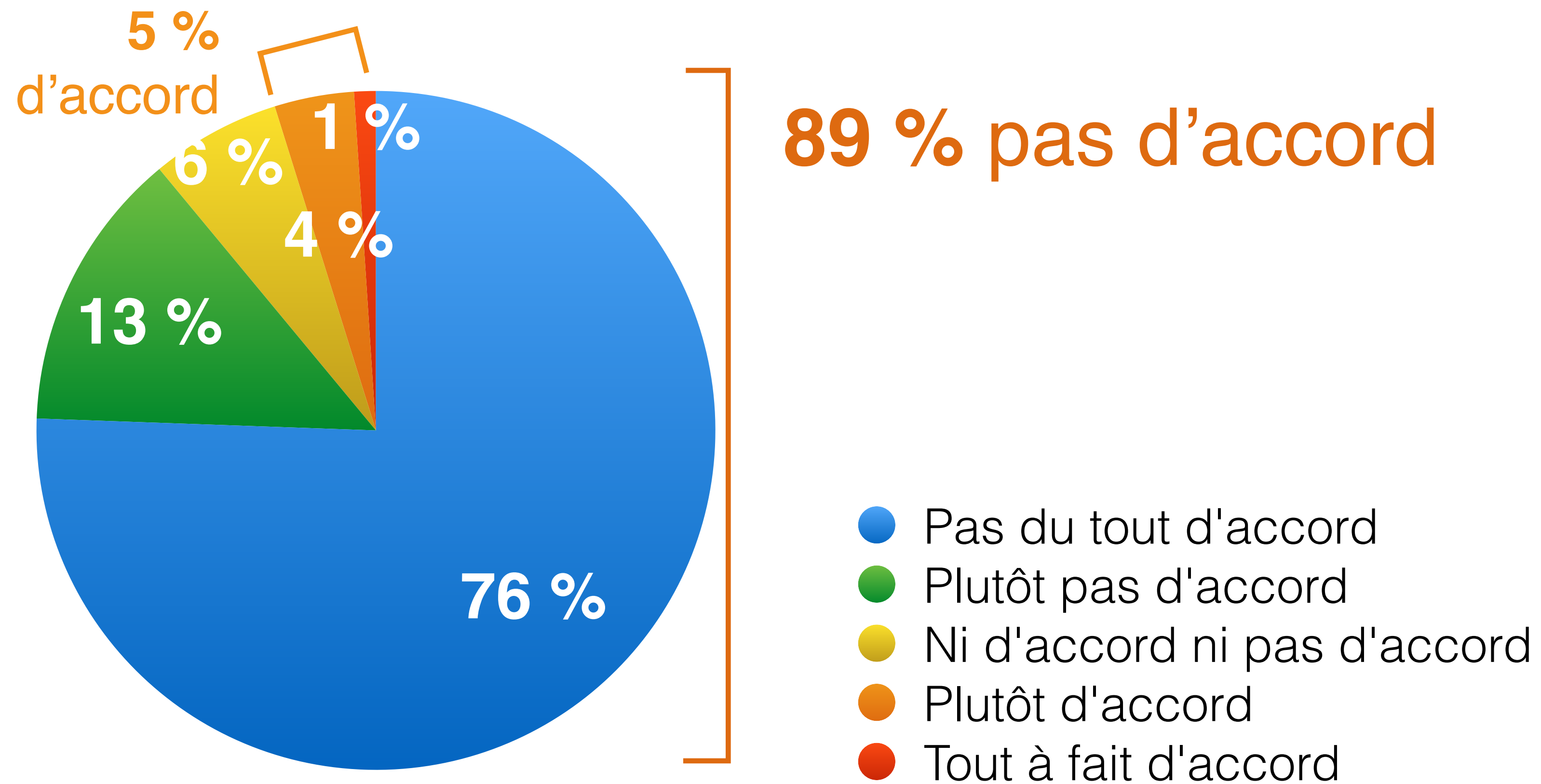
Si les données de santé que vous avez produites sur le web, les forums, les blogs, les réseaux sociaux, peuvent être analysées, souhaiteriez-vous que ce soit : **Possible pour une association de patients pour une mission d'intérêt collectif.**



n = 579

Mes données, pour qui ?

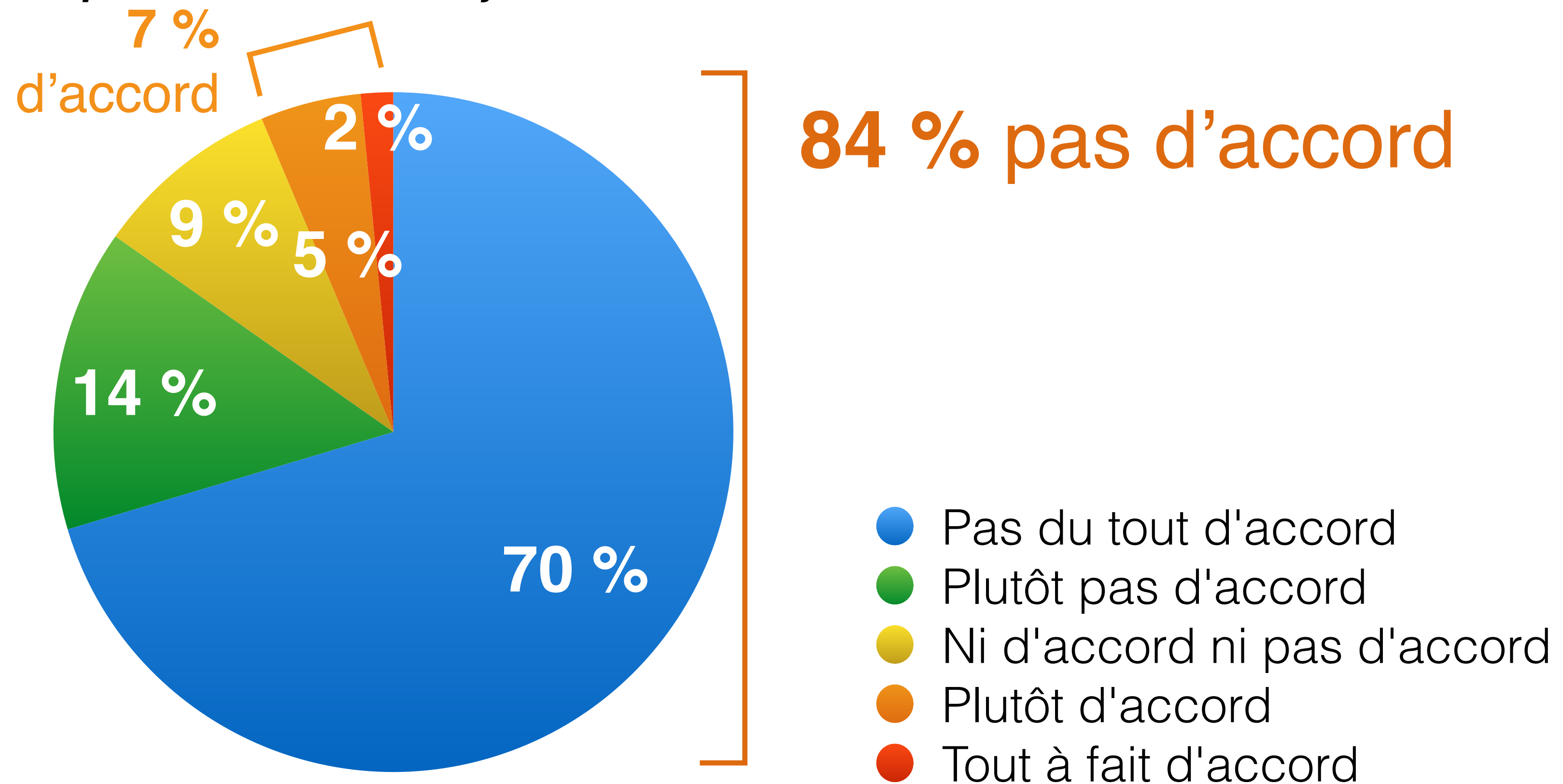
Si les données de santé que vous avez produites sur le web, les forums, les blogs, les réseaux sociaux, peuvent être analysées, souhaiteriez-vous que ce soit : **Possible pour des entreprises privées dans un objectif commercial.**



n = 578

Mes données, pour qui ?

