

L'Institut Santé Numérique et Société

Réunion de rentrée 2024-2025

Le 3 octobre 2024

Emmanuel Didier, directeur.



Réalisations



- ISNS créé en 2021 avec un financement PSL-ENS maintenant clos.
- Réunion de lancement du PEPR Santé numérique a eu lieu le 13 mars 2024.
- Rédaction du PGD. Cécile Charles et Thomas Renaud
- Lancement de la revue « Données, Numérique, Santé en Société » 3 numéros. Thomas Renaud.
- Le site web terminé. www.isns.fr
- J'ai publié un article dans *Social Studies of Science* avec la ref. au projet Sanso. D'autres ?

Activités

- Séminaire Santé et Big Data – animé par Quentin Dufour
- Séminaire Médecine Humanités – animé par Emmanuel Didier
- Séminaire Scientifique Commun Généraliste - ParisSanté Campus – Christelle Ayache
- Accueil en résidence des artistes Ighby et Lemmens en avril et mai 2025 sur la santé numérique. Ce sont eux qui ont fait l'image du site et l'affiche SSSQ
 - Financée par le Résidences de recherche 2024 de la Fondation Maison des Sciences de l'Homme.



Richard Ibghy & Marilou Lemmens, « The Prophets »

Finance



- Projet PEPR Sanso Finance l'ISNS
- L'argent est versé par le Ministère d'abord à l'ANR,
- Qui le répartit dans les axes, dans l'institution à laquelle appartient le directeur d'axe.
- ANR très tatillon sur les procédures. En particulier :
 - Une réunion annuelle
 - **un premier relevé des dépenses est attendu pour fin novembre pour TOUS les axes.**
- Pour l'ENS, donc pour l'axe Quantification et l'argent de projet total, de laquelle Quentin et moi relevons, c'est Manon Labourie ici présente et Annabelle Milleville, responsable du Pole Ressource Lettre, qui s'en occupe.

Personnes



- Le PEPR a permis de recruter 5 personnes
 - Post Doc Boris Attencourt axe Quantification
 - Post Doc Giulia Anichini axe Profession
 - Post Doc Rebecca Demoule axe politique
 - Ingénieure Cécile Charles axe valeur
 - Thésard Thomas Maillet Mezeray dir. Didier/Keck sur One Health.
- Nombre de membres et procédure de cooptation
 - 39 membres
 - Pour l'instant très ouvert. Besoin de s'ouvrir.

Institutions



- CNRS a créé en sept. 2024 une « Fédération de Recherche Science Sociales et Santé Numérique » FR3SN, que je dirige.

CMH Centre Maurice Halbwachs
CERMES3 Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société
ISJPS Institut des sciences juridique et philosophique de la Sorbonne
LEDa Laboratoire d'Economie de Dauphine
ARENES – EHESP
IRISSO – Dauphine
PjSE PSE

- Petit budget cnrs
 - Recrutement d'un/e IR chef/fe de projet.
-
- Avancée sur le projet Val de Grace : réception des travaux 2029, déménagement 2030.

Objectifs



- Candidature à un projet Rice (Texas) / PSL sur les « Medical Humanities ». « Data-centered tools designed to assist reproductive healthcare professionals ». Conférences en F et aux US.
- Candidature Projet CAP-CAS : « Comportements Au quotidien pour la Préservation du Capital Santé », PEPR avec Pierre Philip de l'U Bordeaux.
- Il faut publier – avec le logo, en note.
 - [Ce travail a bénéficié d'une aide de l'État gérée par l'Agence Nationale de la Recherche au titre de France 2030 portant la référence ANR-22-PESN-0004](#)
- Policy briefs, modules d'enseignement, best practice.
- N'hésitez pas à utiliser les ressources pour des projets d'événements ou ce qui vous passe par la tête.

Merci

ISNS - AXE DATA et QUANTIFICATION

Réunion de rentrée de l'ISNS

03 octobre 2024

L'axe Data et quantification

- Objectif : étudier les conditions sociales de production des données de santé
 - Ce que le contexte social fait aux données de santé : qui produit les données, dans quelles conditions, au nom de quelles normes et valeurs, pour répondre à quels objectifs ?
 - Ce que les données de santé font au contexte social : à quelles conditions obtient-on des données ? Que faut-il faire au monde social pour avoir des données sur un phénomène de santé ? Quel travail, quelles pratiques, quels savoir-faire cela implique-t-il ?
- Disciplines : principalement histoire et sociologie
- Objets d'enquêtes : données de cohortes épidémiologiques, genèse des entrepôts de données de santé, données de santé et comités d'éthique, quantification de soi et santé...

L'axe Data et quantification



- Membres

- **Boris Attencourt**, Sociologue, Post-doctorant au CMH, ENS
- **Nicolas Belorgey, Sociologue, Chargé de Recherches au CNRS, Université Dauphine-PSL.**
- **Sophie Cras**, Histoire de l'art. Directrice adjointe de l'EHAAS : École d'histoire de l'art et d'archéologie de la Sorbonne. Maîtresse de conférence à l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne.
- **Eric Dagiral**, Sociologue, Maître de conférences, Université Paris Cité.
- **Thomas Depecker**, Sociologue, Chargé de recherche, INRAE, CMH, ENS/EHESS/PSL
- **Emmanuel Didier**, Sociologue, Directeur de recherche CNRS, ENS-PSL-EHESS
- **Quentin Dufour**, Sociologue, CPJ CNRS, CNE, Directeur de l'axe data et quantification
- **Aude-Marie Lalanne-Berdouticq**, historienne, postdoctorante à l'ENS, CMH.
- **Christophe Prieur**, Sociologie du numérique, Professeur, Université de Marne la Vallée.

Les publics du réusage

« Les publics du réusage. Le problème du réusage et la transformation des données de santé »

- Santé numérique : croisement des données de santé et des outils de traitement pour améliorer la santé
- Réusage : autonomiser les données de santé de leur processus de production pour leur attribuer une destination inédite

Les publics du réusage

Modèle de diffusion	Modèle de transformation
Il existe de nombreuses données de santé disponibles	Les données de santé sont le résultat d'un travail
Ces données peuvent être extraites de leur processus de production pour alimenter une variété d'usages	les données sont toujours produites à destination de groupes d'utilisateurs spécifiques, des « publics »
Pour réutiliser les données, il faut les diffuser un maximum	Pour réutiliser les données, il faut d'abord les transformer , soit les adapter aux nouveaux publics d'utilisateurs

