

COMITE NATIONAL D'ETHIQUE MEDICALE



L'éthique à l'ère des Big Data

**XXII^{ème} Conférence Annuelle
Tunis, le 24 novembre 2018**

L'ETHIQUE A L'ERE DES BIG DATA

XXII^{ème} Conférence Annuelle

Tunis, le 24 Novembre 2018

SOMMAIRE

- **Allocution d'ouverture**
Hend BOUACHA.....p.
- **Introduction sur les Big Data**
Mustapha MEZGHENNI.....p.
- **La protection des données personnelles à l'ère des Big Data**
Chawki GUEDESp.
- **Le dossier médical partagé**
Abderrazak BOUZOUITAP
- **La e-consultation médicale**
Slim BEN SALAHP
- **Gestion des données et du matériel biologique : Expérience de l'Institut Pasteur de Tunis**
Hechmi LOUZIRP
- **Réseaux sociaux et données de santé**
Islam KHOUFIP

Allocution d'ouverture

Pr Hend BOUACHA

Présidente du CNEM

Monsieur le Ministre,
Madame la Directrice Générale de la Santé
Honorables invités
Mesdames, Messieurs

J'ai l'honneur de vous accueillir aujourd'hui dans le cadre de la 22^{ème} Conférence Annuelle du Comité National d'Ethique Médicale

Je voudrais tout d'abord vous adresser mes vifs remerciements, Madame la Directrice Générale de la Santé, pour avoir accepté de faire l'ouverture de cette conférence.

Je remercie également toutes les personnalités qui ont accepté de modérer les 2 sessions de cette conférence et d'enrichir les débats.

Je voudrais aussi remercier chaleureusement les conférenciers qui nous ont fait l'amitié de répondre à notre invitation pour nous entretenir du thème de cette Journée : **l'éthique à l'ère des Big Data**

Aujourd'hui, à l'ère des **Big Data ou méga données**, avec la numérisation des données à très grande échelle, l'individu est devenu de plus en plus transparent du fait du nombre illimité de ses données personnelles qui sont collectées et traitées à différents niveaux : moteurs de recherche, réseaux sociaux, cartes de fidélité, ou encore gouvernements.. Ces données sont analysées et aboutissent à une application qui classe l'individu par des décisions algorithmiques automatisées et permet de prédire de ses choix et de son comportement.

Dans le domaine de la santé, les Big data proviennent de sources multiples et offrent de nombreuses opportunités d'amélioration de la santé : ils permettent d'améliorer les connaissances, d'affiner les diagnostics et d'optimiser les parcours de soins et la prévention.

Grâce aux BD, des progrès considérables sont réalisés chaque jour.

Cependant, les Big Data en santé et l'éthique sont-ils compatibles ?

Peut-on préserver les valeurs fondamentales sur lesquelles repose la relation médecin-malade, à savoir, le respect de l'autonomie du patient, l'obligation de l'information du patient, l'obligation de son consentement ou, encore, la confidentialité ?

Les craintes de dérives sont bien réelles

Ce n'est pas un hasard si le Comité International de Bioéthique (le CIB) relevant de l'UNESCO a choisi de se pencher sur la problématique des méga données dans le domaine de la santé et leur a consacré un rapport publié en 2017.

En effet, avec la banalisation de l'informatique, les données médicales ont quitté le cadre protégé du cabinet médical et dans de nombreux pays, un maximum de données issues du dossier médical informatisé ont été collectées soit pour constituer des bases de données nationales créées à l'initiative d'un gouvernement, soit par des sociétés commerciales privées.

Ceci soulève de réels problèmes éthiques parmi lesquels

- celui de la perte de l'indépendance professionnelle du médecin, valeur éthique indispensable à l'exercice de la médecine,
- ou encore celui de la commercialisation des données médicales, qui va à l'encontre de l'éthique et de nombreux textes de lois internationaux
- Par ailleurs, bien que ces données médicales, collectées à des fins de santé publique et d'épidémiologie sont anonymisées, il est désormais possible de retrouver l'identité des personnes concernées en intégrant simplement les masses de données provenant de différentes sources.

Un autre volet qui sera abordé aujourd'hui sera celui de la télémédecine. Le développement de la télémédecine peut apporter un bénéfice considérable à la prise en charge des patients en renforçant l'accès à des soins de qualité ; il pourra ainsi être une réponse aux déserts médicaux. De ce fait, l'on peut considérer qu'elle répond à 2 principes éthiques : la bienfaisance et la justice.

Cependant, l'intrusion de tiers, souvent non médecins et l'utilisation de technologies affaiblit la relation médecin-malade et soulève des problèmes éthiques dont celui de la confidentialité.

Enfin, au-delà du contexte médical, notre usage d'Internet, des téléphones portables et des réseaux sociaux permet également d'accumuler de nombreuses données nous concernant et qui permettent de nous identifier par différents moyens.

Il s'agit d'une situation particulièrement inquiétante dans laquelle les bases de données ne font l'objet d'aucun contrôle, ou presque.

Lorsqu'il s'agit de notre santé, en particulier, les requêtes dans les sites médicaux et les messages sur les réseaux sociaux permettent d'établir un profil de notre santé, ce qui nous transforme notamment en client ciblé par l'industrie pharmaceutique à l'aide de campagnes publicitaires.

Il ne s'agit là que de quelques unes des questions éthiques soulevées par le recours aux Big Data.

Tous ces aspects seront abordés par d'éminents conférenciers

Tout d'abord Mr **Mustapha MEZGHENNI**. *Ingénieur concepteur en informatique et actuellement Directeur associé M&M consulting* nous expliquera ce que sont les Big Data.

Mr Chawki GUEDDES *Président de l'instance nationale de protection des données personnelles* nous parlera de la protection des données personnelles à l'ère des Big Data.

Ensuite Dr **Abderrazak BOUZOUITA** *Maître de Conférence agrégé d'Urologie, qui participe actuellement à la mise en place du dossier médical Informatisé au niveau du Ministère de la Santé* nous fera part de ce projet et notamment de ses différents aspects éthiques.

Après la pause, Dr ***Slim BEN SALAH*** (*chirurgien pédiatre et Secrétaire Général de l'Association Tunisienne de télémedecine et E-Santé*) nous entretiendra de la télémedecine et des problèmes éthiques et déontologiques qu'elle soulève.

Dr Hechmi LOUZIR, *Directeur de l'IPT* nous exposera l'expérience de l'Institut Pasteur de Tunis dans la gestion des données et du matériel biologique. Il nous rappellera que les mégadonnées sont fondamentales aujourd'hui pour la recherche clinique mais qu'il est également fondamental que la recherche respecte les normes d'éthique et de protection des données les plus élevées.

Enfin la problématique des données de santé dans les réseaux sociaux sera abordée par Mme ***Islam KHOUFI***, *Manager des opérations régionales (Regional Operations manager) du bureau de Tunis de l'ONG internationale Access Now* dont la mission est de défendre les droits numériques des utilisateurs dans le monde entier.

Nous aurons sans doute les idées plus claires quant à tous ces enjeux éthiques à l'issue de cette matinée.

Permettez-moi maintenant, Madame la Directrice Générale de la Santé, de vous donner la parole, pour faire l'ouverture de notre conférence.

L'éthique à l'ère des Big Data

(Transcription libre à partir du diaporama)

Mustapha Mezghani

Ingénieur Concepteur en informatique.

