

Consultation citoyenne : éthique & données de santé

• Objectifs

Ce questionnaire d'une vingtaine de questions vise à récolter l'avis des résidents ou usagers des X^{ème} et XVIII^{ème} arrondissements de Paris quant aux enjeux médicaux, sociaux et économiques des usages des données de santé par les services publics et les entreprises.

• Durée

La complétion du questionnaire dure 5 à 8 minutes, sous format **papier** ou numérique (sur Framiform, accès possible via un **code QR** ci-dessous ou au lien suivant : <https://colibris.link/0wtfr>). Le format papier est à retourner avant le **1^{er} janvier 2023**, à l'adresse suivante :

Dr. Fabrice Vallée - Dpt. Anesthésie-Réanimation
Hôpital Lariboisière
2 rue Ambroise-Paré
75 010 Paris



• Lieu

La consultation citoyenne se déroule dans les X^{ème} et XVIII^{ème} arrondissements de Paris.

• L'enquêteur

L'enquêteur est la conseillère éthique sur les données de santé, Pauline Elie avec le soutien de l'équipe de recueil du Dr. Fabrice Vallée et du Dr. Léonard Corti.

• Engagements

Les organisateurs s'engagent à publier une synthèse anonyme des résultats en mai 2023 et un livre blanc relatif aux usages publics des données de santé et à la médecine prédictive. Une journée éthique sur ces mêmes enjeux sera en outre tenue à l'hôpital Lariboisière.

Questions

Questions préliminaires

Pour **éviter les fraudes** et **s'assurer de la représentativité des personnes consultées** au regard de la population locale, il est fortement **conseillé** de remplir les champs "**nom**", "**prénom**", "**sexe**", "**âge**" et "**catégorie socioprofessionnelle**". En effet, nous désirons ainsi empêcher l'astroturfing, c'est-à-dire que des personnes fictives représentant en réalité des intérêts industriels ou politiques ne complètent le questionnaire pour fausser les résultats en leur faveur. Ces données personnelles sont protégées au sens du Règlement général sur la protection des données. Elles resteront donc strictement confidentielles : elles ne seront pas réutilisées à d'autres fins et ne seront conservées que pour la durée nécessaire à leur analyse (4 mois), au-delà de laquelle, elles seront effacées. Toutefois, ces informations **ne sont pas obligatoires** et vous pouvez remplir le questionnaire en **total anonymat si vous le souhaitez**.

Nom : ...

Prénom : ...

Âge :

Sexe : ...

Lieu. Cocher la ou les cases correspondant à votre situation (résident = qui vit dans le lieu ; usager = qui utilise les services publics et/ou privés du lieu) :

- Résident du 10^{ème} arrondissement de Paris
- Résident du 18^{ème} arrondissement de Paris
- Usager du 10^{ème} arrondissement de Paris
- Usager du 18^{ème} arrondissement de Paris

Catégorie socioprofessionnelle :

- Etudiants
- Exploitants agricoles
- Artisans
- Commerçants et chefs d'entreprise

- Cadres et professions intellectuelles supérieures
- Professions intermédiaires (entre les cadres et les agents d'exécution, ouvriers ou employés)
- Employés
- Ouvriers
- Sans activité professionnelle
- Retraités



1) Avez-vous effectué un séjour à l'hôpital public au cours des 10 dernières années ?

- Oui
- Non

1bis) Si oui, comment qualifieriez-vous l'information délivrée par le personnel soignant (infirmiers/médecins) à propos de la réutilisation de vos données de santé (à des fins d'intérêt public, de recherche scientifique, statistique, d'amélioration des dispositifs et logiciels médicaux par des entreprises privées) ?

- Claire et pertinente
- Plutôt claire et pertinente
- Indifféremment claire et pertinente
- Pas vraiment claire et pertinente
- Ni claire, ni pertinente

1ter) Si oui, lors de votre séjour avez-vous posé des questions au personnel soignant à propos du traitement de vos données de santé ?

- Oui
- Non

1quater) Si oui, les réponses du personnel soignant vous ont-elles satisfait(e) ?

- Satisfaisantes
- Plutôt satisfaisantes
- Indifférentes
- Peu satisfaisantes
- Pas satisfaisantes

1quater) Si non, pour quelles raisons ?

[réponse courte]

.....

2) Saviez-vous qu'au niveau européen le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) encadre depuis 2018 la sécurité de vos données de santé ?

- Oui
- Non

3) Saviez-vous que le RGPD, à son article 9 2. i) permet notamment à des entreprises privées de ne pas rechercher votre consentement au traitement de vos données de santé pour améliorer des dispositifs et logiciels médicaux ?