Les publics du réusage

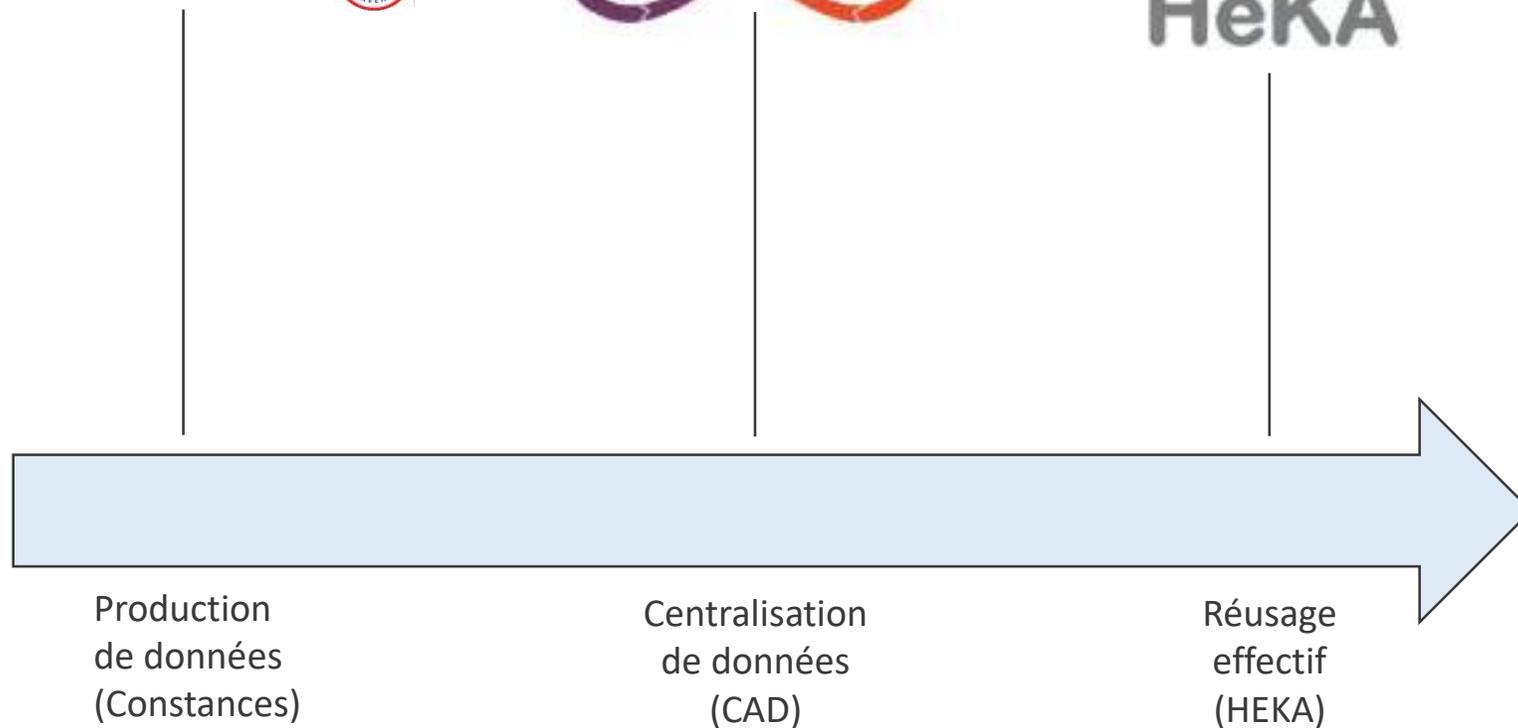
Question de recherche : Qu'est-ce que les publics du réusage font aux données de santé ?

- Comment transforme-t-on les données ?
- Pour quoi faire ?
- Quelles conséquences sur les données ?

Objet d'étude : le problème du réusage

- Plus large que les seuls cas effectifs de réusage
- Tout au long de la trajectoire des données (production, centralisation, réusage effectif)

Les publics du réusage



Anatomie de bassins de soins

ISNS

3 octobre 2024

Nicolas Belorgey

IRISSO

Plan

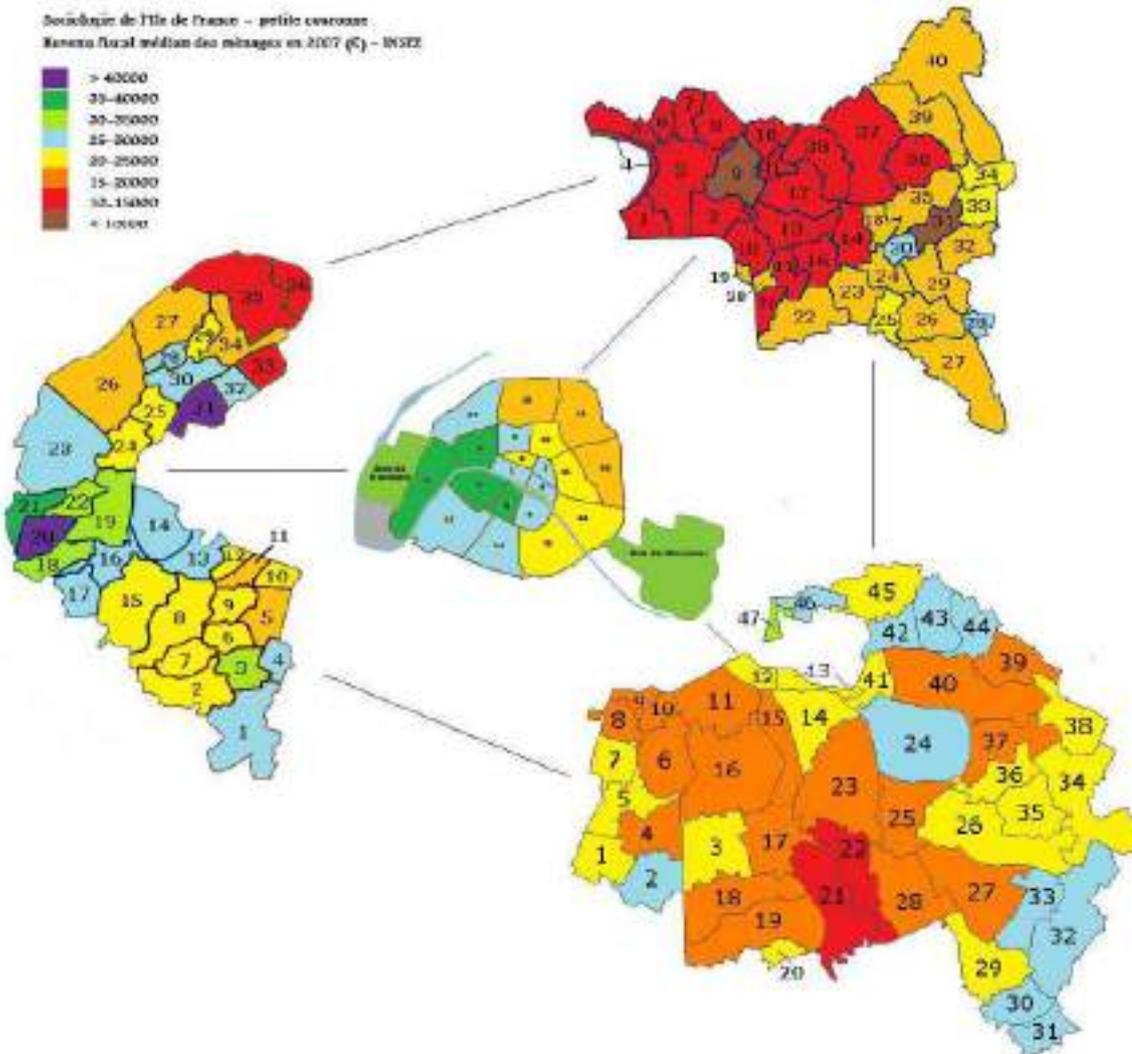
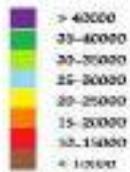
- I. Les recherches menées
- II. Le projet actuel

I. Les recherches menées

- Objectif : rendre compte des parcours de soin des personnes
- Moyens (1) : les types d'entrées
 - Analyse de l'offre de soin et d'aide → établissements, services à domicile
 - Analyse de la demande de soins et d'aide → personnes
- Moyens (2) : les sources
 - Statistiques (SNDS...)
 - Entretiens (personnes, soignants...)