1. Une histoire pour commencer.

C'est l'histoire d'une personne qui veut commander une pizza à livrer

- Bonjour, c'est bien Gordon Pizza ?
- Non monsieur, c'est Google Pizza.
- Ah désolé j'ai dû me tromper de numéro
- Non monsieur, c'est juste que Google nous a racheté
- Ok. Vous pouvez prendre ma commande ?
- Oui monsieur, comme d'habitude ?
- « Comme d'habitude » ? Vous me connaissez ?
- Nous vous avons identifié avec votre numéro de téléphone, et lors de vos 12 dernières commandes vous avez pris une pizza avec fromage, saucisses et croûte épaisse.
- Top! c'est celle-là !

Nous ne sommes pas encore aux Big Data C'est juste le système d'information de la pizzeria.

Qui n'a pas une montre ou un autre objet connecté?

2. Internet of Things (IoT), Santé et objets connectés :

Tous les objets qui nous entourent sont en voie d'être connectés:

Gilets connectés, chaussures connectées, etc.

– Certains resteront pour une utilisation récréative

– D'autres, ont un véritable intérêt médical et permettent de surveiller les signes vitaux à distance

- D'autres équipements permettent de plus en plus d'obtenir des résultats en format digital: radiographies, échographies, IRM, scanners, analyses sanguines, etc.

- Dossier médical, etc.

- De nombreux dispositifs installés à l'intérieur même des patients et dont il est difficile de connaître l'état: Cathéters veineux, prothèses, pacemakers

- Il est souvent impossible de connaître leur statut en temps réel, et leur entretien est coûteux et nécessite de récurrentes visites à l'hôpital, parfois de la chirurgie
- Avec l'IoT, Internet des objets, ces appareils médicaux pourront de plus en plus transmettre des informations, être paramétrés à distance ou même lever des alertes en temps réel sur une dégradation de l'état de santé du patient.

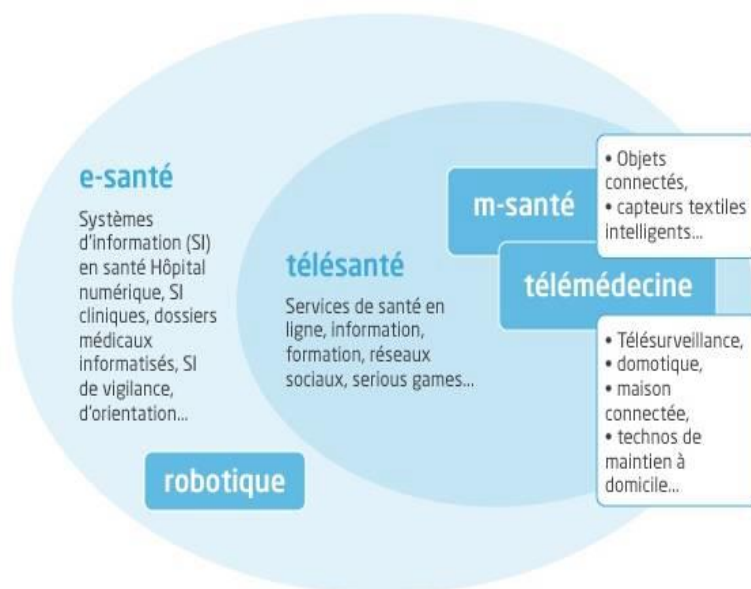
C'est cet ensemble d'informations et bien d'autres qui vont constituer les Big Data

3. Qu'est-ce que les Big Data?

Ils sont caractérisés par les 3V:

- Volume: ne peut être contenu dans un seul serveur
- Vitesse: temps de traitement nécessaire
- Variété: données structurées et données non structurées : textes, images, vidéos, audios,...
- Variété: multiplicité des sources
- A cela peuvent être ajoutés 2 autres V:
- Véracité ou le degré de crédibilité accordé l'information
- Variabilité: irrégularité des flux

4. Evolution de la santé numérique



- **Hôpital 1.0:** Détention du savoir médical par le soignant
- **Hôpital 2.0:** Partage du savoir médical au sein d'une communauté
- **Hôpital 3.0:** Acquisition du savoir médical par la Data
- **Hôpital 4.0:** Patient connecté

Vers une médecine personnalisée et prédictive

- Meilleur confort du malade
- Optimisation des soins
- Optimisation des coûts
- Désengorgement des structures hospitalières

Changer notre manière de faire :

Les hôpitaux vont donc devoir absorber d'énormes quantités de données qu'il leur faudra traiter, interpréter et utiliser

- Les praticiens sont tenus d'évoluer pour l'utilisation de ces nouvelles méthodes et outils

L'enjeu réside dans le traitement et l'analyse des données de santé

- Récupérer des données médicales se présente comme une tâche relativement facile
- Les traiter et les analyser de manière précise et efficace est plus complexe
- Croiser, traiter et analyser, en même temps, une multitude de données que l'être humain ou les outils informatiques classiques ne sont pas en mesure de faire permet :
 - Faciliter le diagnostic
 - Faire ressortir des maladies liées à des médicaments ou bien à des modes de vie
 - Suivi médical, etc...

C'est ce que Big Data, Data analytics, et l'intelligence artificielle nous permettent de faire

5. Big Data, Data Analytics & Intelligence artificielle

L'intelligence artificielle nous réserve bien des surprises... Au Japon, **un super-ordinateur est parvenu à détecter chez une patiente de 60 ans une forme rare de leucémie que les médecins ne parvenaient pas à diagnostiquer**, a annoncé l'équipe médicale de l'Université de Tokyo.

Quelques minutes

La machine en question est un super-calculateur baptisé Watson et fabriqué par le géant américain IBM. **A une vitesse folle, elle a analysé les données génétiques de la patiente et les a comparées avec 20 millions de données issues d'études d'oncologie clinique. Cette recherche lui a permis de poser en une poignée de minutes un diagnostic qui s'est avéré juste.**

Il aurait fallu une vie à l'homme pour traiter tant de données, identifier chaque mutation génétique et fouiller la foisonnante littérature scientifique. L'homme, qui a justement dû se confronter à ses propres limites avant de faire appel à Watson. Selon l'agence indienne IANS, la patiente a d'abord reçu un diagnostic de leucémie aiguë myéloblastique contre laquelle les traitements se sont montrés inefficaces

- Revoir le parcours de santé : De la médecine curative, à la médecine préventive, vers la médecine prédictive
- Accélération de la R&D
- Médecine prédictive
- Etudes épidémiologiques et prévention des risques sanitaires
- Individualisation du parcours de soin
- Médecine génomique
- Qui ne rêve pas de faire le bon diagnostic « systématiquement »?
- Qui ne rêve pas de pouvoir anticiper sur les risques de maladies futures ?
- Qui ne rêve pas que ses patients soient suivis de près et à tout moment?
- De cette manière l'état de santé général s'améliorerait.

L'innovation et le numérique bien utilisés rendront le monde plus performant

6. Plusieurs questions se posent

- Devons-nous divulguer les données de santé?
- Devons- nous rendre le dossier médical accessible à tous pour une meilleure santé?
- Au fait, à qui appartient le dossier médical?
 - ☐ Au médecin, au laboratoire ou au pharmacien qui le renseigne?
 - ☐ À la structure hospitalière ou clinique?
 - ☐ Au système de santé publique? (1ère, 2ème & 3ème ligne)
 - ☐ A tout le système national de santé?
 - ☐ À la CNAM ou l'assurance maladie?
 - ☐ Au patient? (pourquoi pas?)
 - ☐ Etc.