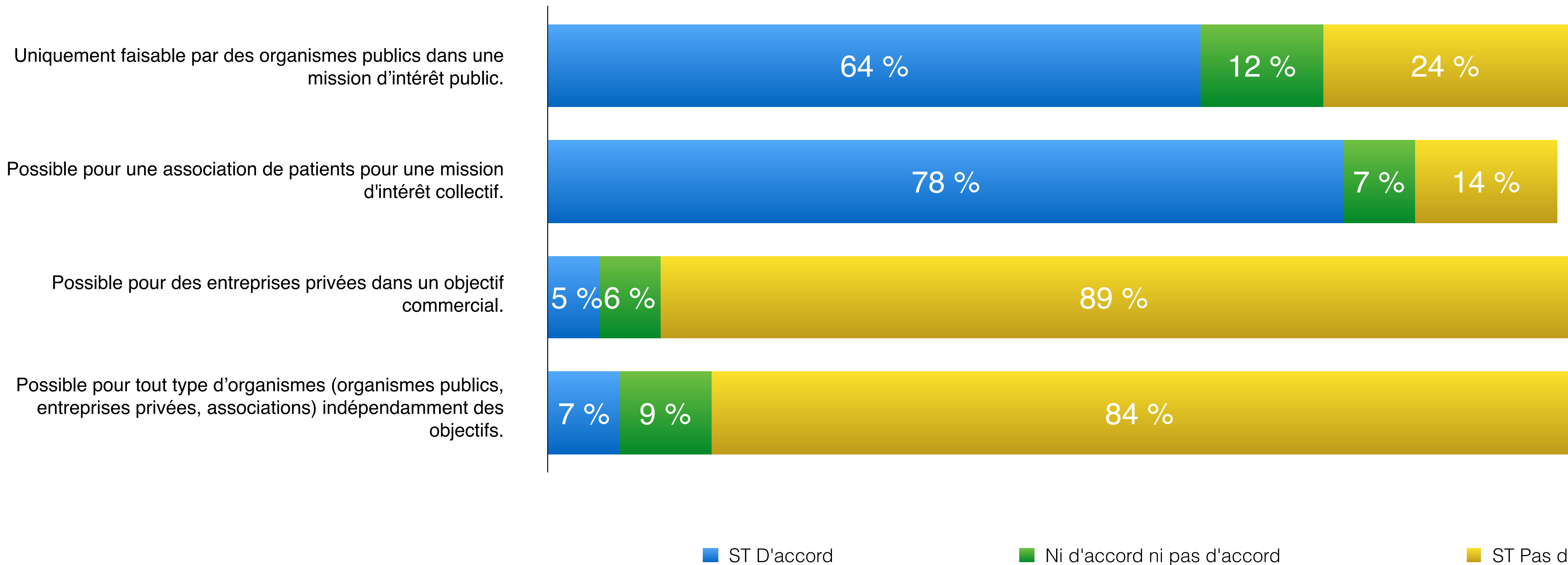
Si les données de santé que vous avez produites sur le web, les forums, les blogs, les réseaux sociaux, peuvent être analysées, souhaiteriez-vous que ce soit : **Possible pour tout type d'organismes (organismes publics, entreprises privées, associations) indépendamment des objectifs.**



n = 584

Mes données, pour qui ? • Synthèse

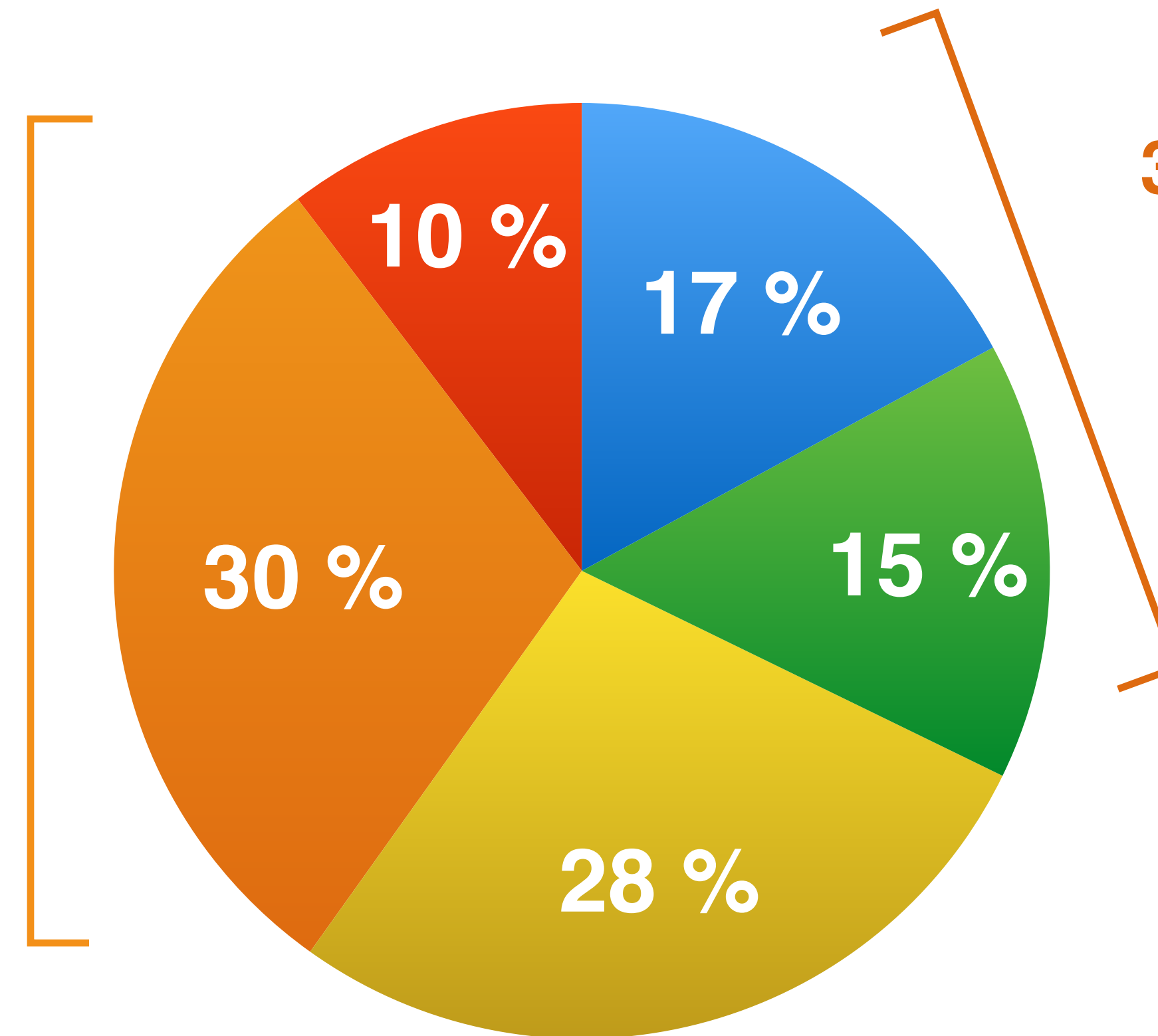
Si les données de santé que vous avez produites sur le web, les forums, les blogs, les réseaux sociaux, peuvent être analysées, souhaiteriez-vous que ce soit :



Mes données, pour quoi faire ?

Pensez-vous que l'analyse des données présentes sur le web, les réseaux sociaux, recueillies via les applications de santé dans les smartphones, devrait : **Servir pour améliorer la qualité du site web, du réseau social, de l'application mobile de santé.**

40 %
d'accord



32 % pas d'accord

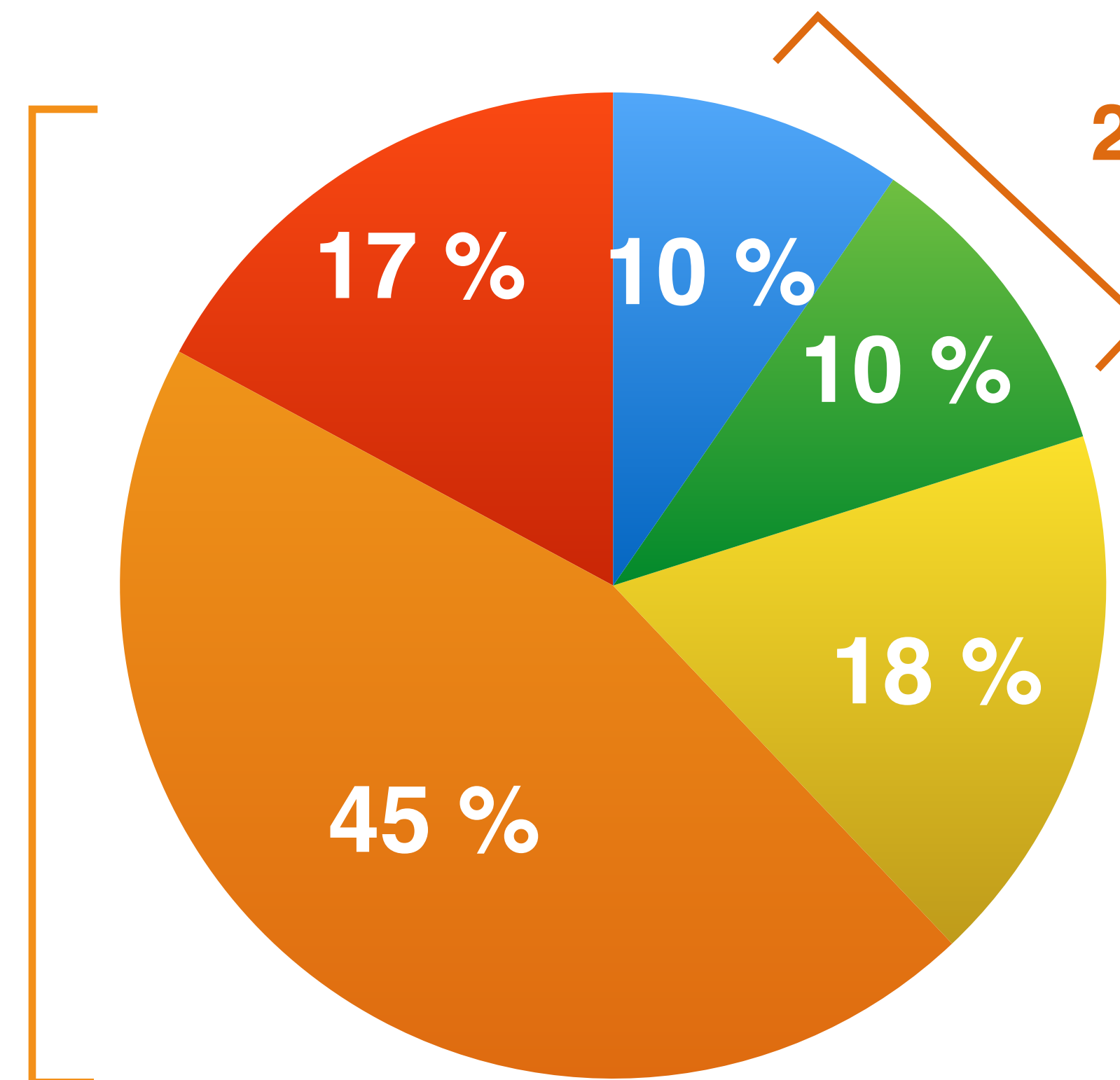
- Pas du tout d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Ni d'accord ni pas d'accord
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

n = 568

Mes données, pour quoi faire ?