Une étude en Ile-de-France

Sociologie de l'Ile de France - petite couronne
 Revenu fiscal médian des ménages en 2007 (€) - INSEE



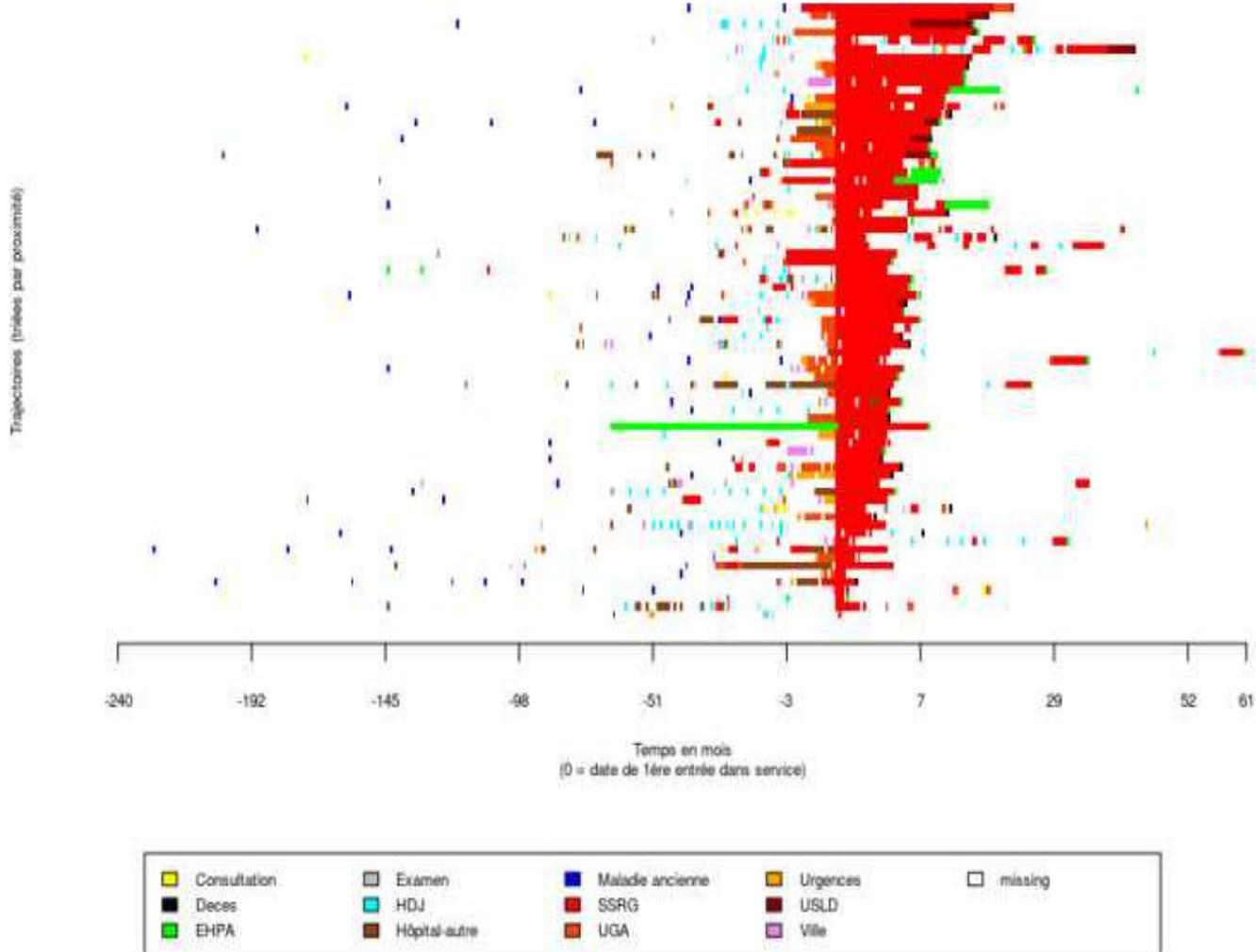
Commune	dep.	pas.	Commune	dep.	pas.
Asnières	92	1	Bois-Colombes	92	20
Clichy-sous-Bois	92	2	Courcouronnes	92	28
Colonne	92	3	Dorcy	92	28
Neuilly-sur-Seine	92	4	Le Raincy	92	19
Bagneux	92	5	Levallois-Perret	92	10
Levallois-Perret	92	6	Neuilly-sur-Seine	92	10
Le Douai-Subisart	92	7	Neuilly-sur-Seine	92	10
Clichy	92	8	Neuilly-sur-Seine	92	10
Levallois-Perret	92	9	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	10	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	11	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	12	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	13	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	14	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	15	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	16	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	17	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	18	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	19	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	20	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	21	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	22	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	23	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	24	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	25	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	26	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	27	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	28	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	29	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	30	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	31	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	32	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	33	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	34	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	35	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	36	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	37	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	38	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	39	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	40	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	41	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	42	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	43	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	44	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	45	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	46	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	47	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	48	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	49	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	50	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	51	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	52	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	53	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	54	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	55	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	56	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	57	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	58	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	59	Neuilly-sur-Seine	92	10
Neuilly-sur-Seine	92	60	Neuilly-sur-Seine	92	10