Mais là, un problème d'éthique se pose

Une petite histoire pour commencer. La deuxième partie de l'histoire

- Peut-être puis je vous proposer cette fois-ci une pizza Ricotta avec de la roquette et des tomates séchées ?
- Non je déteste les légumes
- Mais votre cholestérol n'est pas bon
- Comment savez-vous ?!
- Grâce à notre liste des abonnés. Nous avons les résultats de vos analyses de sang des 7 dernières années.
- Ok mais je ne veux pas de cette pizza, je prends déjà des médicaments.
- Vous ne prenez pas votre traitement régulièrement, ca fait déjà 4 mois que vous avez acheté une boîte de 30 comprimés a la Grande Pharmacie de Paris
- J'en ai racheté depuis dans une autre pharmacie
- Ca n'apparaît pas sur votre relevé de carte bancaire
- J'ai payé en espèce
- Oui mais d'après votre relevé de compte vous n'avez pas retiré la somme d'argent correspondante
- J'ai des espèces ailleurs qu'à la banque
- Ca ne figure pas sur votre dernière déclaration d'impôt, a moins que vous n'ayez des sources d'argent non déclarées
- NON MAIS OH ? ça suffit ! Ras le bol de Google, Facebook, Twitter, WhatsApp. Je vais m'exiler sur une île sans internet et sans téléphone mobile et où personne ne pourra m'espionner.
- Je comprends monsieur, mais vous devrez alors renouveler votre passeport qui a expiré il y a 5 semaines...

7. Souverainetés et éthique face aux Big Data

- La souveraineté des **États** face aux tentations hégémoniques de certains d'entre eux ;
- La souveraineté des **entreprises** ;
- La souveraineté des **individus** qui passe par le droit au respect de leur **vie privée**.

8. Questionnement de l'éthique

- Confidentialité des données personnelles de santé
- Droit et liberté d'accès à ces données
- Commercialisation de ces données
- Sécurité et fiabilité
- Responsabilité de la diffusion et secret médical Problématique
- Qu'est-ce qu'une donnée personnelle de santé ?
- En sommes-nous propriétaires ? Où vont-elles ?

- Face aux nouveaux flux des données de santé, les responsabilités sont-elles claires ?
- Quelles sont les opportunités et les risques du partage de ces données ?
- Les avantages liés au traitement massif des données sont-ils supérieurs aux risques d'une trop grande divulgation ?

Conclusion

avantages

- Accélération de la R&D
- Médecine prédictive
- Etudes épidémiologiques et prévention des risques sanitaires
- Individualisation du parcours de soin
- Médecine génomique

grands risques

- La résistance liée la perception négative du tracking
- La menace du secret médical
- La tromperie sur la finalité d'une application, le manque de fiabilité des capteurs des objets connectés de santé
- Le manque de fiabilité des données sources du Big data
- Les failles de sécurité des logiciels et des systèmes informatiques

La protection des données personnelles à l'ère des Big Data

Chawki GUERDDES

Président de l'instance nationale de protection des données personnelles (INPDP).

La protection des données personnelles dans le big data de la santé est une préoccupation des législations nationales et régionales mais aussi de la famille des protecteurs de par le monde. Ces derniers ont choisi comme thème à leur dernière conférence internationale, la quarantième tenue à Bruxelles, l'éthique. On a échangé dessus car les textes de protection s'uniformisent dans les espaces nationaux et régionaux, le nombre des autorités s'agrandit sans cesse, mais les défis restent nombreux.

Les données de masse, l'intelligence artificielle, les IoT, le profiling ou la patrimonialisation des données posent aujourd'hui des questions éthiques au-delà de celles juridiques. Car la technologie évolue plus rapidement que la norme juridique. La solution est ainsi de mettre en place des normes morales plus souples et évolutives capables d'encadrer ces nouveautés.

En effet, la data a toujours existé et a été plus ou moins bien encadré et protégé. L'être humain savait depuis l'aube des temps qu'il pouvait maîtriser l'information tant qu'elle restait limitée de par sa taille et ces acteurs. Mais l'imprimerie dans un premier temps puis la radio et la télévision et le téléphone ont changé la donne. L'humanité créait plus de données, on les diffusait plus facilement et donc on se les partageait. Les sociétés démocratiques instituèrent un nouveau droit humain, le droit d'accès à cette information. La taille de ces données s'amplifiait pourtant on savait pertinemment que l'information tuait l'information du fait que la grande quantité ne peut que dissoudre dans sa masse celle pertinente. Le big data que nous vivons contredit cette axiome puisque les moyens d'acquisition, de traitement et de communication des données sont sans limite. Ces caractéristiques se résument dans les quatre « V » : Volume puisque nous créons aujourd'hui plus de 2 Zeta bits de données par jour, Vitesse pour la vitesse des échanges et celle en temps réel du traitement des données, Variété du fait que l'humanité est passée de l'information manuscrite des scribes au texte, l'image, le son ou la vidéo et Vérité qui est un souci majeur et qui met en avant la problématique posée aujourd'hui par exemple les Fake news sur les réseaux.

Ce tableau du big data dont ceux de santé imposera une évolution des règles à lui appliquer, d'un côté celles juridiques et dans un deuxième temps morales et

éthiques. Sur le plan légal, les données du big data de santé sont considérées comme une donnée sensible. Cette catégorie de données personnelles contrairement aux autres est soumise dans tous les systèmes juridiques nationaux et régionaux à une interdiction en principe de traitement. Le Règlement général européen sur la protection des données personnelle qui synthétise toutes les règles dans ce domaine déclare clairement dans son article 9 que le « Traitement portant sur des catégories particulières de données à caractère personnel. 1. Le traitement ... des données concernant la santé ou des données concernant la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle d'une personne physique sont interdits ». C'est le sens de l'article 14 de la loi tunisienne de 2004 mais aussi de la convention africaine dans son article 14 qui dispose que « Les États parties s'engagent à interdire la collecte et tout traitement des ... données génétiques ou plus généralement celles relatives à l'état de santé de la personne concernée ». Cela démontre clairement la gravité que pourrait avoir pour les individus tout traitement de leurs données de santé.

Mais une telle interdiction si elle était totale, empêcherait toute pratique de la médecine et toute avancée de cette science. C'est pour ces raisons que les systèmes juridiques comparés placèrent la constitution des bases de données de santé et leur traitement à un régime d'exception. L'alinéa 2 de l'article 14 de la loi tunisienne débute par un terme caractéristique des exceptions qui est « toutefois ». La convention 108+ qui vient d'être adoptée et ouverte à la signature des États membres le 10 octobre, déclare que le traitement de ces données sensibles « n'est autorisé qu'à la condition que des garanties appropriées, venant compléter celles de la présente Convention, soient prévues par la loi » des États signataires. Ainsi, le big data de santé est soumis à des règles plus contraignantes :

1. Une obligation plus stricte concernant le consentement éclairé des personnes concernées pour le traitement de leurs données.
2. La minimisation des données collectées qui doivent être limitées aux seules fins de réalisation de l'opération.
3. Ces données ne peuvent être traitées que par des personnes qui sont soumises à l'obligation du secret professionnel et donc médical. Ceux-ci sont principalement les médecins et le corps paramédical qui agirait sous leur responsabilité directe.
4. La personne concernée à travers son consentement a été informé sur le but du traitement des données donc la finalité. Le médecin ne peut en aucun cas réutiliser ces données pour une autre finalité sans revenir à la personne concernée.

5. La sécurisation de ces données sensibles à travers leur protection par le biais des techniques disponibles comme le cryptage, l'anonymisation ou la pseudonymisation et la diligence nécessaire dans toute opération de communication ou transfert de ces données.
6. Normes très strictes en matière d'hébergement de ces données et de leur transfert à l'étranger.
7. Respect du droit d'accès de la personne concernée à ces données de santé.
8. Respect de la portabilité de ces données à la demande du patient.

