

Valoriser les données de santé

Du point de vue du patient



Exercer ses droits sur ses données



1. Le RGPD permet d'exercer plusieurs possibilités

- Droit d'information : Être informé de l'usage de leurs données.
Exemple : Un hôpital doit expliquer lors de l'admission comment les données seront utilisées (recherche, facturation, etc.).
- Droit d'accès : Obtenir une copie de ses données.
Exemple : Un patient demande son dossier médical électronique via un portail sécurisé (comme MesDossiersMédicaux en France).
- Droit de rectification : Corriger des informations erronées.
Exemple : Un diabétique fait modifier son dossier après une erreur de saisie sur son taux de glycémie.
- Droit à l'oubli : Demander la suppression des données.
Exemple : Un patient refuse la conservation de ses données génétiques après un test diagnostique.

L'information doit
être individuelle et
claire autant que
possible



concrètement

mention sur les
documents remis au
patient auquel s'ajoute
une notice dans la salle
d'attente par exemple

et un portail de
transparence

Focus : le portail de transparence

qu'est ce que c'est ? Une Plateforme en ligne rendant publiques les informations relatives aux activités de recherche clinique.

- **Les Objectifs :**

- Informer le public.
- Permettre aux patients de mieux comprendre la recherche.
- Renforcer la confiance dans la recherche clinique.
- Faciliter l'accès aux résultats.

- **Importance pour l'Information Patients :**

- Accès centralisé à l'information.
- Compréhension accrue de la recherche.
- Confiance et participation renforcées.
- Suivi et responsabilisation accrus.
- Exercice des droits des patients.

Les patients
sont de plus en
plus sensibles
au sort de leurs
données

Les Patients comme acteurs de la qualité de leur données

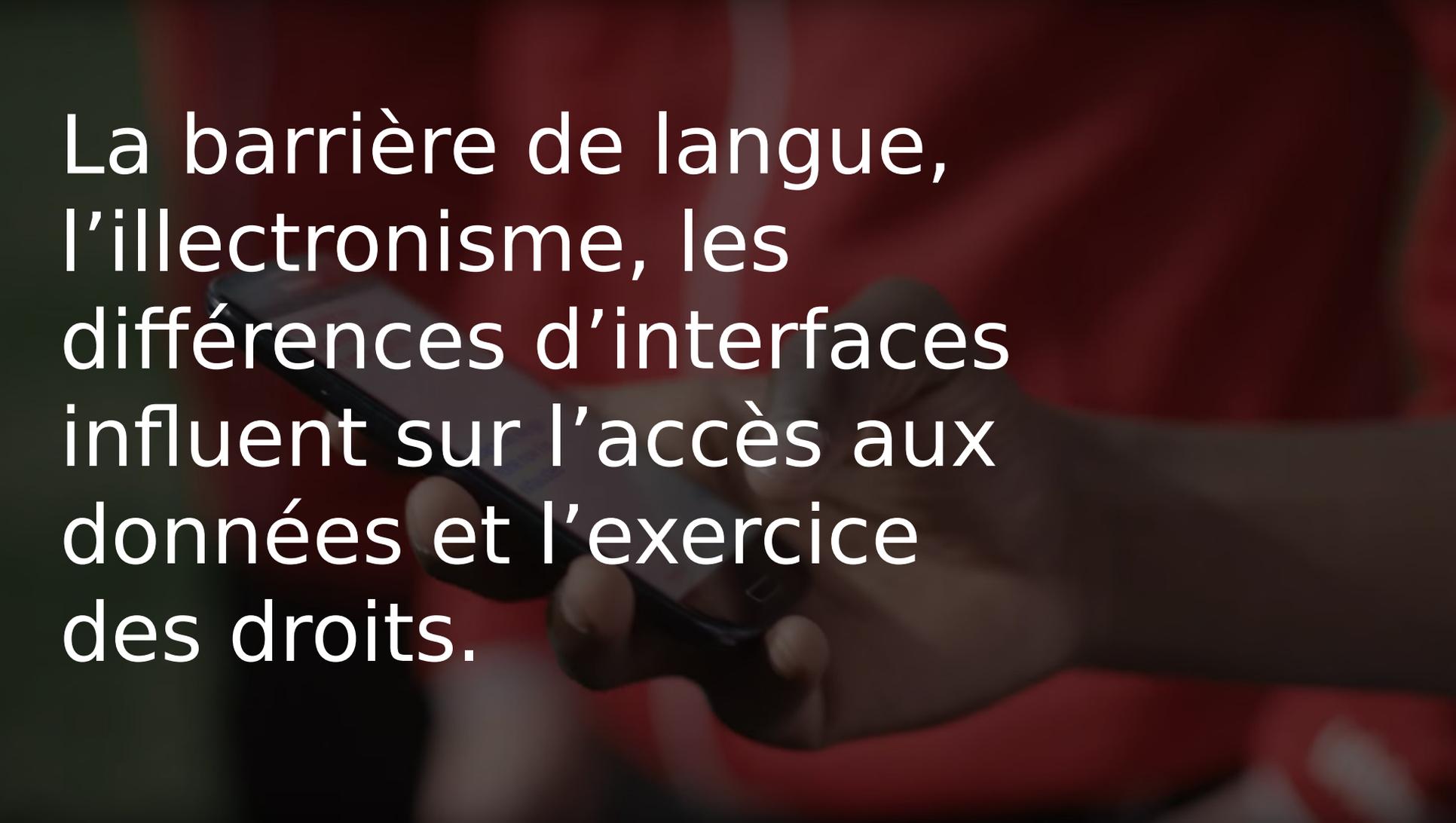
- impliquant le patient dans la collecte de ses propres données : dispositifs de télésurveillance
- le risque d'une saturation cognitive tant pour le patient que pour le praticien (exemple du diabète)



Faire valoir ses droits depuis n'importe où via tout support électronique

- l'importance de pouvoir faire valoir son droit d'opposition à tout moment et de la manière la plus simple possible

Il aimait le football, mais il craint de ne pas pouvoir communiquer avec l'entraîneur ou ses coéquipiers.

A hand holding a smartphone, with the background blurred and showing a red garment. The text is overlaid on the left side of the image.

La barrière de langue,
l'illectronisme, les
différences d'interfaces
influent sur l'accès aux
données et l'exercice
des droits.

Quel statut pour le patient ?

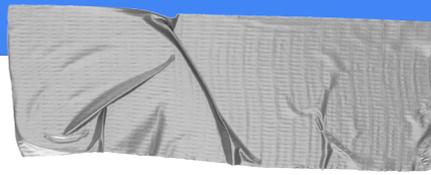
Valoriser les données avec le patient ?

Une mention dans les publications ;
intervention dans les colloques ?

Un statut de pair-aidant ?

exemple projet de recherche en oncologie

une valorisation par le biais des représentants des usagers ?



4. Conclusion

- **une information difficile à mettre en place**
- **Témoignage**
- **imaginons la suite**