Pensez-vous que l'analyse des données présentes sur le web, les réseaux sociaux, recueillies via les applications de santé dans les smartphones, devrait : **Etre utilisée dans un but de sécurité sanitaire.**

62 %
d'accord



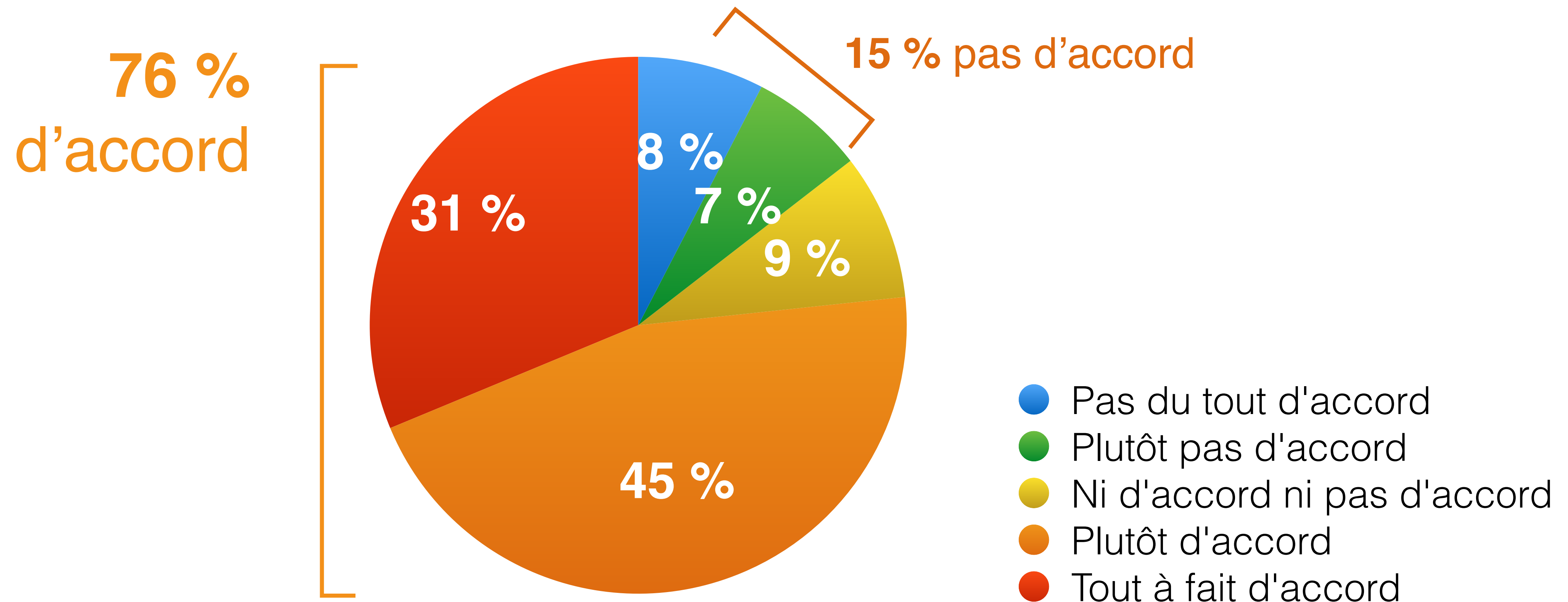
20 % pas d'accord

- Pas du tout d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Ni d'accord ni pas d'accord
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

n = 572

Mes données, pour quoi faire ?

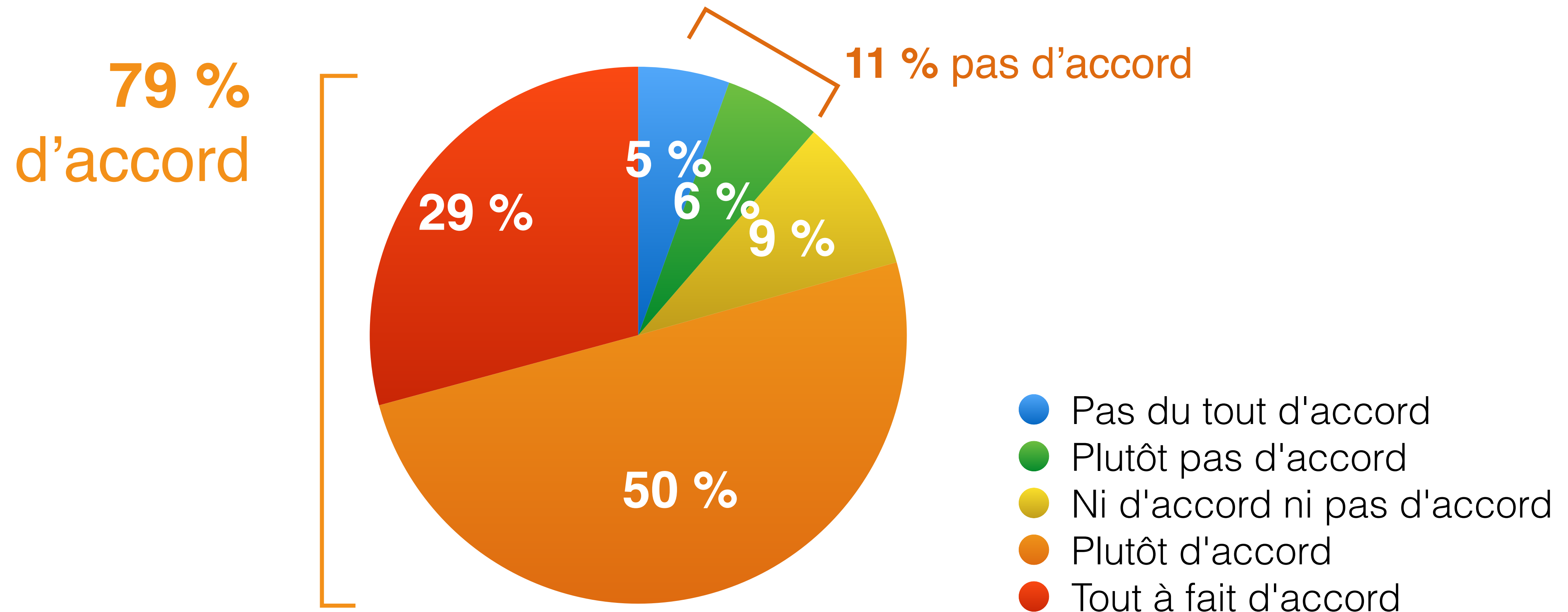
Pensez-vous que l'analyse des données présentes sur le web, les réseaux sociaux, recueillies via les applications de santé dans les smartphones, devrait : **Etre destinée à la recherche médicale.**



n = 579

Mes données, pour quoi faire ?