Mais la mise en place et le respect de ces normes légales ne peut couvrir la totalité des obligations morales de traitement. C'est à ce niveau qu'intervient les règles morales et éthiques. Ces obligations découlent parfois de pratiques qui prennent place dans certains pays. L'exemple le plus intéressant à exposer est celui de savoir si les données de santé entre autres peuvent ou non être patrimonialisées. Autrement dit, est ce que la personne a un droit de propriété dessus et de ce fait a le droit d'user de ces droits en les offrant sur le marché économique.

La personne a-t-elle le droit de vendre ces données personnelles et plus spécialement de santé ? Le droit de la protection est silencieux sur cette question. Mais si on appliquait les règles civiles, le propriétaire d'un bien use de tous les droits qui découlent de son statut de propriétaire, donc le droit de vendre son bien. Les protecteurs des données sont confrontés aujourd'hui à ce dilemme en l'absence de texte juridique qui donne une réponse satisfaisante. Comment peut-on admettre qu'une personne puisse se dessaisir d'un des attributs de sa personne. Le même raisonnement a été appliqué en ce qui concerne les organes d'une personne. Ils sont donnés à titre de don mais jamais vendus car ils n'ont pas de valeur marchande. Cette solution réfutant toute idée de patrimonialisation est consacrée dans la dernière résolution qui vient d'être adoptée par l'Assemblée générale de l'Association francophone des protecteurs de données personnelles (AFAPDP) parrainé entre autres par l'INPDP. Les membres de cette association déclarent dans cette résolution « Que les données à caractère personnel sont des éléments constitutifs de la personne humaine, qui dispose, dès lors, de droits inaliénables sur celles-ci. Qu'en tout état de cause, il n'est pas souhaitable d'envisager une situation qui ne ferait qu'accentuer le déséquilibre existant entre les personnes dont les données sont collectées et les responsables de traitement, et ne permettrait pas aux personnes de créer les conditions d'une relation contractuelle équitable en raison : du monopole dont disposent certains responsables de traitement et de la dépendance des personnes aux environnements et services

numériques qui dominent le marché ; de l'atomisation des personnes face aux principaux responsables de traitement, au regard de leur poids économique, de leur organisation et de leurs moyens ». Et de conclure « Qu'il est nécessaire, de soutenir au sein de l'espace francophone, comme prérequis à la préservation de la démocratie et de l'Etat de droit dans nos sociétés, l'adoption de législations relatives à la protection des données personnelles et à la vie privée ; Que ces lois doivent permettre aux individus d'exercer pleinement les droits inaliénables attachés à leurs données personnelles, en leur garantissant un haut niveau de maîtrise sur celles-ci ».

LE DOSSIER MEDICAL INFORMATISE. ASPECTS ETHIQUES

Abderrazak BOUZOUITA

Maître de Conférence Agrégé en Urologie.

Le dossier médical informatisé est défini par F. KOHLER et E. TOUSSAINT comme l'ensemble des informations médicales, soignantes, sociales et administratives, qui permettent d'assurer la prise en charge harmonieuse et coordonnée d'un patient en termes de soins et de santé par les différents professionnels qui en assurent la prise en charge. C'est à partir du dossier que l'on assure la traçabilité de la démarche de prise en charge et c'est à partir de vues différentes des données qu'il contient que l'on élabore des bilans d'activité et des travaux de recherche. Enfin, les dossiers servent à l'enseignement.

La relation entre le médecin et le malade est le pivot de la médecine. C'est l'ensemble des relations entre un médecin et son patient dans le cadre d'un acte ou d'un suivi thérapeutique.

Le consentement éclairé et la confiance du patient, ainsi que l'écoute et l'empathie du médecin, sont des composantes de cette relation. Il prend les décisions pour lui, en respectant simplement un principe de bienfaisance.

La technologie (Internet) envahissent de plus en plus le monde contemporain et modifient indubitablement notre relation aux autres ou notre façon de nous penser humain. C'est toujours par l'intermédiaire du médical que le citoyen lambda se trouve le plus intimement confronté avec la science, à savoir le développement du dossier médical informatisé.

Le secret médical pose un des problèmes de l'informatisation du dossier. Il est défini par les dispositions légales et jurisprudentielles relatives à la protection du secret professionnel font interdiction aux membres de certains corps de métier de divulguer certains renseignements concernant leur activité ou leurs clients.

Les enjeux éthiques sont : la protection des données personnelles, le secret médical et surtout le secret médical partagé. Comment garantir cette protection et verrouiller l'accès à certaines données ?

Comment préserver les relations humaines entre le médecin et son patient puisqu'une grande partie des informations seront disponibles sans avoir besoin d'interroger le patient qui a besoin de ce contact avec son médecin ?

Le Center Informatique du Ministère de la Santé est responsable de la gestion des applications informatiques de l'administration, des services cliniques, des laboratoires, de l'imagerie et de la pharmacie. Ces applications sont interconnectées entre elles grâce à intranet dans les hôpitaux avec un partage des données administratives et médicales selon l'identifiant du patient et respectant le secret médical.

Le dossier médical informatisé (DMI) est une de ces applications. Elle est installée dans plusieurs hôpitaux du pays. Son accès se fait par un nom d'utilisateur et un mot de passe, ce qui assure une sécurité des données et une traçabilité des modifications apportées au dossier du patient.

Pour chaque utilisateur, on doit définir ces droits de consultation ou de modification des données selon son profil. Son mot de passe doit être renouvelé chaque 2 mois permettant consolider la sécurité d'accès.

L'identification des patients se fait à l'administration par un index et un numéro de soin ou matricule. Cette identification rend le nom du patient visible dans le service où il va consulter ou il sera hospitalisé. Nous sommes en attente de l'Identifiant Unique National qui va résoudre beaucoup de problèmes administratifs qui retentissent sur les données médicales du patient.

Afin de faciliter l'identification du patient à l'intérieur de l'hôpital lors des différents transferts entre les services, des étiquettes code à barres peuvent être imprimées et utilisées par l'équipe soignante.

Le DMI permet ainsi de contrôler la liste des patients hospitalisés ou à la consultation permettant une meilleure traçabilité, une meilleure gestion des services avec un impact sur la qualité des soins et sur l'économie du service et de l'hôpital, sans oublier le côté médico-légal.

Les différentes données d'un dossier médical peuvent être inscrites sur le DMI. Ces données sont l'interrogatoire, de l'examen clinique, les examens complémentaires, les comptes rendus d'actes opératoires et d'explorations

ainsi que le résumé de sortie. Dans ces différentes rubriques il existe des cases avec des propositions à cocher ou à sélectionner et des cases de champs libres. Cette organisation donnera plus de liberté à l'utilisateur.

La demande des différentes explorations peut être faite sur le DMI permettant de faciliter le circuit du malade et un meilleur partage d'information ce qui aura un grand impact positif sur la prise en charge des patients. Les résultats des explorations sont envoyés dans le dossier du patient une fois validés par le médecin biologiste, radiologue et anatomopathologique.

La saisie des comptes rendus d'acte d'exploration et opératoire comporte une partie médicale et une partie administrative : un codage de l'acte qui a un intérêt scientifique et de facturation et une liste des dispositifs utilisés pour cet acte qui a un intérêt scientifique, de gestion de stock et de traçabilité du matériels implantables utilisés. Une étude globale du coût de l'acte peut être réalisée avec un grand intérêt pour l'économie de la santé de l'hôpital mais aussi pour le ministère et les caisses d'assurances.