Une étude en Ile-de-France

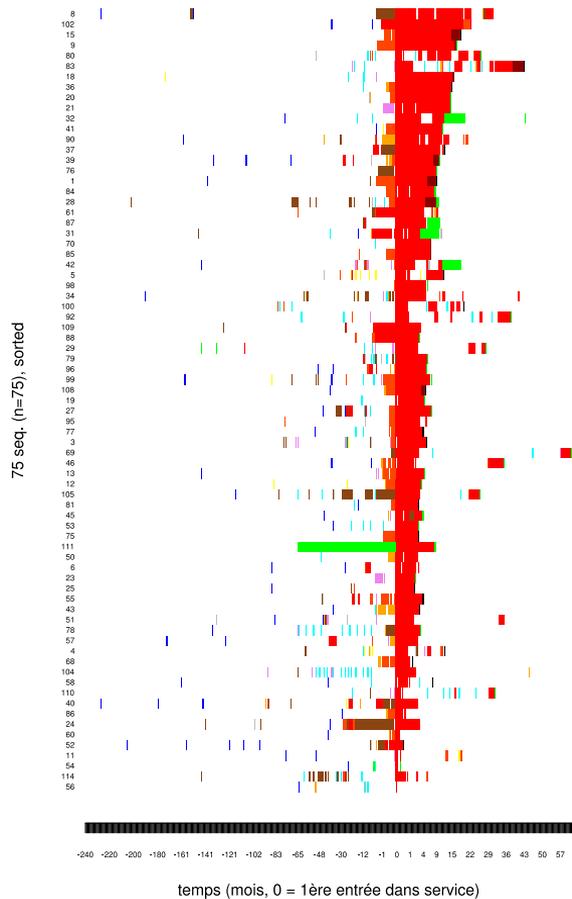


- Analyse de la DMS et sélection des patients
- Trajectoires des patients

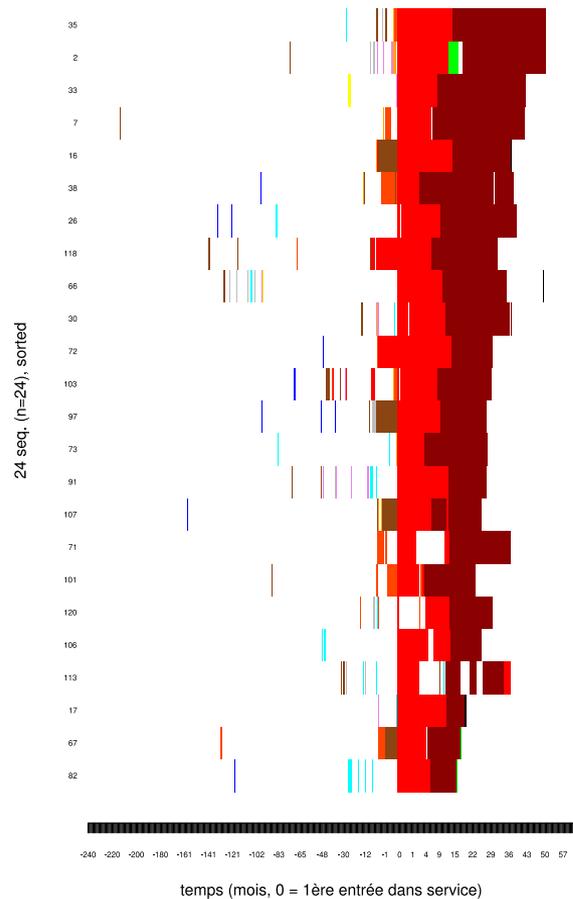
Une analyse faite à *partir* d'un service de soins → beaucoup de blanc

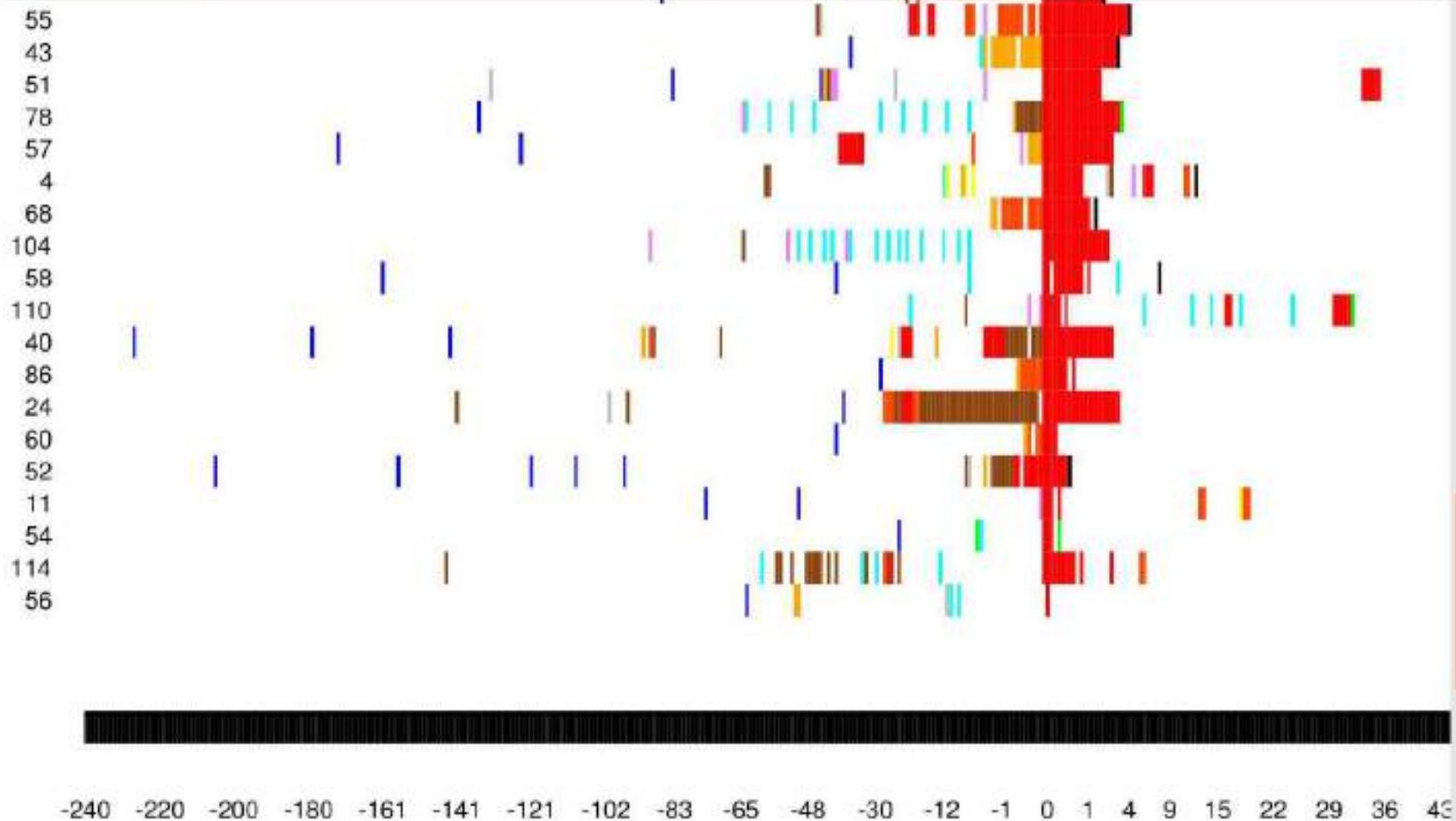


classe 1



classe 2





II. Le projet

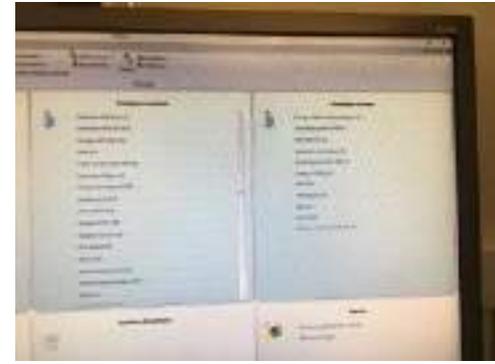
- Etendre à de nouveaux bassins de soin
 - Franche-Comté
 - Midi-Pyrénées
- Conserver une double entrée par l'offre et par la demande, par les statistiques et par les personnes
 - Analyse préalable de l'offre de soins et d'aide
 - Entretiens avec les personnes
 - Si elles l'autorisent, retracer leur parcours dans le SNDS
- Systématiser l'analyse de trajectoires

Commentaires bienvenus !