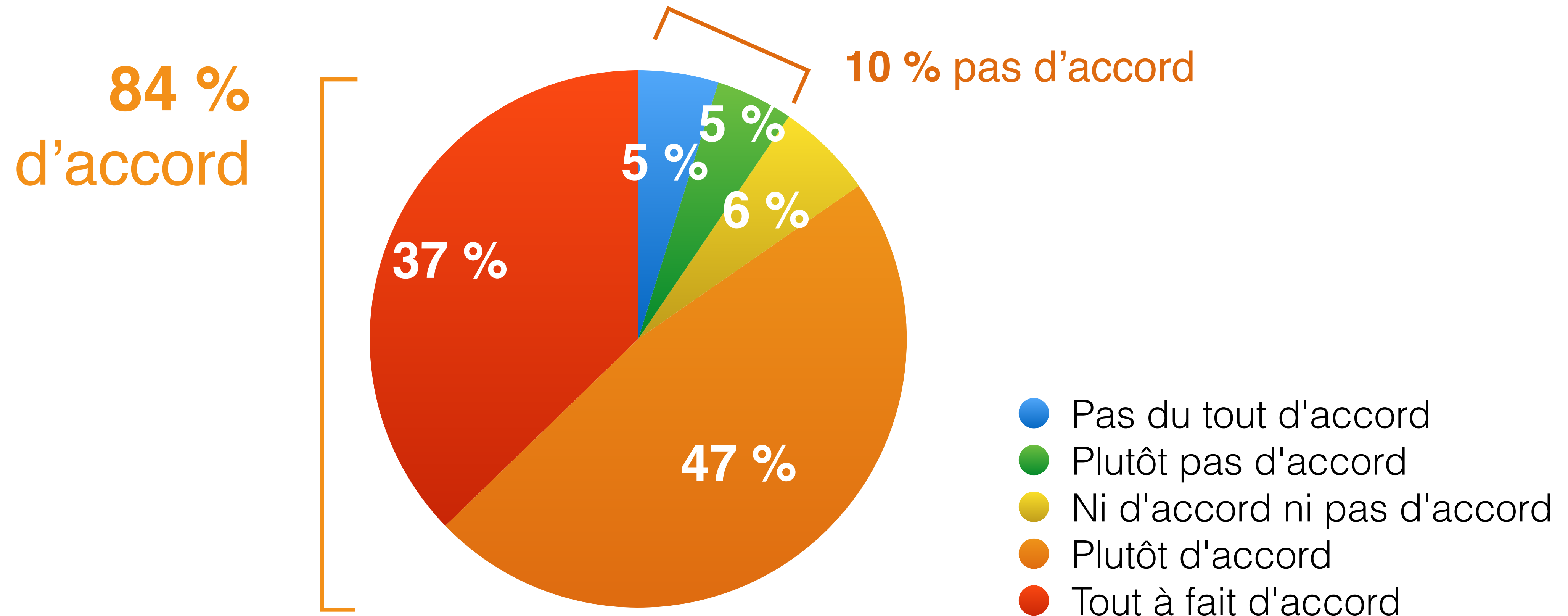
Pensez-vous que l'analyse des données présentes sur le web, les réseaux sociaux, recueillies via les applications de santé dans les smartphones, devrait : **Servir à mieux comprendre les comportements en santé.**



n = 582

Mes données, pour quoi faire ?

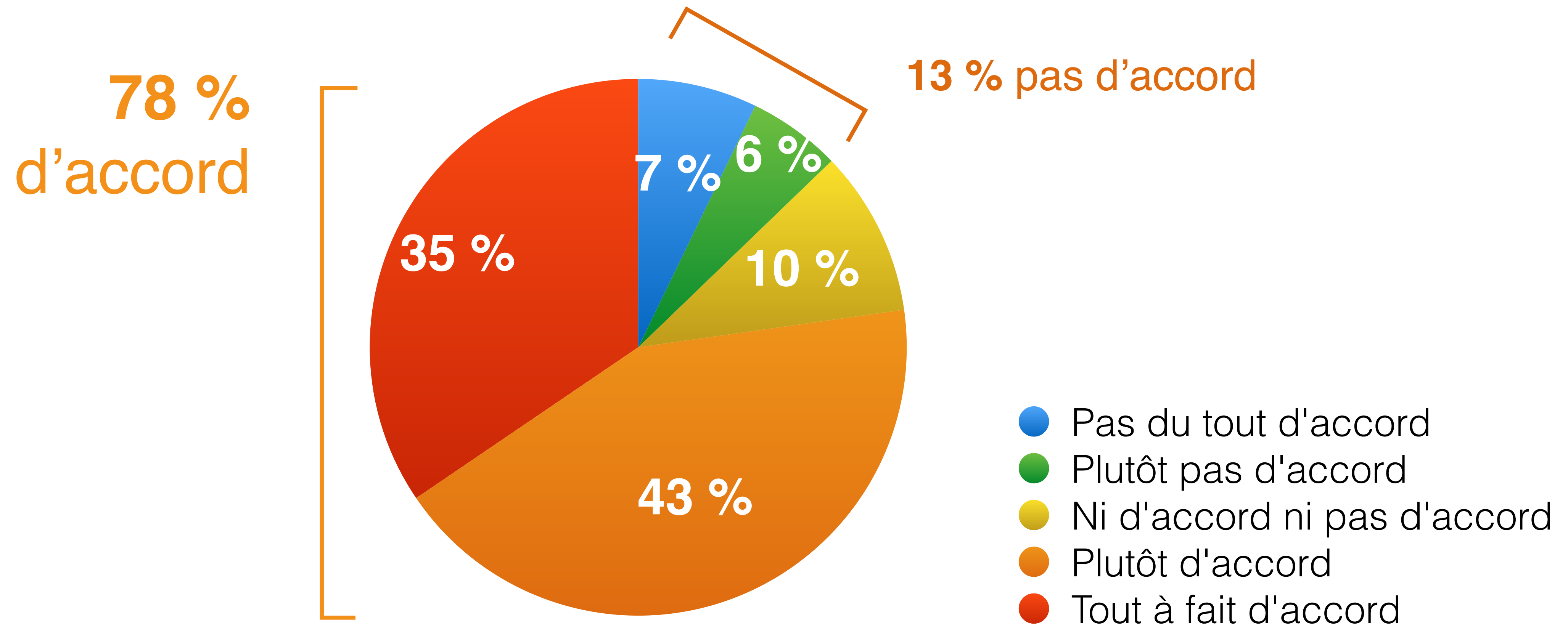
Pensez-vous que l'analyse des données présentes sur le web, les réseaux sociaux, recueillies via les applications de santé dans les smartphones, devrait : **Améliorer la qualité des soins.**



n = 580

Mes données, pour quoi faire ?

Pensez-vous que l'analyse des données présentes sur le web, les réseaux sociaux, recueillies via les applications de santé dans les smartphones, devrait : **Améliorer la tolérance des médicaments.**

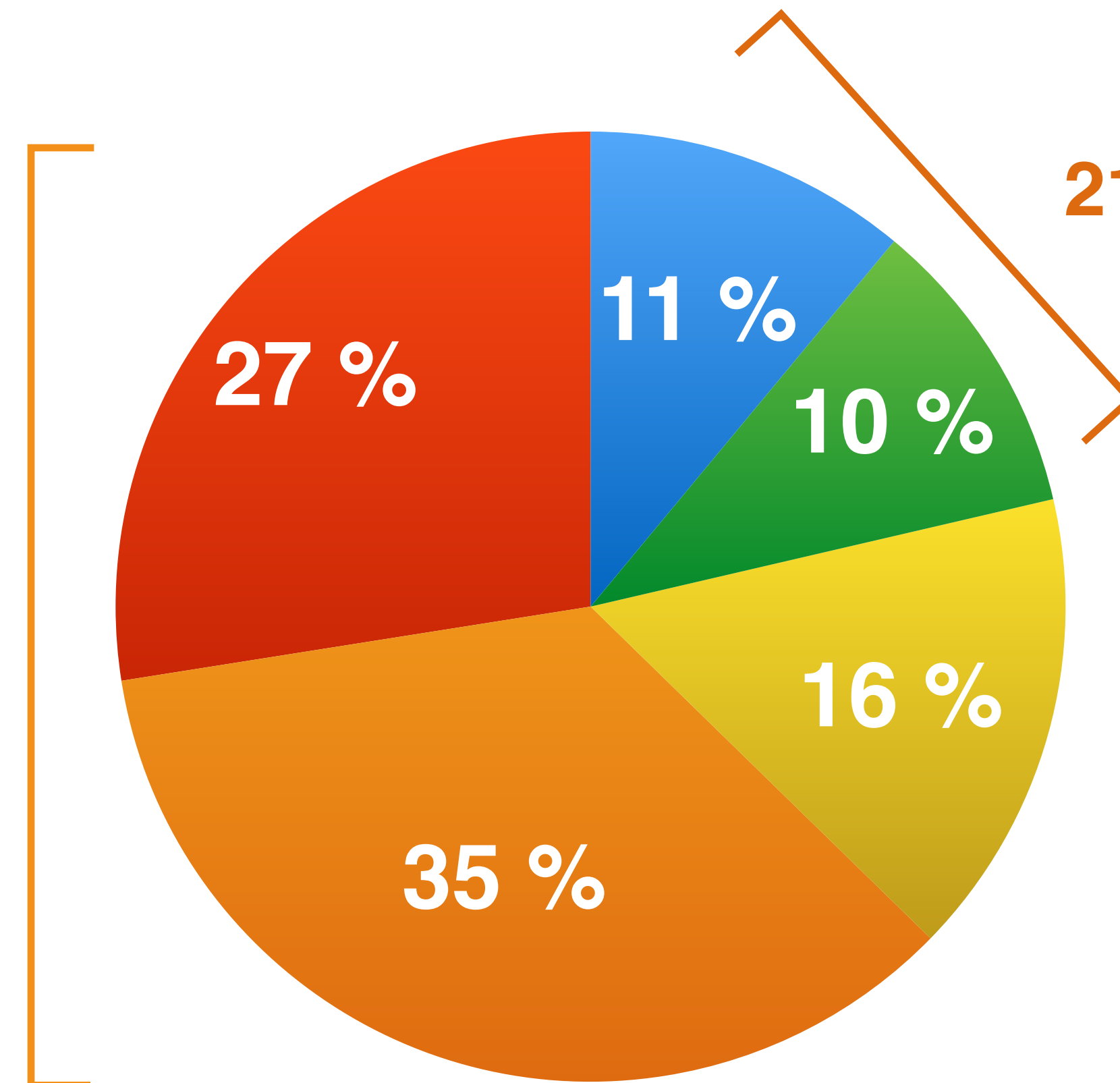


n = 571

Mes données, pour quoi faire ?