L'informatisation a aussi intéressé l'ordonnance médicale d'où la naissance d'un nouveau concept « La DJIN » : Dispensation Journalière Individuelle Nominative. Le principe est de faire une prescription nominative par patient sur l'application DMI en utilisant les DCI des médicaments et les autres paramètres classiques (dose, voie d'abord, nombre de jour...). Après la validation par le médecin prescripteur, l'ordonnance est adressée via une autre application vers le pharmacien qui validera à son tour l'ordonnance puis préparation de l'ordonnance du malade. Ce concept a amélioré de façon spectaculaire la gestion des médicaments. Avant la DJIN, la commande était toujours globale alors qu'actuellement elle est personnalisée. La DJIN a permis aux hôpitaux de gagner 30% des prescriptions, ce qui est un taux non négligeable.

A la sortie du service, un résumé de sortie ainsi d'un codage de la maladie en utilisant le codage international des maladies de OMS version10 seront également informatisés. L'intérêt du codage est pour le moment scientifique en attendant d'intégrer un intérêt financier après la mise en place d'un système médico-économique et un système de gestion différent.

D'autres rubriques existent dans le DMI comme le compte rendu des psychologues et des physiothérapeutes, les fiches de surveillance et les plans de prise des médicaments, des fiches de consultation pour les urgences, pour la consultation pré-anesthésique...

Enfin la gestion des rendez vous peut être faite en utilisant une application « RDV » en relation avec le DMI et qui permet une meilleure coordination entre les différentes unités d'un service facilitant ainsi le parcours du malade.

La gestion des données est bien sécurisée. Toutes les données sont hébergées sur un serveur base de données au niveau de l'hôpital. Une sauvegarde journalière sur un support externe est réalisée périodiquement avec une centralisation des sauvegardes au niveau du CIMS. Aucune donnée n'est stockée sur le poste de travail. Une préparation d'un data center pour la santé est en cours de réalisation.

Le dossier médical informatisé est une excellente application qui améliore le circuit de patient, la gestion de son dossier et une meilleure organisation de l'hôpital centrée sur le patient. C'est une application qui respecte les règles éthiques et le secret médical. La diffusion dans les différentes structures hospitalières nécessite un investissement dans le réseau hospitalier, dans la formation des formateurs, la formation du personnel médical, paramédical et administratif. La motivation et l'implication des différents intervenants constituent la clé de la réussite de ce projet.

« The only way to do great work is to love what you do » Steve Jobs.

LES ASPECTS ÉTHIQUES ET MÉDICO-LÉGAUX DE LA TÉLÉMÉDECINE

Dr Slim Ben Salah

Chirurgien Pédiatre, Secrétaire Général de l'association Tunisienne de Télémédecine et E Santé.

La télémédecine est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1997 comme « la partie de la médecine qui utilise la transmission par télécommunication d'informations médicales (images, comptes rendus, enregistrements, etc.), en vue d'obtenir à distance un diagnostic, un avis spécialisé, une surveillance continue d'un malade, une décision thérapeutique »

Les technologies du numérique appliquées à la santé couvrent le champ de **l'e-santé ou télésanté** et offrent des possibilités nouvelles d'accès aux soins, des champs nouveaux dans l'organisation des soins, les pratiques professionnelles et la formation des professionnels de santé.

Les applications de la télésanté sont larges, « ***La télésanté est l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales*** » Le champ d'application de la télésanté est donc plus vaste que celui de la télémédecine, allant de la télémédecine « **médicale** » définie comme « une activité professionnelle qui met en œuvre des moyens de télécommunication numérique permettant à des médecins et d'autres membres du corps médical de réaliser à distance des actes médicaux pour des malades » à la télémédecine « **informative** » définie comme « un service de communication audiovisuelle interactif qui organise la diffusion du savoir médical et des protocoles de prise en charge des malades et des soins dans le but de soutenir et d'améliorer l'activité médicale ».

La nécessaire distinction entre **télésanté et télémédecine** est soulignée en décembre 1998 par le Directeur général de l'OMS qui demande que soit réservée l'appellation « **télémédecine** » aux **seules actions cliniques et curatives de la médecine utilisant les systèmes de télécommunication**.

Les Particularités de l'acte de télé médecine :

Définie dans l'article 23 de la loi 21-de 1991 publiée en 2018, la télé médecine est une « forme de pratique médicale à Distance utilisant les technologies de l'information et de la communication »

La définition des actes de télé médecine :

-**La téléconsultation ou télé diagnostic**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient

-**La télé expertise**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de solliciter à distance

l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales.

-**La télésurveillance médicale**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter

à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient

-**La téléassistance médicale**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à

distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.

Cadre déontologique et juridique nécessaire au développement de la télé médecine

L'acte de télé médecine est un acte médical qui doit donc se conformer aux règles déontologiques habituelles. Il s'y ajoute des différences par rapport à une prise en charge classique et des risques inhérents à ce type d'acte. Il comporte un certain nombre de particularités essentielles à considérer au plan éthique et jurisprudentiel.

Elles sont essentiellement de deux ordres :

— La fréquente intervention d'intermédiaires soignants non médecins ; elle doit se faire dans le respect des règles de compétence et de coopération entre professionnels de santé.

La délégation de certaines tâches médicales à des auxiliaires médicaux doit être encadrée au sein d'un protocole de coopération afin que chacun ne soit responsable que des actes effectivement délégués. Qu'il s'agisse d'infirmiers, de manipulateurs de Radiologie médicale, d'orthoptistes, un

protocole de coopération, préparé dans un texte de loi , devra être conclu afin d'encadrer ce transfert de compétence et les conséquences pouvant en résulter en termes de responsabilité. La télémédecine est une prise en charge collective du patient, par des professionnels de santé dont les compétences, et parfois même le statut juridique, diffèrent.

— La participation, par ailleurs, d'un nouvel intervenant en la personne du tiers technologique aussi appelé prestataire technique. Elle introduit donc un nouvel intervenant en la personne du tiers technologique.

Les Conséquences éthiques et médico-légale de ces particularités dans la mise en pratique de l'acte de télémédecine Elles vont porter sur la délivrance de l'information et le recueil du consentement, la traçabilité du dossier médical et elles vont modifier certaines règles de responsabilité.

Une nouvelle technologie ne doit pas générer de facto une nouvelle théorie juridique ou éthique ; elle peut cependant conduire à redéfinir ou à préciser des principes préexistants, afin de les adapter aux situations nouvelles induites par la technologie naissante.

L'information et le consentement Le médecin doit informer le patient sur l'acte réalisé, comme cela est habituel, mais aussi sur le procédé de télémédecine utilisé. Il doit expliquer au patient en quoi consiste un acte de télémédecine, la différence avec une prise en charge classique, les risques spécifiques inhérents à ce type d'acte et les garanties en matière de secret des informations médicales. Cette information doit être délivrée au cours d'un entretien individuel, ceci bien sûr en dehors du contexte de l'urgence comme c'est habituel Un consentement libre et éclairé du patient doit être recueilli.

Il est important que dans le dossier du patient soit noté le jour où il a été informé.

Le recueil du consentement dans le cadre d'un acte de télémédecine peut être attesté de façon dématérialisée.

Ce consentement peut être retiré à tout moment.

Traçabilité, dossier médical, Doivent figurer dans le dossier du patient :

- le compte rendu de la réalisation de l'acte ;
- les actes et prescriptions médicamenteuses effectués ;
- l'identification des professionnels de santé participant à l'acte ; La date et l'heure de l'acte
- les incidents techniques éventuellement survenus avec la date et l'heure.