Axe Professions

- Objectif : étudier le travail avec les données et ses transformations – nouveaux métiers, transformations des pratiques de soin, de l’organisation du travail des soignants, des trajectoires de patients, des relations soignés-soignants
- Disciplines : sociologie du travail, de la santé, des sciences et de l’innovation
- Membres : Marie Le Clainche-Piel, Luc Berlivet, Giulia Anichini, Catherine Bourgain (Cermes3); Eric Dagiral, Olivier Martin (Cerlis), Alexandre Mathieu-Fritz (Latts)....

Enquêtes en cours – laboratoires hospitaliers



Laboratoire de génétique hospitalier (C. Bourgain, J. Froger-Lefebvre)

- Nouveau logiciel d'organisation du travail, travail des données génétiques
- Transformation de la répartition fine des tâches, conflits de hiérarchie, espaces de délibération et adaptation, tensions sur la double mission routine clinique /capacité à innover
- Les multiples formes d'attachements aux données et leurs conséquences

Laboratoire d'anatomopathologie hospitalier (M. Mathieu, E. Ricadat)

- Numérisation systématique des lames et des collections
- Algorithmes de traitement d'images dans la routine hospitalière



Enquêtes en cours – Organes, algorithmes et répartition de ressources rares en santé

Marie Le Clainche-Piel

Le travail des agences sanitaires pour réguler les catégories (HLA, sexe, âge...), les pondérer et les intégrer dans des algorithmes nationaux

Le travail des professionnels et des collectifs de patients sur les catégories légitimes (race, genre), et les algorithmes comme lieu de disputes

→ Séminaire Big Data et santé - 21/11/2024 par Marie

Time Lapse et Médecine de la reproduction

Giulia Anichini

Contexte de la recherche :

- Développement d'outils IA pour l'aide à la décision médicale
- Nombreuses spécialités médicales concernées (diagnostic; prédiction)
- Importance des données d'imagerie
- Peu d'études sur l'appropriation des outils d'IA par les professionnels et leur impact sur la classification et la décision médicale

Objets :

- *Time Lapse* (TL), incubateur de nouvelle génération pour la fécondation *in vitro*
- Equipé d'outils algorithmiques pour classer les images et évaluer le développement embryonnaire et assister les biologistes dans le choix du « meilleur » embryon

USAGES PROFESSIONNELS DES OUTILS ALGORITHMIQUES POUR LE CHOIX EMBRYONNAIRE

Giulia Anichini

- Santé Numérique en Société (SaNSo) - **Axe Profession**



CONTEXTE

- **Fécondation in vitro (FIV)** : faibles chances de réussite (17 à 30% selon l'Inserm)
- **Emergence d'ADDS-ON** (technologies censées améliorer le taux de réussite)
- **Attentes autour de la sélection des embryons**

OBJETS

1) TIME-LAPSE (TL)

- **Vision du développement embryonnaire en continu (vidéos)**
- **Paramètres morphocinétiques**
- **Datafication de la reproduction (Van de Wiel, 2019)**



Fig. 3 Embryoscope® (site internet de Vitrolife)

OBJETS

2) EMBRYO SELECTION ALGORITHMS

(ESA):

Outils algorithmiques pour le classement des embryons selon leur « potentiel de développement »



À TRANSFÉRER



À VITRIFIER



À ÉLIMINER

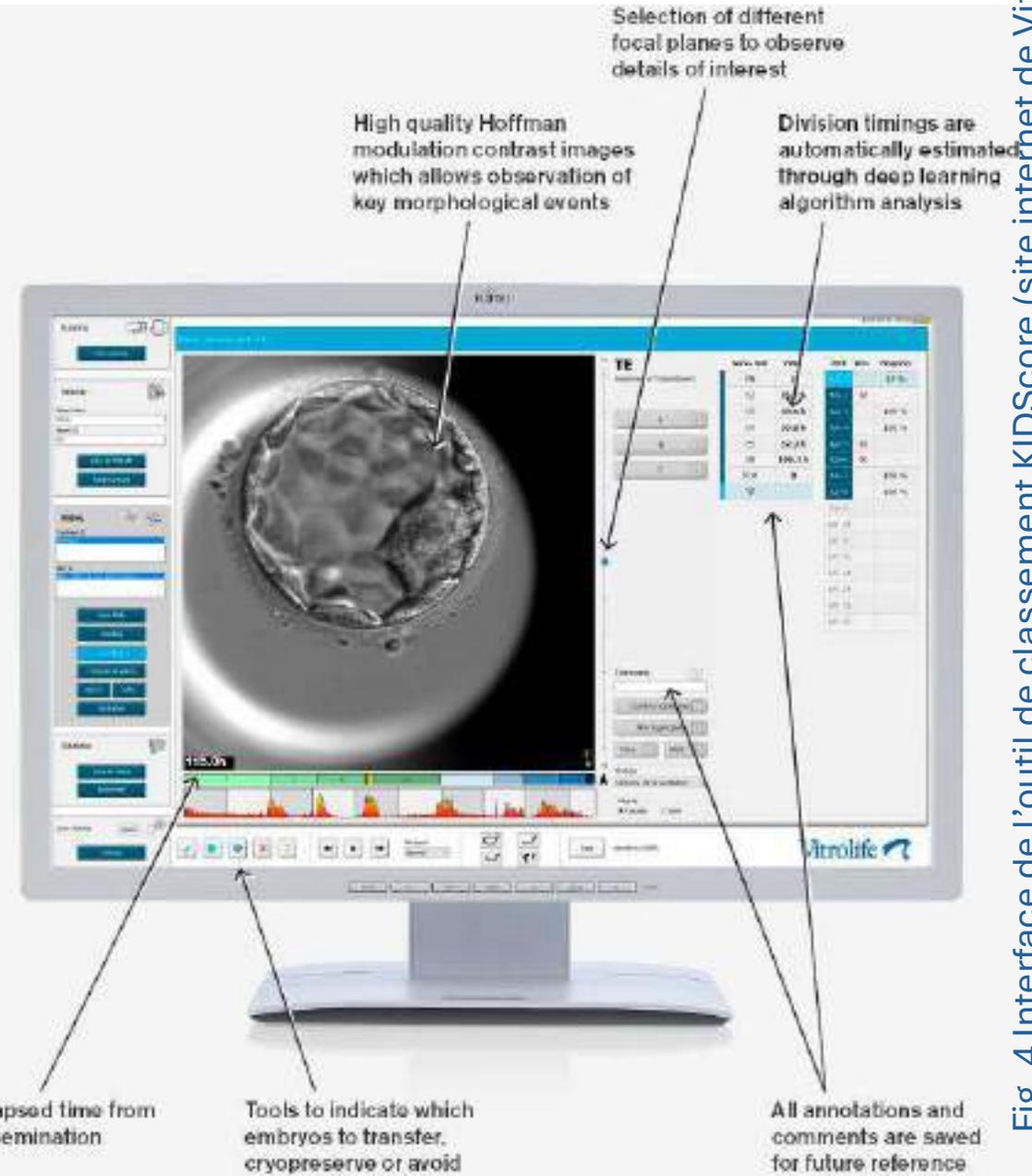


Fig. 4 Interface de l'outil de classement KIDScore (site internet de Vitrolife)



On balance, it is **not clear whether this add-on is effective at improving the treatment outcome**. This is because there is conflicting moderate/high quality evidence – in some studies the add-on has been found to be effective, but in other studies it has not.