Pensez-vous que l'analyse des données présentes sur le web, les réseaux sociaux, recueillies via les applications de santé dans les smartphones, devrait : **Etudier les profils des personnes touchées par les maladies évoquées ou prenant les médicaments et traitements décrits.**

62 %
d'accord



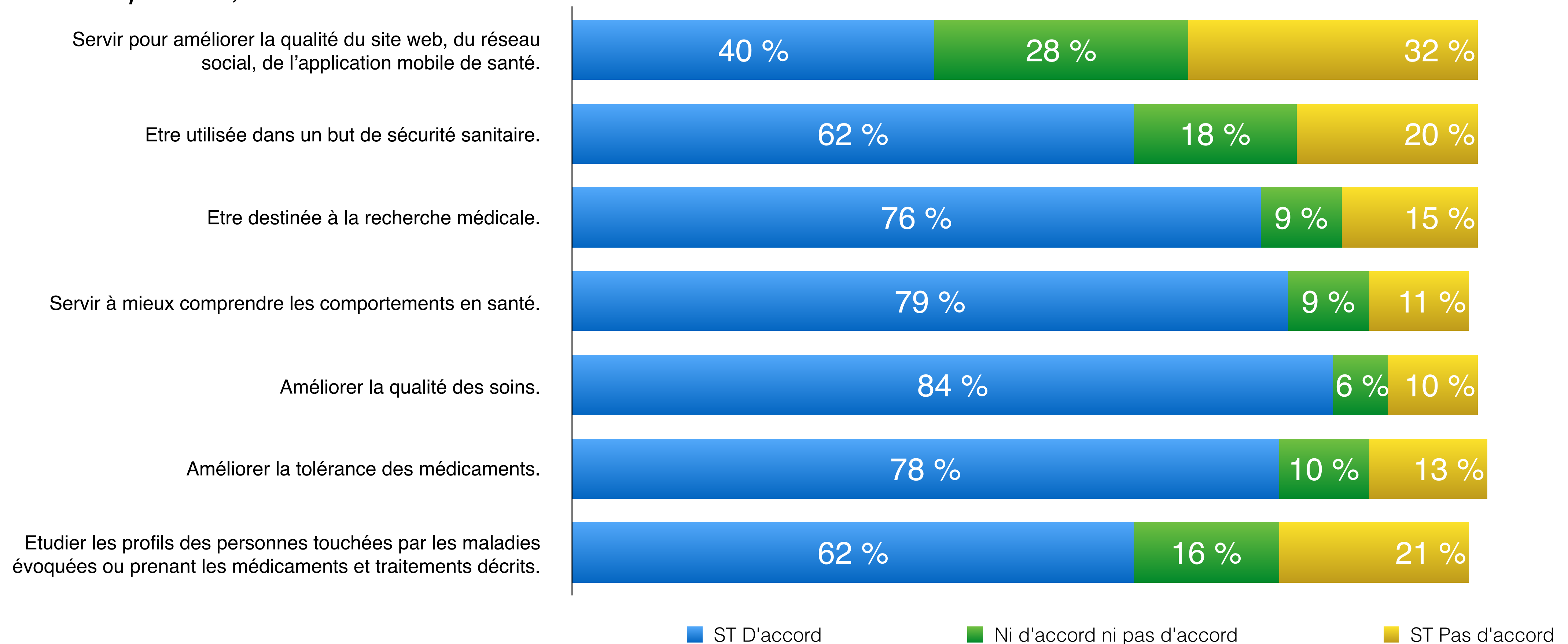
21 % pas d'accord

- Pas du tout d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Ni d'accord ni pas d'accord
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

n = 571

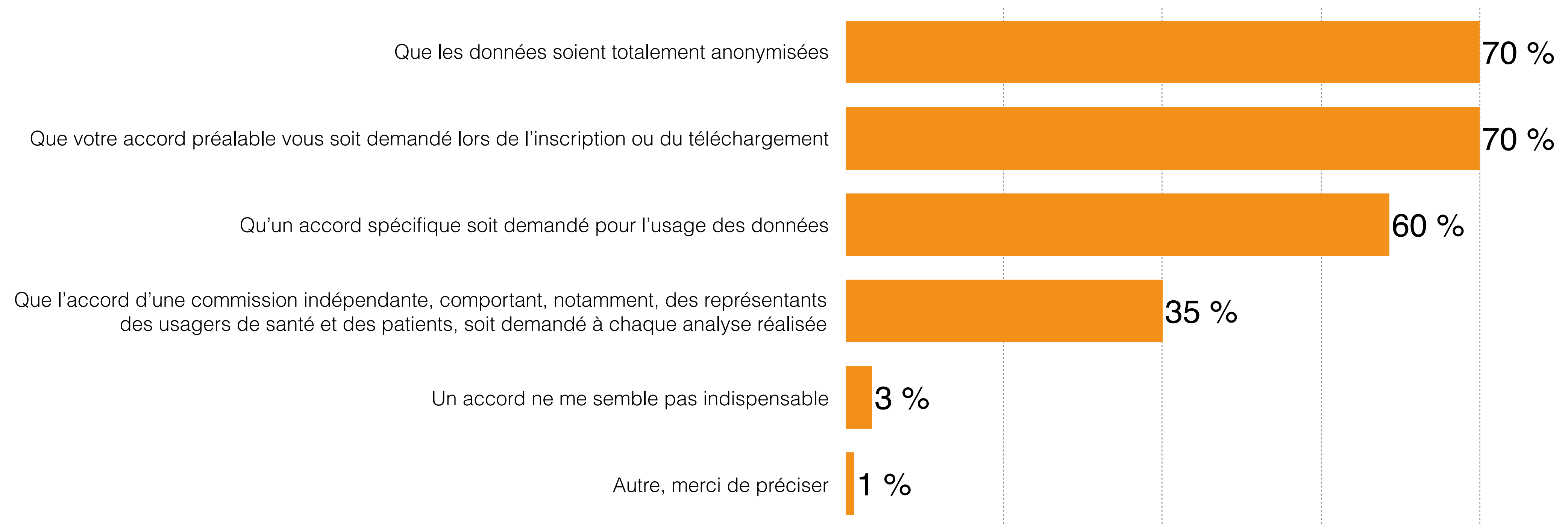
Mes données, pour quoi faire ? • Synthèse

Pensez-vous que l'analyse des données présentes sur le web, les réseaux sociaux, recueillies via les applications de santé dans les smartphones, devrait :



Mes données, sous quelles conditions ?

Dans le cadre d'une analyse de ces mêmes données, souhaiteriez-vous (plusieurs réponses possibles) :



n = 585

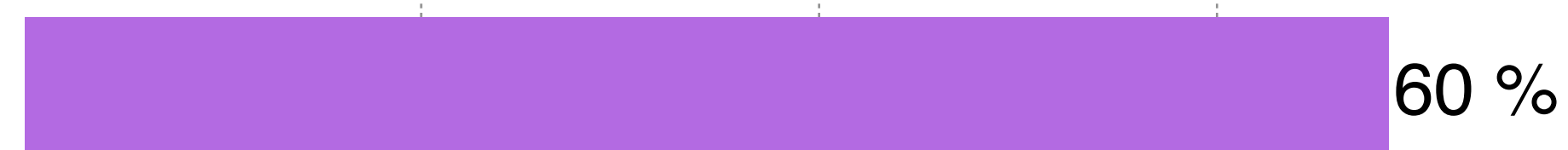
Mes données, sous quelles conditions ?

Pensez-vous que les entreprises réalisant des analyses de données de santé, présentes sur le web, les réseaux sociaux ou encore les forums, devraient (plusieurs réponses possibles) :

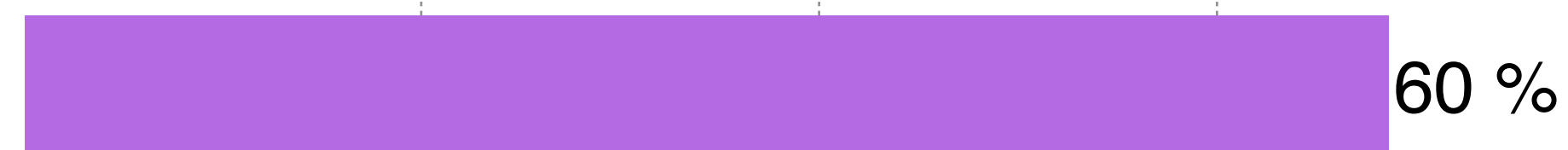
Mettre en place une charte de bonne conduite impliquant la transparence d'information pour la collecte, le traitement et l'utilisation des données collectées



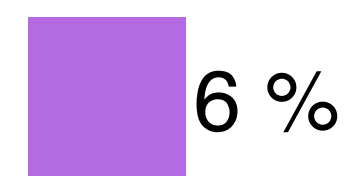
Avoir leur activité régulée par un texte de loi spécifique



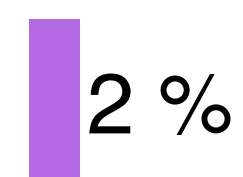
Etre contrôlées par une autorité indépendante



Aucune de ces propositions



Autre, merci de préciser



n = 583

LES “ULTRA-PRODUCTEURS DE DONNÉES” ET LES UTILISATEURS DE mAPPS

Laurent Mignon

Directeur associé

LaUMa
communication



De qui parle-t-on ?