Chacun, qu'il soit médecin, requérant ou requis, ou encore auxiliaire médical, doit pour sa part tracer dans le dossier les informations pertinentes concernant son intervention auprès du patient.

Dans toutes les circonstances bien sûr, **le secret médical** doit être respecté par tous les professionnels ayant accès au dossier du patient.

Responsabilité Modifiant l'organisation,

La télémédecine soulève des questions concernant la responsabilité relative des différents acteurs de l'acte Obligation liée à la technologie: Il existe des obligations et des responsabilités liées à l'utilisation d'outils technologiques:

- la responsabilité sans faute du médecin, le matériel de télémédecine étant assimilé à un matériel médical ;
- Le médecin doit connaître l'usage, le maniement et les limites des technologies qui sont mises en œuvre.

En outre, il est tenu de s'assurer de la compétence des tiers technologiques ainsi que du respect du secret professionnel auquel ils sont personnellement soumis.

En cas d'un dommage causé à un patient lié au dysfonctionnement du matériel de télémédecine, médecin ou établissement de santé pourront voir leur responsabilité engagée.

En l'absence de faute, ILS ont alors la possibilité de former une action récursoire à l'encontre du tiers technologique concerné pour manquement aux obligations : les tiers technologiques sont responsables de la fiabilité et de la sécurité.

Les documents générés dans la pratique de la télémédecine doivent être considérés comme partie intégrante des dossiers professionnels des médecins impliqués ou des établissements de santé.

Les dispositifs de télémédecine doivent garantir la protection des données à caractère personnel et les échanges doivent donc être, à ce titre, sécurisés. **Ceci implique donc : Une confidentialité des données ; un chiffrement ou anonymisation des données; une traçabilité des connexions ; un archivage sécurisé.**

La Responsabilité des médecins,(requérant et requis), dans l'acte de téléconsultation et télé expertise.

Le médecin requérant qui sollicite l'intervention d'un confrère, sélectionne les informations qu'il lui fournit.

Le médecin requis Qui répond à la sollicitation de son confrère requérant doit avoir connaissance des éléments du dossier médical qu'il juge nécessaires pour donner son avis de spécialiste.

Quels sont **les responsabilités du professionnel** de santé ou de l'établissement **en cas de faute** dont la preuve doit d'ailleurs être rapportée par le patient ?

La question se pose de savoir dans le cadre d'un acte de télé-expertise qui est responsable en cas d'erreur de diagnostic.

Sur le plan médico-légal, la pratique de la télémédecine n'a jusque-là suscité que peu de plaintes ailleurs, en Tunisie nous n'avons connaissance d'affaires juridique sur le sujet, mais il paraît intéressant d'envisager les possibles conséquences juridiques d'un acte ayant donné lieu à contestation.

L'éthique en télémédecine.

Le respect d'une éthique est la condition sine qua non pour passer du monde 2.0 au monde 3.0 Posée ainsi, cette affirmation mérite des explications et la réponse à quelques questions. D'abord qu'entend-on par éthique en médecine ? Ensuite, l'éthique en télémédecine est-elle superposable à l'éthique en médecine ?

L'éthique en médecine ?

Les définitions sont nombreuses et variées, notamment en raison de la proximité qui existe entre la morale d'une part, laquelle dépend de l'époque, de la culture, et des normes, et l'éthique d'autre part, plus intemporelle et philosophique. **Toutefois, on parle plus d'éthique médicale que de morale médicale**, l'acceptation du mot éthique débouchant avant tout sur des actions et des choix face à des situations.

A la différence de la morale dont les règles sont censées poser la limite entre ce qui est considéré comme Bien ou Mal.

L'éthique est donc plus souple et évite le jugement. Elle est également plus individuelle, toute personne pouvant se prévaloir d'une éthique dont elle peut justifier les fondements. Mais cette éthique personnelle peut se trouver en opposition avec une éthique collective définie par exemple par des «comités d'éthique», censés représenter les tendances de la société face à un problème.

En cela, l'éthique peut rejoindre la morale.

En médecine, certains principes sont relativement invariants **dont la limite n'est pas franchissable** : «**primum non nocere** », « tact et mesure », « respect des personnes », « secret médical», tels que définis dans le Serment d'Hippocrate.

Ethique, morale, déontologie, tous ces mots très voisins aboutissent tôt ou tard, de près ou de loin à la notion de choix ou d'attitude face à des situations problématiques ou pouvant poser problème et entraîner débat.

L'éthique en médecine ne se limite donc pas à un simple raisonnement philosophique, mais bel et bien à une action réelle et pratique. L'éthique en médecine s'examine donc sur des actes médicaux et des pratiques médicales. Et donc s'inscrit dans le cadre de la relation médecin-patient.

L'éthique en télémedecine ?

La télémedecine est de la médecine à distance. L'éthique en télémedecine est donc a priori superposable à l'éthique médicale.

Toutefois, l'introduction au sein de la relation médecin-patient d'une machine qui permet cette relation à distance complexifie le problème.

Cette complexification croît avec le stade de télémédecine.

Au stade de **télémédecine 1.0**, qui est celui de la visioconférence, socle de toutes les applications de télémédecine, le respect d'une éthique est relativement simple et concerne les questions de sécurisation des données, du respect du secret médical, et des principes de rémunération des praticiens.

Les questions éthiques sont essentiellement d'ordres réglementaires, ce type de télémédecine n'étant finalement qu'un « copier-coller » de la médecine classique.

Au stade de télémédecine 2.0

Qui n'existe que dans de rares applications (par exemple les hémodialyses surveillées à distance par un seul néphrologue, ou la télésurveillance des personnes médicalement dépendantes, ou encore les interventions robotisées à distance), les problèmes éthiques sont plus complexes.

Notamment en raison de **l'existence par exemple d'un tiers non médecin** qui est l'effecteur sur place du médecin distant ou encore de l'implication de machines qui servent d'intermédiaire.

Les problèmes éthiques se décalent alors vers le juridique et la notion de responsabilité.

L'introduction active des Assurances dans le débat permettra sans nul doute dans un horizon proche l'alignement des problématiques de télémédecine sur celle des relations interprofessionnelles autour des patients.

Au stade de télémédecine 3.0, on change de paradigme.

En effet, **à cette relation distante médecin-patient**se rajoute le rôle des machines intelligentes et des systèmes experts d'aide à la décision.

Je rappelle que dans l'optique d'un monde 3.0, **les machines intelligentes** se nourrissent des données de la science, sont auto-apprenantes

(puisqu'elles sont intelligentes), et disposent donc d'une autonomie croissante de pensée.

De ce fait, elles interviennent directement dans la décision qui est finalement assumée par le médecin réel.

L'analogie avec le pilotage automatique dans les avions permet de montrer qu'au final le pilote reste décisionnaire, mais peut se faire piéger par la confiance aveugle dans une machine qui n'est pas exempte de déficiences.

En médecine c'est autrement plus complexe, car le « bien du patient » est un sujet délicat en particulier dans les cas extrêmes ou aux frontières de la vie

L'éthique dans le passage du 2.0 au 3.0

Le passage du 2.0 au 3.0 ne peut s'envisager sans machines intelligentes (auto-apprenantes, interconnectées, et agissant selon une ontologie et des process bien établis par la communauté scientifique).

Mais il ne peut non plus s'envisager sans une éthique forte, destinée à protéger la relation médecin-patient des pressions technologiques qui s'exerceront sur elle.

Cette éthique ne peut voir le jour sans débat autour de la question des rapports homme-machine.