There are **potential safety concerns and/or**, on balance, the findings from moderate/high quality evidence shows that **this add-on may reduce treatment effectiveness**.



We cannot rate the effectiveness of **this add-on at improving the treatment outcome** as there is insufficient moderate/high quality evidence.



On balance, the findings from moderate/high quality evidence shows that **this add-on has no effect on the treatment outcome**.



Elective freeze all cycles



Endometrial receptivity testing



Endometrial scratching



Hyaluronate enriched pre-transfer culture medium (e.g. EmbryoGlue)



Immunological tests and treatments for fertility - Intralipids



Intrauterine culture



Physiological intracytoplasmic sperm injection (PICSI) – in use for patients having ICSI treatment for male factor infertility



Pre-implantation genetic testing for aneuploidy (PGT-A)



Time-lapse imaging and incubation



TL ET PRATIQUES PROFESSIONNELLES

- **Outil qui améliore la routine des laboratoires (Perrotta & Geampana, 2020 ; Perrotta, 2024) VS « technologie de l'espoir »**

TL ET PRATIQUES PROFESSIONNELLES

- **Outil qui améliore la routine des laboratoires (Perrotta & Geampana, 2020 ; Perrotta, 2024) VS « technologie de l'espoir »**
- **Outils algorithmiques de désélection VS de sélection**

TL ET PRATIQUES PROFESSIONNELLES

- **Outil qui améliore la routine des laboratoires (Perrotta & Geampana, 2020 ; Perrotta, 2024) VS « technologie de l'espoir »**
- **Outils algorithmiques de désélection VS de sélection**
- **Quelles appropriations des outils de classement ?**

QUESTIONS DE RECHERCHE

- **Déplacement de l'expertise ?**

QUESTIONS DE RECHERCHE

- **Déplacement de l'expertise ?**
- **Effets de la « rigidification des catégories » (Verran, 1998)**
 1. Reproduction de l'ordre social (Drage and Frabetti, 2023; Kang and Hudson, 2024; Romele, 2023)
 2. Non prise en compte de savoirs tacites / données non quantifiables (Collins, 2018 ; Anichini, Natali, Cabitza, 2024)
 3. Fixation des données non consensuelles / instables (Anichini & Kotras, 2024 ; Jaton, 2023)

QUESTIONS DE RECHERCHE

- **Déplacement de l'expertise ?**
- **Effets de la « rigidification des catégories » (Verran, 1998)**
 1. Reproduction de l'ordre social (Drage and Frabetti, 2023; Kang and Hudson, 2024; Romele, 2023)
 2. Non prise en compte de savoirs tacites / données non quantifiables (Collins, 2018 ; Anichini, Natali, Cabitza, 2024)
 3. Fixation des données non consensuelles / instables (Anichini & Kotras, 2024 ; Jaton, 2023)
- **Critères morphocinétiques : nouvelle définition de la viabilité de l'embryons ? Quels arbitrages des professionnels ?**

MÉTHODES

- **Enquête ethnographique au Laboratoire de FIV (CHU Nantes)**
 - Première acquisition de TL au niveau national (2011)
 - Projets de recherche développement outils algorithmiques (projet DL4IVF financé par l'initiative NEXT)
 - Implication groupe de travail sur l'embryoscope (Vitrolife)
- **Observation du travail**
- **Entretiens avec biologistes, techniciens, développeurs**
- **Comparaison (outils/centres)**

Axe Politique

- Objectifs :
 - étudier la notion de donnée de santé en considération de l'approche One Health;
 - examiner le mouvement actuel de centralisation des données initiées par des entreprises privées et aujourd'hui promue par des autorités publiques, ainsi que le cadre et les difficultés à la mise en œuvre de cette centralisation;
 - envisager le double mouvement actuel de centralisation et de circulation des données de santé au regard des enjeux de protection de ces données (notamment au regard des droits classiquement reconnus aux individus à cette fin)
 - apprécier la pertinence des dispositifs juridiques existants face à un monde numérique globalisé et aux risques de dérives identifiés et/ou identifiables
- Disciplines : principalement droit et anthropologie
- Objets d'enquêtes : textes juridiques, recommandations, avis, entretiens; analyse du corpus juridique dans une perspective historique et de droit comparé, etc.

Axe Politique

- Membres

- **Elsa Supiot**, Juriste, Professeure de droit privé à l'Université d'Angers, Centre Jean Bodin, en délégation à l'Université Paris 1, ISJPS
- **Frédéric Keck**, Anthropologue, Directeur de recherche au CNRS, membre du LAS
- **Christine Noiville**, Juriste, Directrice de recherche CNRS, Université Paris 1 – Panthéon Sorbonne, ISJPS .
- **Florence Weber**, Sociologie et Anthropologie sociale, Professeure à l'ENS-PSL
- **Célia Zolinsky**, Juriste, Professeure de droit privé à l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, IRJS.
- **Rébecca Demoule**, post-doctorante, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne

Axe Politique

- **Etudier les données de santé en considération de l'approche One Health:**
 - Comment s'effectue la mutualisation des données entre des professions médicales aux formations historiquement, géographiquement et institutionnellement différentes ?
 - Comment les épidémiologistes, les statisticiens et les informaticiens sont-ils entrés dans ce jeu de savoir et de pouvoir entre médecins, vétérinaires et écologues ?
 - quelle quantité de données est nécessaire pour justifier une approche One Health ?
 - Pourrait-il y avoir trop de données pour atteindre l'idéal d'une seule santé à l'échelle où une intervention est possible ?
- **Etudier la mise en place de la centralisation et de la circulation facilitée des données de santé au regard des enjeux de protection de ces mêmes données:**
 - Quelles garanties sont prévues et quelles difficultés sont rencontrées pour la centralisation et le partage des données de santé?
 - Quelle est la pertinence et l'effectivité des droits actuellement reconnus aux individus?

Axe Politique

- Activités de l'axe
 - enquête de terrain auprès de l'Ecole de médecine tropicale de Jakob Zinstag à Bâle par le ou la doctorante
 - Recherche textuelle en droit, alimentée par des échanges avec des protagonistes clés de la centralisation des données de santé en France et à l'échelle de l'Union européenne
 - Recherche sur la mise en œuvre des règles juridiques par les praticiens. Cas d'étude: la génétique et les données cérébrales
 - Participation à la revue *Données, Numérique, Santé en Société*
 - Participation au séminaire général de l'ISNS « santé et Big Data »

Réunion de rentrée de l'ISNS

-

Présentation de deux projets de recherche en cours

Rébecca Demoule

Postdoctorante en droit

Projet SaNSo (PEPR Santé Numérique), Axe Politique

ISJPS (Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne – CNRS UMR 8103) & ISNS



INSTITUT DES SCIENCES
JURIDIQUE & PHILOSOPHIQUE
DE LA SORBONNE - UMR 8103



- Thèse soutenue en mars 2024 (Institut de recherche juridique de la Sorbonne / Paris 1) -
Le consentement en droit des personnes : une approche critique
- 1^{er} projet initié : Un éclairage du droit français à partir des récentes lois allemandes sur la santé numérique
- 2^e projet initié : La notion d'intérêt public dans l'encadrement juridique des données de santé