- Les “Ultra-producteurs de données de santé sur le web” :



- Personnes utilisant le web, les réseaux sociaux, les forums en ligne, les blogs, les applications mobiles, pour poster, échanger, partager... des éléments ou données de santé tous les jours ou presque.

- Les “Utilisateurs de mApps”

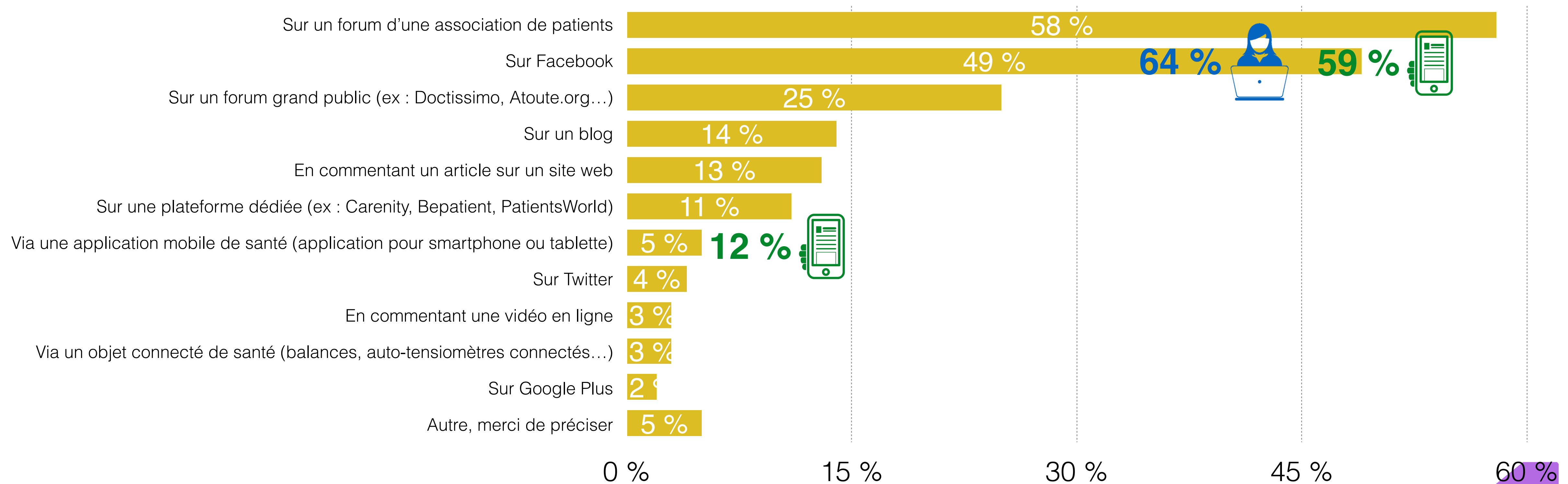


- Personnes utilisant un smartphone ou une tablette en santé et ayant téléchargé au moins 1 application mobile de santé.

n = 739

Où partagent-ils, échangent-ils sur le web ?

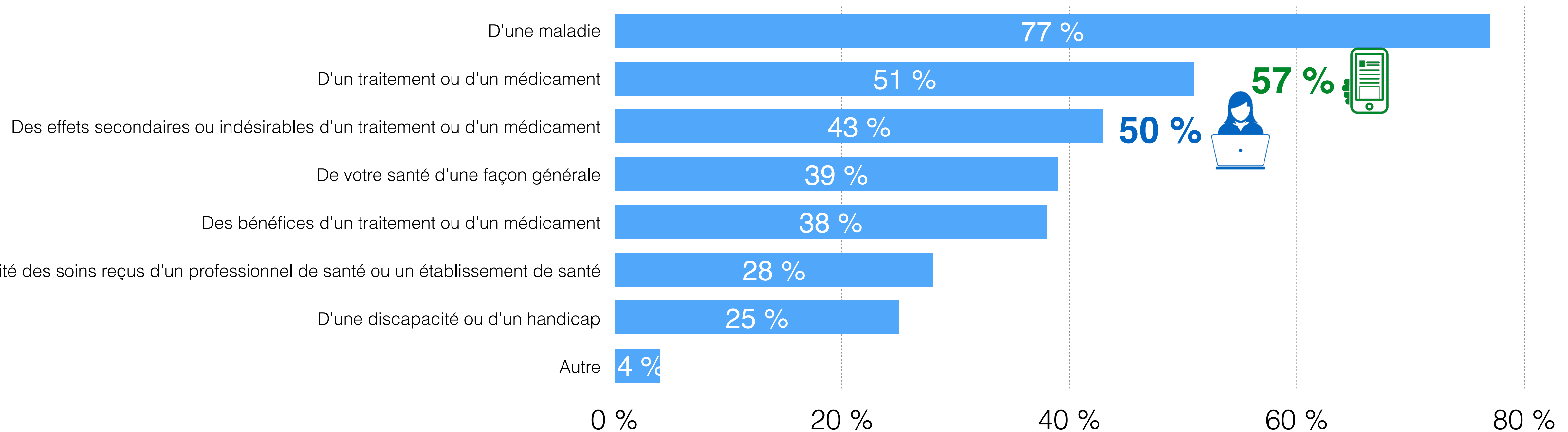
Où avez-vous déjà échangé, partagé, écrit, posté, stocké... une donnée sur votre état de santé ou celui d'un membre de votre entourage (plusieurs réponses possibles)



n = 739

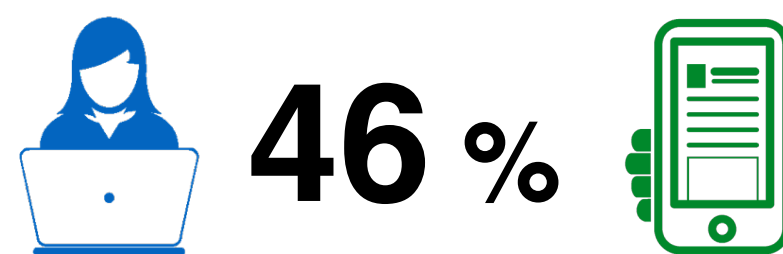
Que partagent-ils, échangent-ils sur le web ?

Concernant les données de santé que vous avez échangées et/ou partagées, s'agissait-il... (plusieurs réponses possibles)



n = 741

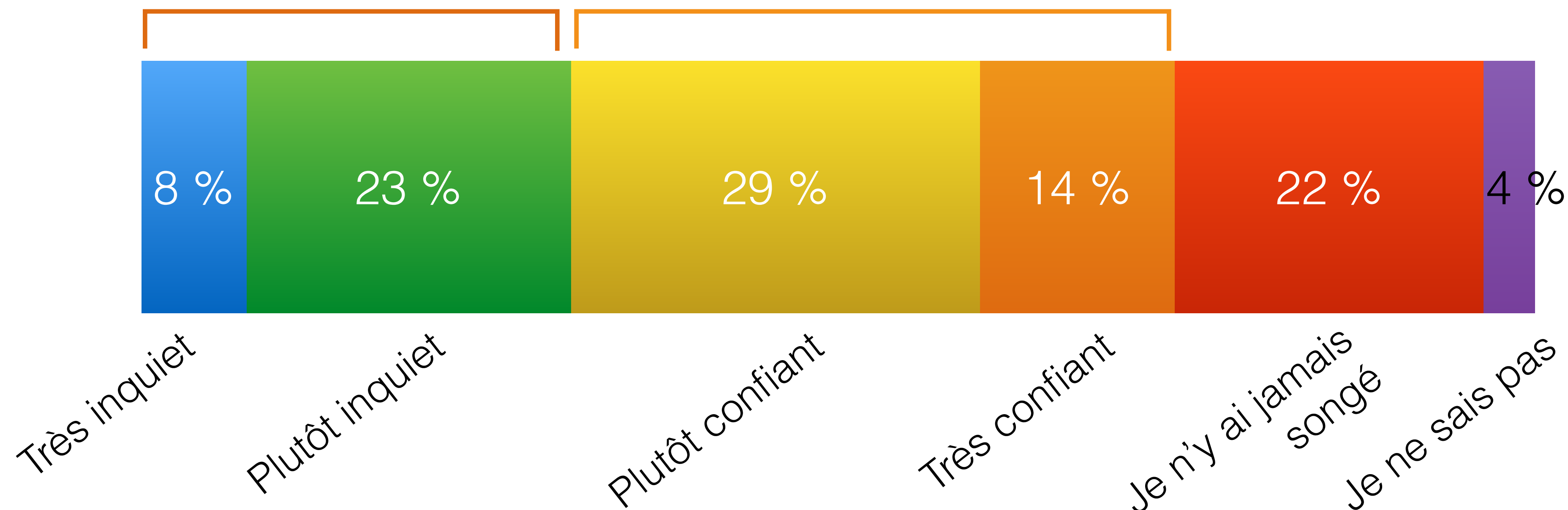
Leur sentiment face à l'utilisation des données personnelles de santé