Et se posera alors la question de la prééminence d'une pensée humaine mais forcément limitée dans ses connaissances, sur **une machine plus « sachante », mais à une conscience éthique limitée voire inexistante.**

L'arbitrage, forcément humain, posera des problèmes éthiques non négligeables, le poids de la connaissance s'opposant à celui de la morale.

Peut-on accorder à des machines qui recueillent le fruit de la pensée et du savoir humain, un statut qui leur permette d'intervenir dans le débat éthique ?

Mais **le peu d'intelligence** qu'elles possèdent nous **oblige à introduire cette réflexion** dans le débat éthique du monde 3.0 qui vient

CONCLUSION

Le développement des techniques de l'information et d'échanges par télé médecine est susceptible d'apporter un bénéfice considérable dans la prise en charge de patients, dans les échanges entre praticiens pour le bénéfice des malades et dans la formation médicale permettant une meilleure uniformisation des pratiques. Néanmoins, elle doit se faire selon des protocoles bien précis, respectant les règles déontologiques, d'éthique et de jurisprudence. L'absence actuelle d'une politique claire de financement des actes de télé médecine risque d'amener certaines déviations mercantiles susceptibles d'être très délétères pour les patients.

Passer d'une phase de pionniers à une phase d'amorçage d'un déploiement réel de la télé médecine nécessite d'avancer étape par étape selon la maturité de certains déterminants (niveau d'intégration de la télé médecine dans l'organisation des soins actuels, développement sur les zones prioritaires identifiées, fiabilité des outils mis en œuvre....) Il est important de souligner qu'au-delà des priorités définies, la politique régionale en matière de télé médecine doit rester ouverte à l'innovation, que ce soit en termes d'organisations ou de technologies, en particulier chaque fois que cette innovation pourra optimiser l'offre de soins et son efficacité.

Une Stratégie nationale de déploiement de la télé médecine est nécessaire et un décret d'application de la loi est attendu qui définira les conditions et modalités de cet exercice sur le territoire national et son Financement en distinguant le remboursement des actes de télé médecine (tarification des actes) du financement de l'organisation de l'activité de télé médecine.

Gestion des données et du matériel biologique : Expérience de l'Institut Pasteur de Tunis

Hechmi LOUZIR

Professeur en médecine (immunologie) et Directeur Général de l'Institut Pasteur de Tunis

Les développements technologiques dans le domaine de l'analyse biologique, notamment les analyses à haut débit et la génération de « big data » constitue de nos jours un enjeu stratégique important pour l'avancée dans les connaissances du vivant avec les différentes applications en santé (marqueurs biologiques, nouvelles drogues, vaccins, thérapies ciblées, etc.).

L'accès aux ressources biologiques (ainsi que les données biomédicales qui vont avec) est devenu essentiel. Les centres de ressources biologiques constituent de formidables outils pour les équipes de recherche et offrent des perspectives uniques pour améliorer la santé. Il peut s'agir de différents types de matériel biologique (sang, sérum, ADN, cellules, biopsies, salive, urine, etc.) qu'il faut conserver, et éventuellement, transférer dans des conditions optimales de Qualité, de Sécurité et de Traçabilité avec le respect des règles Ethiques et Déontologiques.

Dans cette contribution, je présente l'expérience de l'Institut Pasteur de Tunis dans la gestion du matériel biologique.

Depuis l'année 2014, nous avons fait un appel interne à manifestation d'intérêt, ensuite, nous avons constitué un noyau formant le Comité des Ressources Biologiques. Cette démarche a été validée par le Conseil Scientifique de l'Institut qui a approuvé la composition, les missions et les objectifs du comité. Le but a été de mettre en valeur le potentiel des différentes collections biologiques de l'Institut .

Dans un premier temps, nous avons évalué notre potentiel en ressources biologiques (nature et nombre d'échantillons) et des besoins en personnel, logiciels, équipements et infrastructures pour la conservation de ces ressources dans des conditions répondant aux normes internationales d'éthique et de qualité.

Ensuite, nous avons formé des répondants à la constitution de collections et à leur maintien selon les bonnes règles dans les différents laboratoires. Puis la mise en place l'infrastructure nécessaire pour la

conservation et le maintien des collections. Nos collections biologiques sont à 48% d'origine humaine, 21% animales, 24% microbienne et 7 % autres.

Nous avons ensuite, créé des espaces communs répondant aux normes de sécurité et d'Assurance Qualité afin de permettre aux différents intervenants d'en bénéficier pour la conservation de leurs échantillons actuels et futurs (16 congélateurs à -80°C). Nous avons amélioré les conditions de conservation (système d'alarme, suivi de température, etc.) dans les espaces communs dédiés avec installation d'un système centralisé de monitoring d'alarmes des congélateurs de l'espace commun avec accès sécurisé et vidéosurveillance.

Puis, nous avons choisi un logiciel (LIMS : Laboratory Information Management System) adapté à la majorité des collections de l'Institut. Sa mise en place est en cours. Ceci permettra la mise à la disposition de la communauté d'un serveur (situé au Service Informatique) et relié à un ordinateur (situé dans l'espace commun des congélateurs) pour la gestion individuelle des collections. Plusieurs procédures opératoires standards (SOP) ont été établies. Finalement, et pour la bonne gestion des données personnelles, l'Institut Pasteur de Tunis s'est approché de l'Instance Nationale de Protection des Données Personnelles pour la sensibilisation du personnel de l'institut aux aspects juridiques de la protection des données personnelles.

Réseaux sociaux et données de santé

Islem KHOUFI

Regional operations Manager du bureau de Tunis de l'ONG internationale Access Now.

A- Etat des lieux général

(Source EBrand - Mai 2018)

Les chiffres clés des réseaux sociaux Tunisie 2018. Statistiques Facebook, Instagram & LinkedIn

Les chiffres clés des réseaux sociaux Tunisie 2018 représentent en somme la base de tout plan de communication digital. Nous retrouvons donc en pôle position le géant Facebook avec 2.2 Milliards d'utilisateurs actifs au début 2018 soit 13% d'évolution en une année (Source: Facebook 25/04/18).

Facebook a atteint au premier trimestre 2018 un chiffre d'affaires de 11,97 milliards de dollars ainsi qu'un bénéfice de 4,98 milliards de dollars. 91% de ses revenus publicitaires proviennent en effet des publicités sur mobile. Au troisième trimestre 2012, les revenus mobiles Facebook représentaient en effet que 14% du chiffre d'affaires. En 2017 le mobile représentait 85% de ses revenus.

Chiffres clés des réseaux sociaux Tunisie 2018 : Facebook

Concernant *l'audience Facebook* en Tunisie, nous comptons 7 120 000 utilisateurs répartis ainsi :

Chiffres clés Facebook en Tunisie par genre :

- Hommes : 56,18% (4 Millions d'utilisateurs)
- Femmes : 43,82% (3.12 Millions d'utilisateurs)

Chiffres clés Facebook en Tunisie par tranches d'âge :

- 13-17ans : 9,27%
- 18-24ans : 30,90%
- 25-34ans : 33,71%
- 35-44ans : 14,04%
- 45-54ans : 6,60%
- 55+ : 5,48%

Chiffres clés Facebook en Tunisie par support :

- Desktop : 29,78%
- Mobile : 70,22%

Chiffres clés Facebook en Tunisie par type de support :

- Apple : 6,60%
- Android : 94%
- Windows Phone : 0,34%

Chiffres clés des réseaux sociaux Tunisie 2018 : Instagram

La plateforme Instagram fondée par Kevin Systrom et Mike Krieger en 2010 qui ont avant tout migré leur application de géolocalisation, Burbn, suite au succès de foursquare. Ils se sont toutefois reconverti en application de photo partage basée que sur iOS jusqu'à 2012 où ils lancent la version Android et ont été rachetés par Facebook. Dans l'ensemble, Instagram compte plus de 800 millions d'utilisateurs de par le monde.

