Dossier PéDAGOGIQUE

DéBAT DES DONNéES

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1. Introduction / Accroche | **Pourquoi parler de la réutilisation des données de santé ?** | | | |
| **Test interactif** | **Vidéos** | **Histoire** | **Études de cas** |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 1. Modèles de travail et questions clés | **Buts**  **Dans quels buts les données de santé devraient-elles être réutilisées ?** | **Conditions / Mécanismes de sécurité**  **Sous quelles conditions les données de santé devraient-elles être réutilisées ?** | **Engagement**  **Quelle est ma place dans la réutilisation des données de santé ?**  **Comment devrait-on m’informer et m’impliquer ?** |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 1. Conclusion | **Plateforme de discussion** | **Test interactif** |

## Introduction - Accroche

L'objectif de la [consultation en ligne](https://ourhealthydata.eu/fr) sur les données de santé est de délibérer avec les citoyens sur la manière dont ces données devraient être régies dans l'Union européenne. Nous cherchons à co-créer un cadre éthique et sociétal pour l'utilisation des données de santé au-delà des soins individuels. La seule façon de construire un espace de données de santé qui respectera les valeurs et les principes des citoyens est qu'un nombre suffisant de citoyens puissent s'exprimer.

La plateforme en ligne s'articule autour de trois étapes : informer, délibérer, produire. Nous fournissons d’abord des informations neutres et attrayantes ; nous proposons ensuite des questions, des études de cas et d'autres supports de discussion pour stimuler la délibération ; et finalement, nous donnons aux citoyens la possibilité de partager leurs opinions sur base desquelles nous formulons des recommandations. Ces opinions seront analysées en profondeur et constitueront la base du cadre éthique de l'Espace européen des données de santé.

À nos yeux, la salle de classe offre les circonstances idéales pour informer les jeunes générations et futurs citoyens, pour délibérer avec eux sur des questions sociétales importantes et, à travers ce projet, leur donner l'occasion de faire entendre leur voix.

Nous tenons à vous remercier de l’intérêt que vous portez au projet Débat des Données, ainsi que de votre contribution. Nous vous invitons également à nous faire part de vos commentaires sur ce dossier pédagogique afin que nous puissions l’améliorer. Ce dossier sera d'abord distribué en Belgique, en France et au Royaume-Uni dans le cadre de ce projet, mais il pourra être utilisé dans d'autres contextes au fur et à mesure du développement de l'Espace européen des données de santé. Les commentaires peuvent être envoyés à [louise.mathieu@sciensano.be](mailto:louise.mathieu@sciensano.be).

### POURQUOI PARLER DE LA RéUTILISATION DES DONNéES DE SANTé ?

Nous proposons d'introduire les élèves à la question de la réutilisation des données de santé en abordant les deux points suivant :

* **La réutilisation existe déjà**

Chacune de vos interactions avec le système de santé (ex. chaque consultation chez un professionnel de la santé, chaque achat en pharmacie, chaque remboursement,…) laisse derrière elle des données vous concernant. Une fois que ces données ont rempli leur utilité première pour vous (ex. soins individuels), elles restent souvent disponibles pour d’autres utilisations à d'autres fins. Pour en savoir plus sur l'utilisation des données de santé, [cliquez ici](https://ourhealthydata.eu/fr/how-is-health-data-used).

* **Les données de santé ont un impact sur nous individuellement et sur notre société**

Ces données donnent des informations sur vous, or l’information, c’est le pouvoir. Qui peut avoir accès à ces informations ? Que peut-on en faire ? Quel type d'informations vous concernant souhaiteriez-vous voir protégées ? [Découvrez ici](https://ourhealthydata.eu/fr/what-is-health-data) ce que sont les données de santé et comment elles peuvent avoir un impact sur vous.