46 %

31 % d'inquiétude

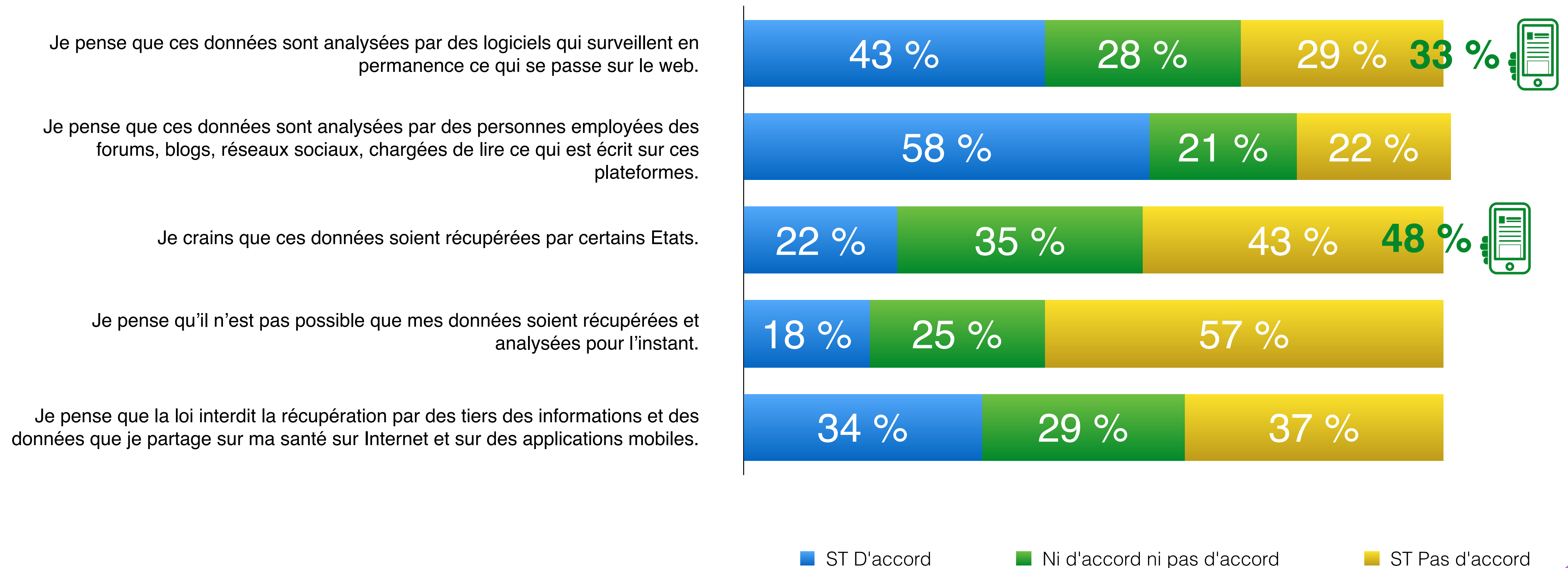
43 % de confiance



n = 743

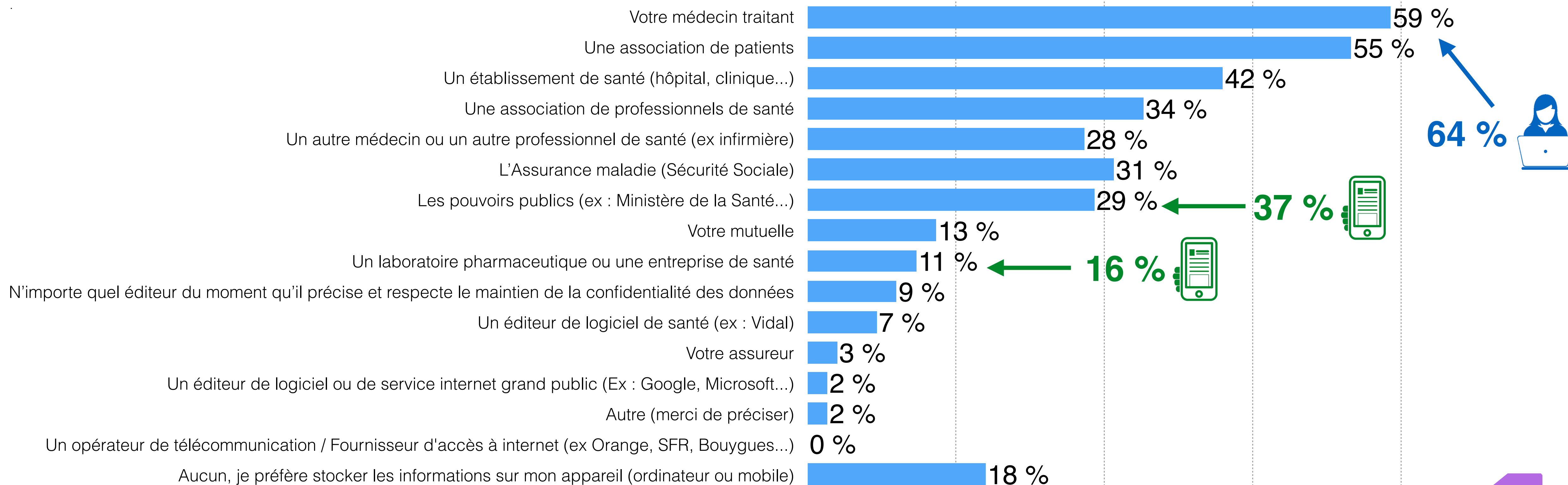
D'où peut provenir l'inquiétude ? • Synthèse

Concernant les données que vous avez produites, partagées ou échangées via le web ou des applications mobiles, quel est votre degré d'accord avec les phrases :



Où se place la confiance ?

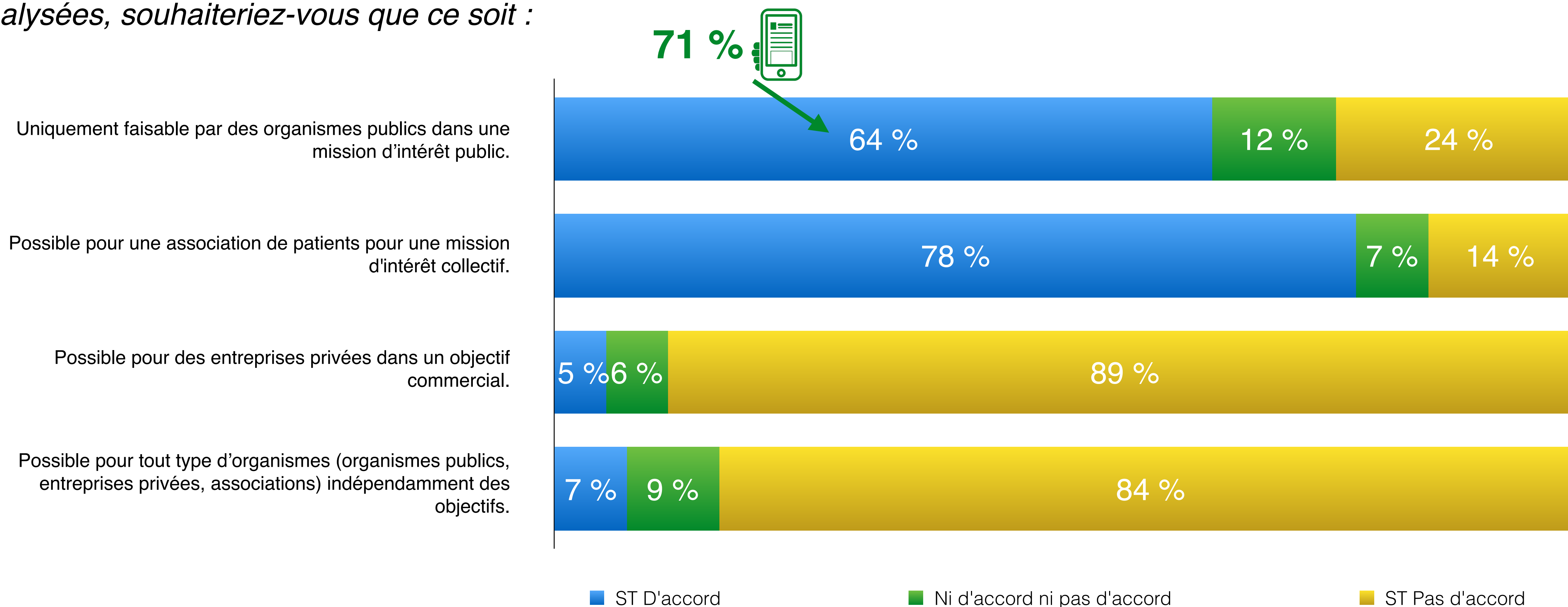
Si vous avez à stocker ou publier des informations de santé vous concernant sur ou dans un site, un forum ou une application mobile, auriez-vous confiance si l'éditeur est / si les éditeurs sont : (Plusieurs réponses possibles).