- Oui
- Non

4) Selon vous, vos données de santé sont-elles bien protégées ?

- Bien protégées
- Plutôt bien protégées
- Indifféremment protégées
- Plutôt mal protégées
- Mal protégées

5) Saviez-vous que deux données de santé (même protégées au sens du RGPD, c'est-à-dire rendues anonymes ou couvertes par un pseudonyme) peuvent suffire à ré-identifier une personne ? (Cf. par exemple L. Sweeney, Harvard, 2018)

- Oui
 Non

6) Connaissez-vous l'expression « *intelligence artificielle* » ?

- Oui
 Non

7) Connaissez-vous l'expression « *données massives* » (en anglais *big data*) ?

- Oui
 Non

8) Que comprenez-vous de l'expression « *intelligence artificielle* » (IA) ?

*(Il n'y a pas de mauvaise réponse, les chercheurs eux-mêmes s'interrogent sur les définitions)
L'IA, c'est*

9) Que comprenez-vous de l'expression « *données massives* » (ou *big data*) ?

Les données massives, ce sont
.....

10) Saviez-vous que la révision de la loi bioéthique en 2021 en France permet l'usage de l'intelligence artificielle en santé sans que votre consentement ne soit demandé avant son utilisation ? (Exemples actuels de dispositifs médicaux relevant de l'IA : un outil pour le personnel soignant d'aide au choix d'une chimiothérapie pour un cancer, un algorithme de mesure non-invasive de la pression artérielle, etc.)

- Oui
 Non

11) Préférez-vous que le personnel soignant vous demande votre avis avant de recourir à l'intelligence artificielle pour votre prise en charge médicale ?

- Oui
 Non
 Indifférent

11bis) Si oui, pour quelles raisons ?

[optionnel]
.....

11bis) Si non, pour quelles raisons ?

[optionnel]
.....

12) Saviez-vous que depuis 2022 un espace individuel de santé créé pour chaque Français contient, outre le Dossier Médical Partagé, des données de santé au périmètre élargi ? (Il s'agit par exemple des données issues de l'achat de médicaments remboursés, de constantes de santé produites par des objets connectés référencés, d'applications mobiles de santé, d'outils de télésuivi, télésurveillance ou télémedecine, etc. Cet espace individuel de santé a été ouvert automatiquement au premier trimestre 2022, sauf opposition de son titulaire. Voir : lois n° 2019-774, n° 2020-1525 et arrêté du 21 juin 2021 relatif à la sortie de crise sanitaire.)

- Oui
 Non

13) Saviez-vous que les données de santé de votre espace individuel de santé, une fois rendues anonymes ou couvertes d'un pseudonyme, sont mises à disposition des entreprises privées qui souhaiteraient innover à partir de celles-ci ?

- Oui

Non

14) Saviez-vous que les données de santé de votre espace individuel sont centralisées au sein du *Health Data Hub*, une nouvelle plateforme des données de santé aux prérogatives élargies créée en 2019 ?

- Oui
 Non

15) Saviez-vous que les données de santé de votre espace individuel centralisées au sein du *Health Data Hub* sont hébergées par Microsoft ? (Autrement dit, les données de santé des Français sont par principe soumises au droit de cette entreprise américaine.)

- Oui
 Non

16) Dans sa proposition de règlement, la Commission européenne propose de créer un « Espace européen des données de santé » ou *European Health Data Space* réunissant les différentes plateformes nationales, telles que le *Health Data Hub*. Y êtes-vous favorable ?

- Favorable
 Plutôt favorable
 Indifférent
 Peu favorable
 Pas favorable

16bis) Pour quelle(s) raison(s) y êtes-vous favorable ?

[optionnel]

.....

16bis) Pour quelle(s) raison(s) n'y êtes-vous pas favorable ?

[optionnel]

.....

17) La future réglementation européenne, l' « Acte sur la gouvernance des données », prévoit une réutilisation « *altruiste* » des données, c'est-à-dire à des fins d'intérêt général, décidées par les services publics, dont l'hôpital. Y êtes-vous favorable ?

- Favorable
 Plutôt favorable
 Indifférent
 Peu favorable
 Pas favorable

17bis) Pour quelle(s) raison(s) y êtes-vous favorable ?

[optionnel]

.....

17bis) Pour quelle(s) raison(s) n'y êtes-vous pas favorable ?

[optionnel]

.....