### différentes OPTIONS POUR introduire le débat aux éLEVES

* **Test interactif**

Il s'agit d'un court test interactif présentant aux élèves trois scénarios de réutilisation des données de santé, où ils peuvent décider de ce qu'ils souhaitent en faire. Le test s’achève sur un profil d'utilisateur de données correspondant le plus à la personnalité de l’élève. Pour faire le test, cliquez sur le lien suivant : <https://ourhealthydata.eu/fr/interactive-test>

* **Vidéos**

Deux courtes vidéos (environ 2 minutes) présentent soit une histoire, soit des exemples illustrant l'importance de la réutilisation des données de santé :

* Débat des Données : contexte général 🡪 <https://youtu.be/Pf8-KN4L9QU>
* Débat des Données : cancer 🡪 <https://youtu.be/5LDEAToX4U4>

Plusieurs conférences TED pourraient vous être utiles pendant le débat. Par exemple, pour expliquer d'autres façons de partager les données de santé :

* [Let’s pool our medical data](https://www.ted.com/talks/john_wilbanks_let_s_pool_our_medical_data?referrer=playlist-take_charge_of_your_healthcare) : mettre en commun nos données médicales.
* [The potential of health data](https://www.ted.com/talks/talithia_williams_own_your_body_s_data?referrer=playlist-take_charge_of_your_healthcare) : expliquer le potentiel des données de santé.
* **Histoire**

Robert est atteint d’un cancer. Nous suivons son histoire au fur et à mesure que se déroule la deuxième vie de ses données de santé. Cette histoire sera mise en ligne sur la page principale de la plateforme avec des animations et d’autres liens avant le 28 janvier 2022. [Découvrez l’histoire !](https://story.ourhealthydata.eu/?language=fr)

* **Études de cas**

Vous trouverez à partir du lien suivant diverses études de cas illustrant la réutilisation des données de santé en pratique. Restez alertes aux diverses mises à jour sur la plateforme : <https://ourhealthydata.eu/fr/news_items?filter_type=all>

## Modèles de travail et questions clés

La plateforme Débat des Données s'articule autour de trois thèmes principaux. Ces thèmes dominent le matériel d'information, le test interactif, l'histoire de Robert et la plateforme de discussion. Les classes peuvent se concentrer sur une ou plusieurs questions comme point de départ, mais les discussions évolueront sûrement vers différents sujets car ils sont tous liés les uns aux autres.

### BUTS : DANS QUELS BUTS LES DONNéES DE SANTé DEVRAIENT-elles être réutilisées ?

Dans quels buts les données de santé devraient-elles être réutilisées ? Par qui ? Quels bénéfices en attendez-vous ?

De nombreux supports d'information sur la plateforme donnent des exemples de réutilisation des données de santé dans la pratique. La réflexion éthique nait naturellement en questionnant les pratiques actuelles à la lumière de ce qui devrait se passer selon vous.

Analogies potentielles : données issues des médias sociaux, communication privée, mesures pour lutter contre le COVID-19, …

**Formats de travail suggérés :**

* Lien avec l’histoire : À quel point vous identifiez-vous à l'histoire de Robert ? De quelle manière avez-vous déjà pensé ou été confronté à un parcours de données de santé tel que présenté dans cette histoire ?
* Quelles sont les données de santé me concernant qui existent dans le monde ? Que se passe-t-il avec ces données ?
* Listes des avantages et des inconvénients (+ justification, accent mis sur le "pourquoi").
* Lien avec les conditions et les mécanismes de sécurité : La manière dont les données sont utilisées influence-t-elle le soutien donné à certaines utilisations ?
* Lien avec la participation : Devrais-je décider quelles utilisations de mes données sont justifiées ou quelles règles doivent être mises en place pour régir mes données ? Comment souhaiterais-je être impliqué(e) ?

Dans la brochure d'information, les pages 2 à 17 donnent un aperçu de l'utilisation et de la réutilisation des données relatives à la santé dans la pratique.

### CONDITIONS ET MéCANISMES DE SéCURITé : SOUS QUELLES CONDITIONS LES DONNéES DE SANTé DEVRAIENT-elles êtres réutilisées ?

Quels mécanismes et quelles protections devraient être mis en place pour garantir une réutilisation appropriée et sûre de nos données de santé ? Pourquoi ?