n = 587

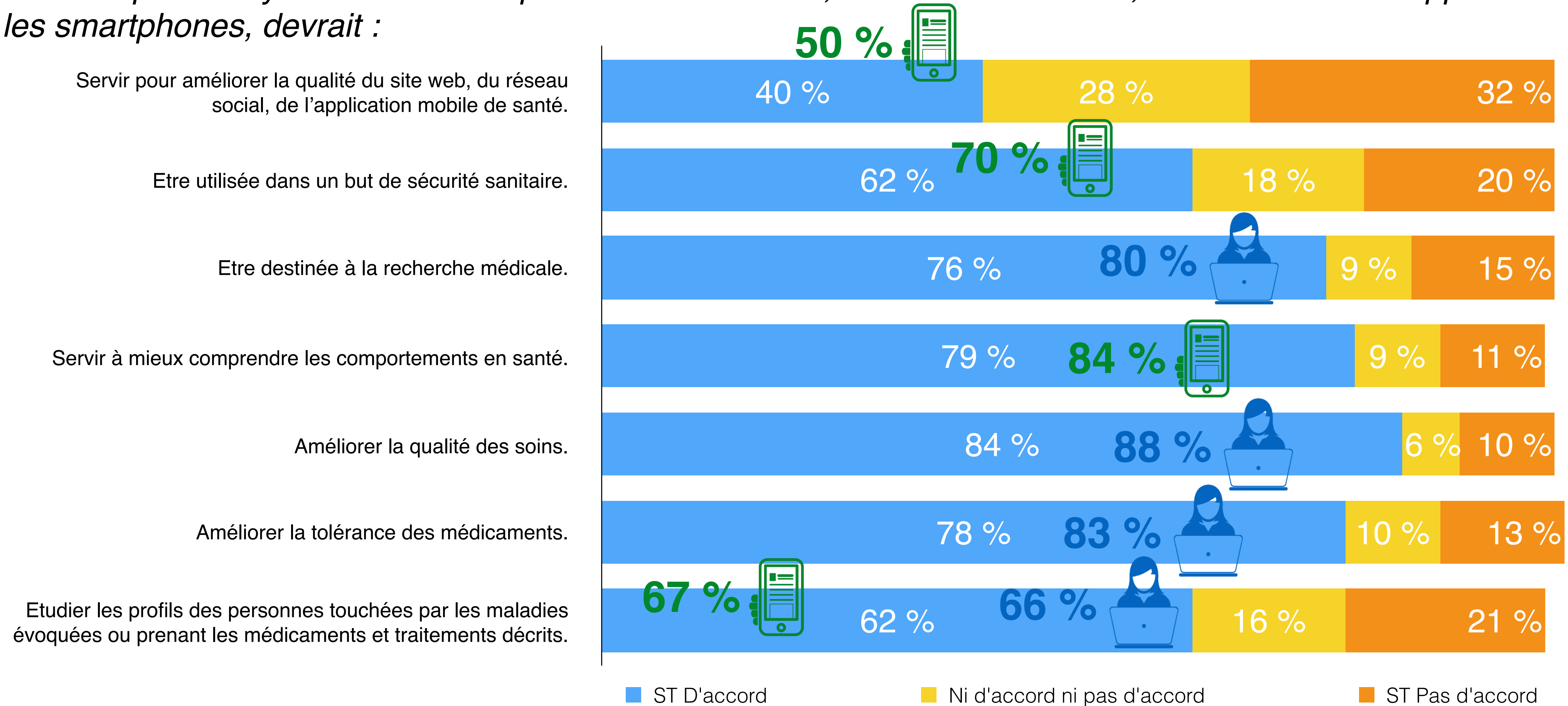
Mes données, pour qui ? • Synthèse

Si les données de santé que vous avez produites sur le web, les forums, les blogs, les réseaux sociaux, peuvent être analysées, souhaiteriez-vous que ce soit :



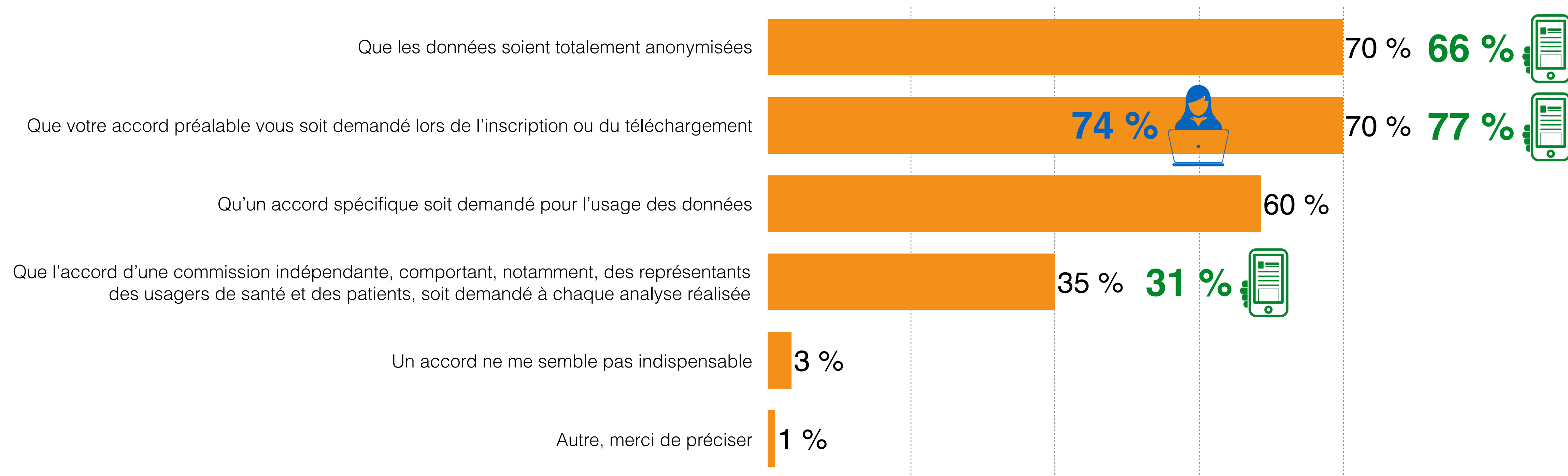
Mes données, pour quoi faire ? • Synthèse

Pensez-vous que l'analyse des données présentes sur le web, les réseaux sociaux, recueillies via les applications de santé dans les smartphones, devrait :



Mes données, sous quelles conditions ?

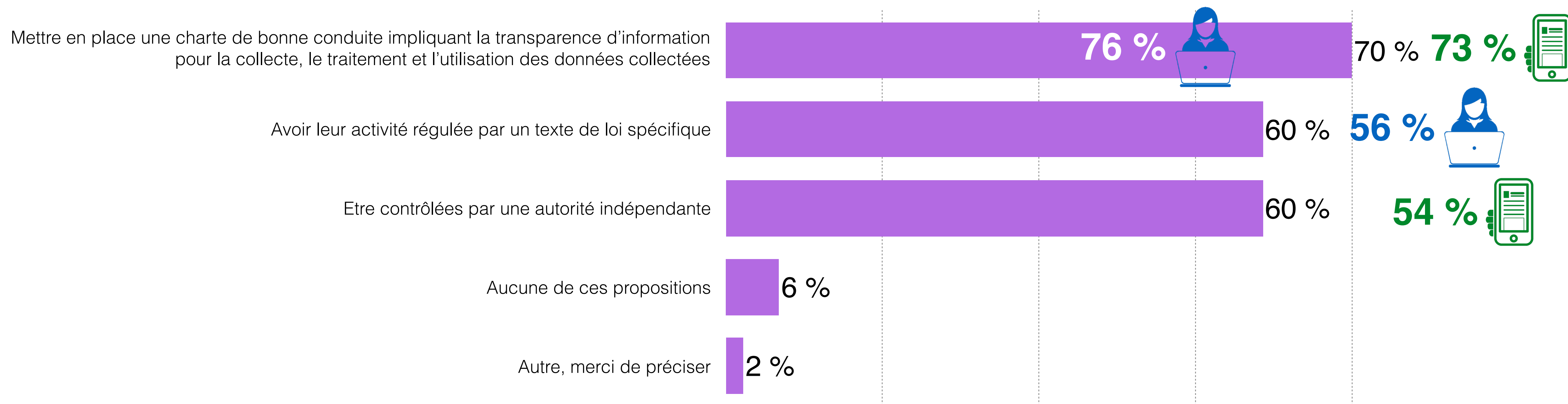
Dans le cadre d'une analyse de ces mêmes données, souhaiteriez-vous (plusieurs réponses possibles) :



n = 585

Mes données, sous quelles conditions ?

Pensez-vous que les entreprises réalisant des analyses de données de santé, présentes sur le web, les réseaux sociaux ou encore les forums, devraient (plusieurs réponses possibles) :



n = 583

Aller plus loin...

TABLE—RONDE • 2 JUILLET 2014 • 14h30

LA CONFIDENTIALITE DES DONNEES DE SANTE A L'EPREUVE DES ACTIVITES DE E-SANTE

Abdelmalek BENZEKRI

Chercheur, Service Intégration et Administration réseaux, IRIT

Catherine CERISEY

Co-fondatrice de Patients & Web

Florence EON

Juriste, ASIP Santé

Manel MEDINA

Président du Comité Scientifique, Fondation APWG.EU
Professeur et Directeur de Recherche, Université Polytechnique
de Catalogne (UPC)

Yann FERRARI

Chef de projet Affaires Juridiques, Platinnes



Aller plus près...

Soirée d'inauguration de la

FÊTE des TUILERIES

Ensemble, soutenons les malades des reins !

vendredi 27 juin 2014
de 19h à 23h

la Fête du Rein aux Tuileries

Prix Pass

Accès à tous les manèges
intégralement reversé à



renaloo

<i>Adulte</i>	<i>Enfant</i> moins de 12 ans
20 €	10 €

www.fetedurein.fr

Jardin des Tuileries, métro Tuileries / Concorde

PARLER DE SANTÉ SUR LE WEB, QUELLE(S) CONSEQUENCE(S) ?



Confiance et perception des données de santé sur le web, les réseaux sociaux, les forums, les applications mobiles... par les usagers et patients

Paris, le 27 juin 2014