1^{er} projet initié : Un éclairage du droit français à partir des récentes lois allemandes sur la santé numérique

- Gesetz zur Beschleunigung der Digitalisierung des Gesundheitswesens (Loi relative à l'accélération de la digitalisation du système de santé), 22 mars 2024 : utilisation primaire des données de santé
- Gesetz zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten (Loi relative à une utilisation améliorée des données de santé), 22 mars 2024 : utilisation secondaire des données de santé

1^{er} projet initié : Un éclairage du droit français à partir des récentes lois allemandes sur la santé numérique

Utilisation primaire

- Opt-out pour le dossier patient électronique (ePA)
- Délivrance obligatoire de l'ordonnance électronique (e-Rezept)
- Développement des applications de santé et de soins (DiGA et DiPA)

1^{er} projet initié : Un éclairage du droit français à partir des récentes lois allemandes sur la santé numérique

Utilisation secondaire

- Instance centrale pour l'accès aux données
- Accès aux données du FDZ non plus selon la qualité du demandeur mais des finalités poursuivies
- Opt-out pour l'accès aux données de l'ePA
- Conseils personnalisés donnés par les caisses sur le fondement des données de santé des assurés

1^{er} projet initié : Un éclairage du droit français à partir des récentes lois allemandes sur la santé numérique

Premières vues (point d'étape) :

- Un droit soulignant les spécificités du système allemand de protection des données personnelles d'une part, et de santé et d'assurance-maladie d'autre part
- Un droit se rapprochant du droit français (infrastructures, opt-out), à mettre en perspective avec le développement de l'EHDS
- Un droit s'éloignant du droit français sur différents points (digitalisation du système de santé, registre des cancers)

2^e projet initié : La notion d'intérêt public dans l'encadrement juridique des données de santé

RGPD, article 6 : les bases de traitement pour tout traitement
→ dont le traitement nécessaire à l'exécution d'**une mission d'intérêt public**

RGPD, article 9 : les exceptions permettant de traiter les données dites sensibles, dont les données de santé
→ Dont un traitement nécessaire « pour des **motifs d'intérêt public important** », « pour des **motifs d'intérêt public dans le domaine de la santé publique** »

Exceptions supplémentaires dans la loi « Informatique et Libertés », article 44 :

→ Dont « les traitements nécessaires à la recherche publique (...), sous réserve que des **motifs d'intérêt public important les rendent nécessaires** » et « **les traitements comportant des données concernant la santé justifiés par l'intérêt public** conformes aux dispositions de la LIL sur les données de santé

LIL, article 66, I : conditions du traitement des données de santé, à l'exclusion d'une liste d'usages

→ les traitements de données personnelles dans le domaine de la santé « ne peuvent être mis en œuvre qu'en considération de **la finalité d'intérêt public** qu'ils présentent

CSP, articles L. 1461-1 et L. 1461-3 : conditions d'accès au SNDS

- Les données de santé à caractère personnel destinées au système de soin et de sécurité social « peuvent faire l'objet de traitements présentant un **caractère d'intérêt public** »
- L'accès au SNDS hors accès direct est permis si le traitement poursuit une finalité autorisée, qui répond à « un **motif d'intérêt public** »

2^e projet initié : La notion d'intérêt public dans l'encadrement juridique des données de santé

1^{er} temps de la recherche :

- Étude des textes législatifs et européens
- Étude des décisions de la CNIL (délibérations)
- Étude des recommandations de la CNIL et du G 29 (CEPD)

2^e temps de la recherche :

- Élargissement au droit français hors du droit de la protection des données
- Perspective théorique sur l'intérêt public
- Éventuellement un retour vers le droit allemand et le droit européen (règlement EHDS)

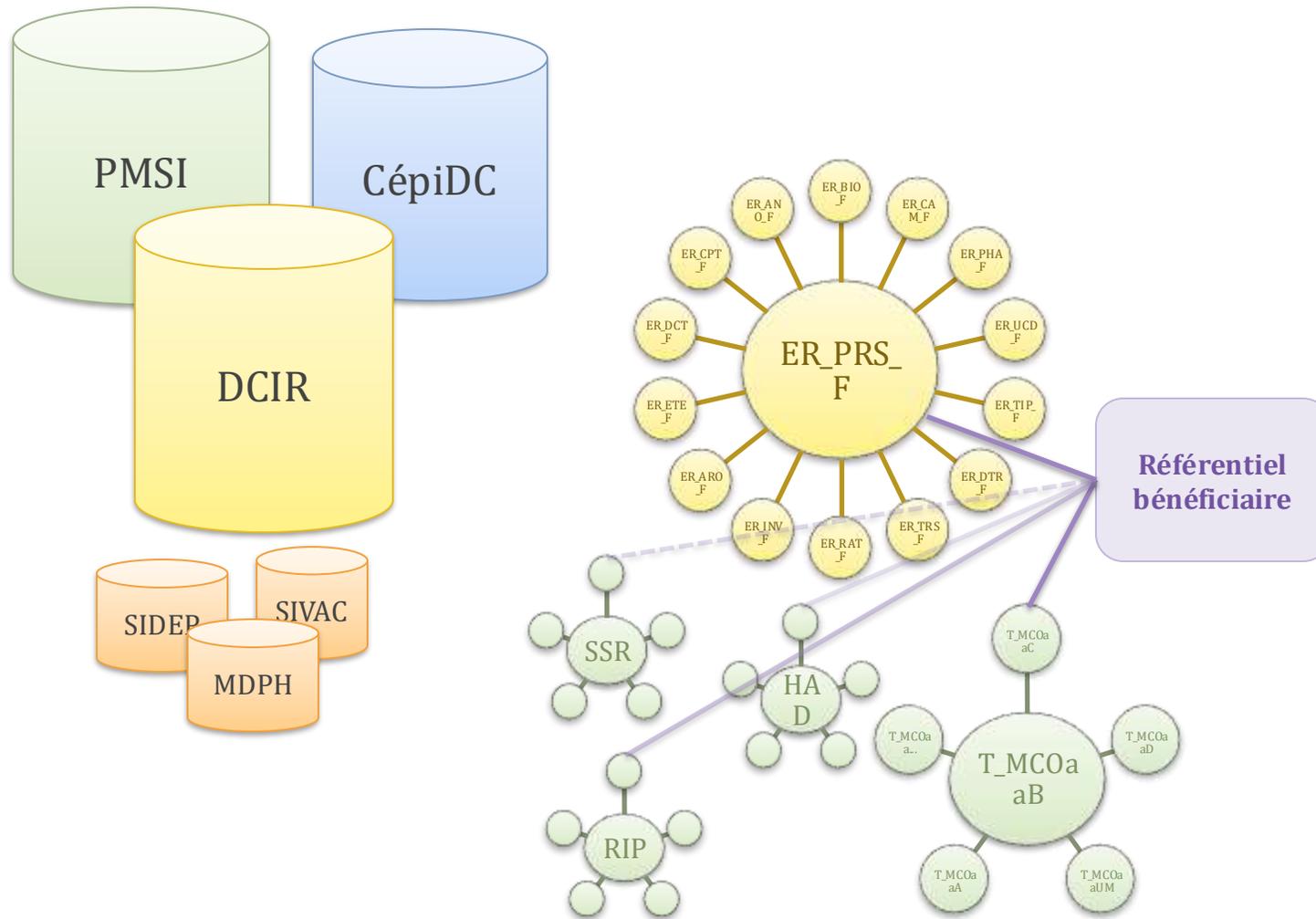
Présentations :