Concernant Instagram en Tunisie, nous comptons 1 626 000 utilisateurs répartis ainsi :

Chiffres clés Instagram en Tunisie par genre :

- Hommes : 53,53%
- Femmes : 46,47%

Chiffres clés Instagram en Tunisie par tranches d'âge :

- 13-17ans : 9,84%
- 18-24ans : 38,75%
- 25-34ans : 30,75%
- 35-44ans : 11,07%
- 45-54ans : 5,29%
- 55+ : 4,31%

Chiffres clés des réseaux sociaux Tunisie 2018: LinkedIn

Pour ce qui est du 1er réseau social professionnel LinkedIn crée en 2003 par Reid Hoffman ainsi que Allen Blue, a par ailleurs été racheté par Microsoft en

2016 pour 26.2 milliards de dollars. Le réseau compte en effet plus de 400 millions de membres dans plus de 200 pays et 170 secteurs d'activités dont 940 000 en Tunisie. LinkedIn se positionne tout d'abord en tant plateforme de recrutement et de prospection commerciale de par sa classification de professionnels

En effet, LinkedIn en Tunisie compte 940 000 utilisateurs répartis comme suit :

Chiffres clés LinkedIn en Tunisie par genre :

- Hommes : 66%
- Femmes : 34%

B- Domaines de l'e-santé

Les 3 secteurs de la santé numérique :

1 / Télémédecine (informatique médicale, Systèmes d'Information, dossier médical, etc...), Réseau Internet, applications santé,

2 / Information en santé (doctissimo, etc.), Technologies du bien être, E-learning, Services commerciaux de santé en ligne (télé-conseil, etc.)

3 / Télémédecine (clinique

L'hôpital numérique et les objets connectés pour une meilleure prise en charge du malade et le gain de temps; mais le risque de fuite est très grand?

C- Avantage / opportunités qu'offrent les réseaux sociaux:

1.- Accélération de Recherche & Développement

- Constitution rapide de cohortes de patients pour des essais cliniques en recoupant et analysant un grand nombre de données numérisées, on peut extraire rapidement le bon patient pour la bonne étude
- Amélioration et accélération de la découverte de médicaments. Les technologies du big data présentent un modèle plus prédictif grâce à des analyses mathématiques qui permettent de prendre les effets physiologiques de molécules dans l'élaboration de nouveaux médicaments
- Promesse intéressante en matière de préventions
 - Exemple: étude clinique pour prévenir les risques de suicides chez les dépressifs en compilant des données sur leurs traitements médicamenteux, leurs habitudes de déplacement et leur conversations sur les réseaux sociaux

2.- La médecine prédictive

Augmenter la probabilité de:

- Meilleure prévention
- Meilleure intervention
- Meilleur traitement

⇒ Grâce aux données récoltées sur la personne, telles que:

- Les données géographiques
- sociales
- psychologiques
- clinique
- génomique
- ainsi que les données que la personne a récoltée elle-même.

Ceci a créé des nouvelles entreprises qui développent des algorithmes d'identification des anomalies moléculaires responsables de pathologies

3.- Études épidémiologiques et prévention des risques de santé

Exemple, au Libéria, crisis.net a élaboré la cartographie du virus Ebola. L'algorithme analyse et collecte en continu les données diffusées à chaque instant par des organisations ou des médias via les réseaux sociaux ou les flux RSS.

Cette carte répertorie toutes les données relatives aux cas de contamination ou de décès et permet de visualiser la progression de l'épidémie.

4.- Individualisation du parcours de soin

Développement de nouvelles solutions de e-santé et m-santé tout au long du parcours patient, de la consultation jusqu'au suivi à distance.

Objectif: rendre le patient acteur de sa santé, lui apporter un soutien personnalisé et lui donner accès à ses données.

5.- Médecine génomique

Partager les bases de données génomiques pour affiner les diagnostics et créer des thérapies ciblées (surtout pour le cas des maladies rares)

D- Inconvénients / Risques des réseaux sociaux:

- **Résistance liée à la perception négative du tracking (Customer Relationship management)**
Algorithme qui accumulent des données via des adresses IP, MAC (de la

machine), adresse email, numéro de téléphone, numéro de Carte d'Identité Nationale, géolocalisation, etc.

Votre usage d'internet est un moyen d'établir une cartographie de vos relations, vos goûts, vos centres d'intérêt, vos aptitudes , opinions, problèmes, niveau de vie

- **Menace du secret professionnel**
Le partage d'information par les utilisateurs eux-mêmes (vidéo, photos, etc) préoccupations de santé parfois avec un manque de prudence.
Ces données peuvent être exploitées par une indexation sémantique automatiques
- **Tromperie sur la finalité d'une application**
Le manque de fiabilité des capteurs d'objets de santé
- **Manque de fiabilités des données sources du big data**
- **Les failles de sécurité des logiciels et des systèmes informatiques**
- **Dilution des frontières (à travers les réseaux sociaux)** entre le travail et soi, les amis et soi, la famille et soi et qui deviennent omni-présents, envahissant, intrusifs dans la vie privée.
- **Risque d'automédication**
Le patient devient cible pour l'industrie pharmaceutique
Il peut être cible de campagne publicitaire ciblées:
 - Mé-usage de certains médicaments
 - Accidents thérapeutiques souvent gravesProfits économiques présentant un intérêt supérieur à celui de la santé des consommateurs et des molécules
Les données personnelles sont souvent une marchandise qui possède une très grande valeur et une manne financière considérable
- **Perte de chance liée à la divulgation d'une pathologie (HIV , Cancer), addiction**
Utilisation de données contre la personne en cas de contentieux, atteinte à la réputation, et à l'image de marque, le harcèlement (déficience, maladie), exclusion de la société, perte d'emploi, rejet, marginalisation, dépression, voir même suicide.

E.- Recommendations

Créer un espace de confiance

1.- Sécurité et fiabilité

- Renforcer la culture de la sécurité (privacy by design)
- Vérifier les périmètres d'applications et les élargir (les textes régissant l'hébergement agréé aux données intermédiaires de santé)
- Sauvegarder les data médicales en Tunisie
- Définir des référentiels de sécurité et de fiabilité au niveau national

2.- L'éthique de l'accès:

Favoriser la transparence

- Proposer un tableau de bord
- Favoriser un retour au patient

3.- Stratégies et méthodologies

- Accompagner le changement
- Développer l'engagement des professionnels de santé
- Accompagner le patient citoyen
- Ethique du collaboratif: co-innovation, inter-entreprise médicale, avoir un écosystème médical national

4.- Valeurs morales et déontologiques

- Garder la confiance patient - médecin
- Garder un système juste, équitable et solidaire
- Conserver le principe d'équité dans les systèmes d'aide à la décision

5.- Former le public aux risques des réseaux sociaux pour garder le contrôle de leurs données personnelles

- Ne collecter que les données nécessaires au but poursuivi
- Collecter des données qu'en vue d'un but identifié, déclaré et légitime
- Les données doivent être effacées une fois le but atteint et ne peuvent être utilisées, sauf exception à d'autres fins que les fins initialement déclarées.

6.- Interdire les clauses léonines des logiciels

7.- La cryptographie des données médicales à l'aide d'un algorithme de cryptage efficace et performant.