L'élément important à prendre en compte lorsque l'on réfléchit aux conditions et aux protections liées à la réutilisation des données de santé est qu'il y a toujours des **compromis** à faire. Par exemple, de nombreuses règles restrictives pourraient permettre de bien protéger le droit à la vie privée, mais elles rendraient plus difficile la réutilisation des données de santé à des fins légitimes, telles que l'amélioration de la santé et l'avancement des connaissances scientifiques.

**Formats de travail suggérés :**

* Qui peut accéder à mes données ? Comment réutiliser les données de santé en toute sécurité ?
* Quand vous réfléchissez aux conditions et aux mécanismes de sécurité, à quoi pensez-vous spécifiquement ? Des outils technologiques ? Des lois et des régulations ? Des experts et des comités ? D’autres choses ? Quels peuvent être les avantages et les désavantages pour chacun ? Comment ces derniers peuvent-ils être complémentaires ou contradictoires ?
* Pour quels aspects de la réutilisation des données de santé les mécanismes de sécurité sont-ils le plus important ? Ces mécanismes devraient-ils contrôler qui accède et réutilise les données ? Ou devraient-ils plutôt se concentrer sur les finalités et les modalités spécifiques de la réutilisation ? Quels pourraient être les points faibles à identifier dans le processus de réutilisation des données de santé et qui exigeraient une protection spécifique ?
* Où devons-nous nous situer dans l'équilibre entre la protection de la vie privée et la promotion du progrès scientifique ?
* Les élèves pourraient construire leur propre système et réfléchir à leur propre ensemble de règles qui les amèneraient à faire confiance à la réutilisation des données de santé dans ces conditions.
* Lien vers la participation : Devrais-je être celui/celle qui contrôle la réutilisation des données de santé ? Mon médecin devrait-il l'être ? Un conseil d'experts indépendant ? ...

Dans la brochure d'information, les pages 18 à 26 donnent de plus amples informations sur les risques encourus et les différentes mesures de protection mises en place aujourd'hui pour protéger les données relatives à la santé.

### engagement : quelle est ma place dans la réutilisation des données de santé ? comment devrait-on m’informer et m’impliquer ?

Quel type d'information souhaitez-vous obtenir ? Comment aimeriez-vous les recevoir ? Quel devrait être le rôle des citoyens dans la réutilisation de leurs données de santé au-delà des soins individuels ? Quels sont les contextes et les moyens appropriés pour être en mesure de jouer ce rôle ?

C'est **la question la plus importante** à laquelle nous voulons répondre pour la Commission européenne. Elle est intimement liée aux deux autres questions, sauf qu’elle met l'accent sur l'organisation structurelle de l'engagement des citoyens sur la réutilisation des données de santé.

**Formats de travail suggérés :**

* Les citoyens doivent-ils simplement faire confiance aux experts ? Doivent-ils être sensibilisés, incités, convaincus ou obligés de participer à la réutilisation des données de santé ? Devraient-ils avoir un rôle plus actif ? Si oui, à quoi cela devrait-il ressembler ?
* Dans l'histoire de Robert, ce dernier envisage différentes options concernant son implication dans la réutilisation des données de santé. Laquelle ou lesquelles choisiriez-vous ? Pourquoi ? Quelles autres options préféreriez-vous ?

Dans la brochure d'information, les pages 30 à 36 expliquent comment les citoyens peuvent être impliqués.

## Conclusion

### DONNEZ VOTRE AVIS

La meilleure façon de partager votre opinion sur la plateforme est de créer un compte et d’écrire une courte description d'une ou plusieurs de vos idées sur la réutilisation des données de santé. Nous avons inclus un guide expliquant étape par étape comment créer un compte et partager une opinion sur la plateforme (voir Annexe 3). Dans ce guide, nous expliquons comment les noms des élèves peuvent être pseudonymisés et quelles sont les possibilités pour récupérer les contributions de vos élèves, si vous souhaitez les utiliser pour un contrôle ou un devoir.

### test interactif

Dans le test interactif, il est possible de partager votre opinion pour chaque question. Les opinions partagées seront reprises sur la plateforme de manière anonyme tant qu’elles respectent la charte d'utilisation de la plateforme (<https://ourhealthydata.eu/fr/rules>).