18) Si vous pouviez choisir ce à quoi la valeur de vos données est réutilisée au sein de l'hôpital, que proposeriez-vous pour l'intérêt général ? Sélectionnez les propositions de votre choix :

- Plus d'espaces verts au sein de l'hôpital
 Plus de personnels soignants (médecins, infirmiers, etc.)
 Plus de personnels d'entretien
 Plus de personnels administratifs
 Revalorisation des salaires du personnel soignant
 Revalorisation des salaires du personnel administratif et/ou d'entretien
 Travaux d'entretien des lieux de santé
 Amélioration des dispositifs médicaux (utilisation des données pour des brevets d'invention)
 Financement de la recherche publique (utilisation des données pour des brevets d'invention)
 Financement de la recherche privée (utilisation des données pour des brevets d'invention)

Autre(s), à préciser :

18bis) Parmi ces propositions, quelle est selon vous la plus importante ?

.....

19) Aimeriez-vous décider de ce à quoi vos données de santé sont réutilisées au sein de l'hôpital ?

Oui

Non

Indifférent

19bis) Si oui, pourquoi ?

[optionnel]

.....

19bis) Si non, pourquoi ?

[optionnel]

.....

20) Avez-vous confiance en la puissance publique pour protéger vos données de santé ?

Confiance

Plutôt confiance

Indifférent

Peu confiance

Pas confiance

20bis) Si oui, pourquoi avez-vous confiance ?

[optionnel]

.....

20bis) Si non, pourquoi n'avez-vous pas confiance ?

[optionnel]

.....

21) Avez-vous confiance en de grandes entreprises privées étrangères (les plateformes numériques) pour protéger vos données (par exemple : Google, Amazon, Facebook, Apple, Microsoft, Baidu, Alibaba, Tencent, Xiaomi, etc.) ?

Confiance

Plutôt confiance

Indifférent

Peu confiance

Pas confiance

21bis) Si oui, pourquoi avez-vous confiance ?

[optionnel]

.....

21bis) Si non, pourquoi n'avez-vous pas confiance ?

[optionnel]

.....

22) Avez-vous confiance en de petites et moyennes entreprises privées françaises du secteur numérique pour protéger vos données (par exemple : OVH, PlanetHoster, o2switch, Ex2, etc.) ?

Confiance

Plutôt confiance

Indifférent

Peu confiance

Pas confiance

22bis) Si oui, pourquoi avez-vous confiance ?

[optionnel]

.....

22bis) Si non, pourquoi n'avez-vous pas confiance ?

[optionnel]

.....

23) Parmi les personnes suivantes, sélectionnez celles qui vous inspirent le plus confiance pour protéger vos données de santé :

- Responsable politique
- Médecin
- Infirmier
- Directeur d'hôpital
- Délégué à la Protection des Données (une personne désignée par le responsable du traitement des données veillant à leur sécurité au sein de l'hôpital selon le Règlement Général sur la Protection des Données)
- Informaticien travaillant pour le service public
- Informaticien travaillant pour une entreprise privée
- Fonctionnaire de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés)
- Autre(s), à préciser :

24) Pensez-vous que l'intelligence artificielle (= des algorithmes analysant des quantités massives de données) puisse apporter quelque chose au monde de la santé ? (À partir des données massives en santé, l'intelligence artificielle permet de développer la médecine prédictive qui peut par exemple établir des pourcentages de risques de contracter telle ou telle maladie. La médecine prédictive pourrait améliorer la prévention des maladies et ainsi la santé des personnes. Cependant, elle pourrait prédire des maladies qui ne sont pas curables ou avoir des effets contraires à ceux recherchés, comme réveiller une pathologie dormante qui ne serait pas survenue sans cette prédiction.)

- D'accord
- Plutôt d'accord
- Indifférent
- Plutôt pas d'accord
- Pas d'accord

24bis) Si oui, que pourrait-elle apporter ?

[optionnel]

.....

24bis) Si non, pourquoi ?

[optionnel]

.....

25) Pensez-vous que l'intelligence artificielle (des algorithmes analysant des données massives) puisse apporter quelque chose à votre santé en particulier ?

- D'accord
- Plutôt d'accord
- Indifférent
- Plutôt pas d'accord
- Pas d'accord

25bis) Si oui, que pourrait-elle vous apporter ?

[optionnel]

.....

25bis) Si non, pourquoi ?

[optionnel]

.....

26) Si vous souhaitez recevoir la synthèse des résultats de la consultation citoyenne et le livre blanc sur les usages des données de santé et la médecine prédictive, renseignez votre adresse mail : ...