

# Appel à publications du numéro spécial de la revue ouverte d'Ingénierie des Systèmes d'Information

## Le Patient Souverain de ses Données

<http://openscience.fr/Revue-ouverte-d-ingenierie-des-systemes-d-information>

La recherche sur le dossier médical informatisé a eu un essor très important jusqu'à la fin du siècle dernier. Les solutions logicielles sont largement diffusées à présent et les cabinets médicaux équipés. Les données médicales sont donc éclatées entre les différents lieux de soins sans faciles possibilités de partage ou de transmission aux patients.

A cela, aujourd'hui, s'ajoutent de nouvelles pratiques liées à l'essor des nouvelles technologies : photographie d'un résultat d'analyse avec un téléphone portable (personnel ou professionnel), flux d'échanges d'ordonnances ou de résultats médicaux par mail, utilisation d'appareils connectés (IRM, scanners de tomographie, etc.), dispositifs médicaux pour différents usages (observance de médicaments par exemple), suivi à distance des paramètres médicaux patients. En substance, les pratiques changent de la part des soignants et des patients, intégrant de plus en plus souvent, les appareils personnels dans la collecte de données de santé.

Ces nouveaux dispositifs associés à des usages moins contraints et plus puissants de collecte et d'échange de données de santé dénormalisent les pratiques usuelles. Ils augmentent le risque d'interception de ces données dans les réseaux (failles de sécurité de l'IoT par exemple) et leur dispersion. Les patients sont de plus en plus exclus de la maîtrise de leurs données de santé, reconstruire leur histoire santé se complexifie également et malgré un règlement européen<sup>1</sup> contraignant, n'ont pratiquement aucune possibilité de savoir qui utilise leurs données de santé ni à quelles fins.

A la nécessité de « redonner le pouvoir » aux patients sur ses données afin qu'il devienne un **patient souverain**, s'ajoute toutefois une approche qui pourrait paraître contradictoire sur une tendance actuelle de **large réutilisation des données de santé** pour alimenter des systèmes d'IA (bien souvent sans le consentement du patient).

La Commission européenne a présenté sa stratégie pour « façonner l'avenir numérique de l'Europe », s'inscrivant dans une « décennie du numérique » et affirmant « une société européenne soutenue par des solutions numériques qui placent les citoyens au premier plan, ouvrent de nouvelles perspectives aux entreprises et encouragent le développement de technologies fiables pour promouvoir une société ouverte et démocratique et une économie dynamique et durable<sup>2</sup> ». La mise en place de Mon Espace Santé du gouvernement (<https://www.monespacesante.fr/>) accroît également ce glissement vers le « tout numérique » en santé.

Ce numéro spécial de la revue ouverte d'ingénierie des systèmes d'information a pour but de croiser les regards pluri- ou inter-disciplinaires sur la question du **patient souverain**.

Les thèmes abordés (liste non exhaustive) sont les suivants :

- Contrôle d'accès aux données pour le patient
- Conformité au RGPD, suivi du RGPD
- Co-construction du dossier médical patient
- Protection des données de santé et IA
- Protection des données de santé et internet des objets
- Protection des données de santé et entrepôts/lacs de données
- Protection de la vie privée

---

<sup>1</sup> Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données

<sup>2</sup> Communiqué de presse : [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/ip\\_20\\_273](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/ip_20_273)

- Gestion du consentement patient
- Ingénierie des exigences pour le patient souverain
- Identité patient auto-souveraine
- Anonymisation/pseudonymisation dans les systèmes d'information de santé
- Traçage des données patients dans les processus de soins
- Recherche d'informations dans les documents patients

### **Comité de lecture**

#### Membres du conseil scientifique d'ISI

- Guillaume CABANAC, Université Toulouse 3 Paul Sabatier, IRIT
- Jérôme DARMONT, Université Lyon 2

#### Hors conseil scientifique ISI

- Rebecca DENECKERE, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne
- Mehdi AMMI, Université Paris 8
- Agnès FRONT, Université Grenoble Alpes
- Caroline LE GOFFIC, Université de Lille
- Jessica EYNARD, Université Toulouse 1 Capitole
- Mohamed Ali Kandi, Université Toulouse 3 Paul Sabatier