- EHESS/CNIL Autumn School
- Café de l'immatériel (IRJS / Paris 1)
- Séminaire Santé et Big Data

Valorisation des données de santé : Traitement du SNDS et projets initiés

Cécile CHARLES, Mathilde GODARD

Des données administratives complexes



- **250 To** de données
- **180** tables (hors cartographie)
- **4500** variables
- **300** nomenclatures riches, mais difficiles à cibler et exploiter
- Des parcours patient parfois complexes à **reconstruire**
- Données **éclatées**

Objectifs et mise en œuvre

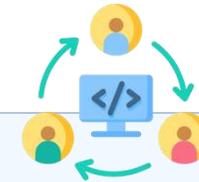
- Diminuer le **coût d'entrée** dans le SNDS
- **Harmoniser** et **partager** les bonnes pratiques
- Améliorer la **performance** des requêtes



Tables **prêtes à l'analyse** :

1

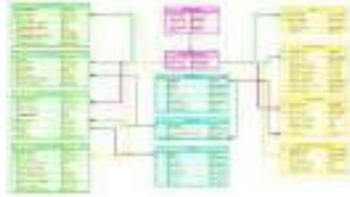
- **Filtres** usuels
- **Nettoyage** des données
 - **Calcul** de variables
- Optimisation des **jointures**



Logique **collaborative** autour du modèle de données commun pour le SNDS, ouverture en opensource

2

Livrables



Un **schéma relationnel** centré sur le bénéficiaire

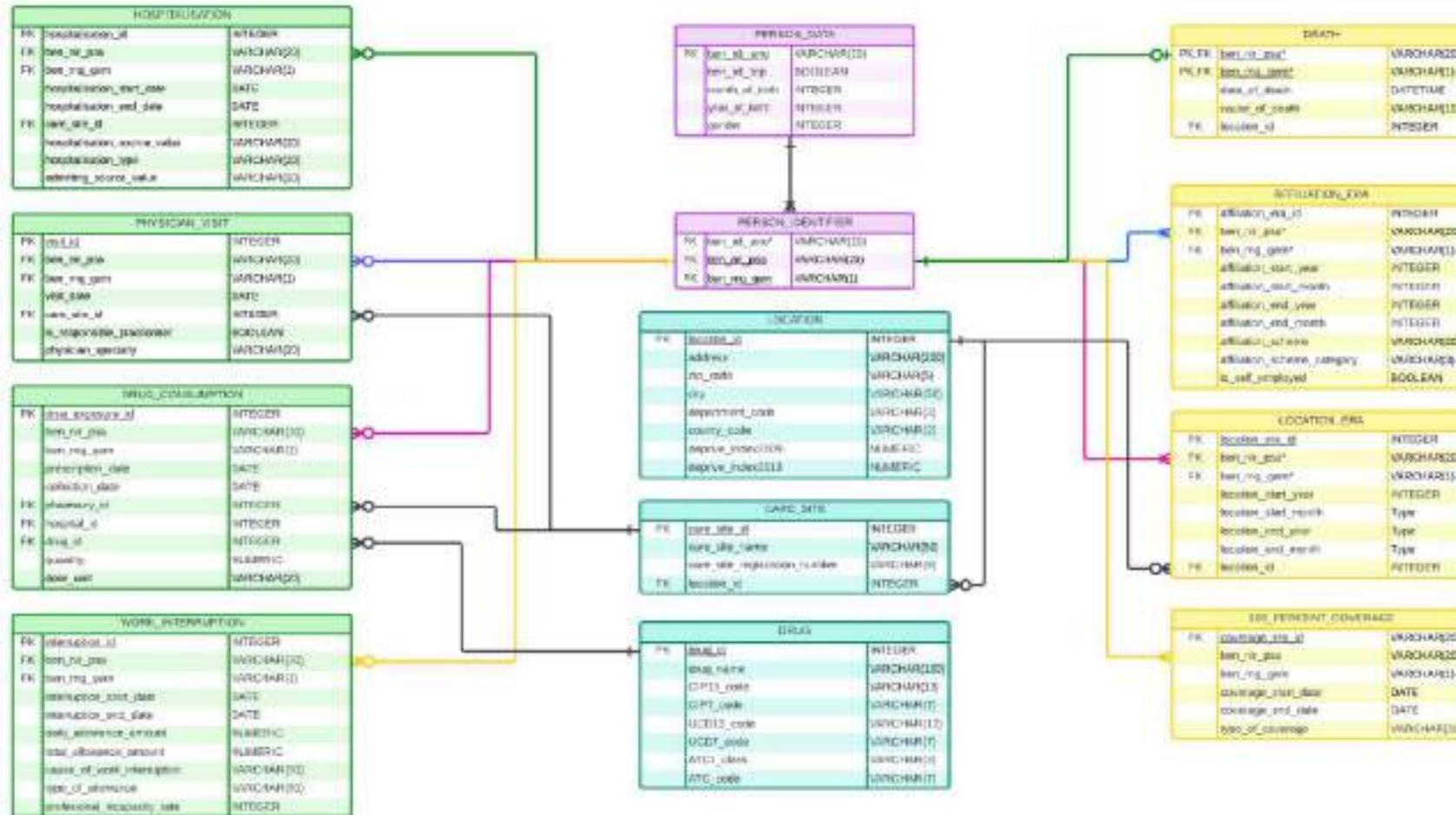


Un **ensemble de codes** pour générer des tables au format CSV et exploitables dans le langage choisi, adaptés au portail SAS de la CNAM et au CASD (EDP-Santé) et prêts à l'emploi, avec un guide d'utilisation



Une **documentation** en français des transformations, un ensemble de fiches sur les concepts utiles du SNDS

Proposition d'un schéma relationnel



Interface Gitlab

The screenshot displays the GitLab interface for the 'ISNS' group. The top navigation bar includes the GitLab logo, a search bar, and a 'GitLab Duo Chat' button. The main content area is divided into several sections:

- Group Header:** Displays the group name 'ISNS', a lock icon, and buttons for 'New subgroup' and 'New project'.
- Recent activity:** A summary section for the last 30 days showing 0 merge requests created, 0 issues created, and 1 member added.
- Subgroups and projects:** A section with tabs for 'Subgroups and projects', 'Shared projects', and 'Inactive'. It includes a search bar and a table of subgroups and projects.
- Code Repositories:** A list of code repositories, including 'Code CASD' and 'Code portail SAS', each with a star icon and a timestamp.

The left sidebar contains navigation options such as 'Manage', 'Plan', 'Code', 'Build', 'Secure', 'Deploy', and 'Operate'. The top right corner features a 'GitLab Duo Chat' button.

Informations générales sur le groupe

Sous-groupes

Gestion des membres
Outil de gestion de projet

Dépôts de code