

publications

SOCIÉTÉ

La révolution du pilotage des données de santé

Enjeux juridiques, éthiques et managériaux

Élodie Chapel, David Gruson, Delphine Jaafar, Pierre Loulergue, Judith Mehl, Florent Parmentier, Anaïs Person

La diffusion du pilotage par les données de santé constitue une transformation absolument majeure suscitant des évolutions très sensibles de notre système de santé et faisant déjà l'objet, en France et dans l'Union européenne, d'un niveau élevé d'encadrement juridique, notamment avec l'entrée en vigueur du Règlement général sur la protection des données (RGPD) qui a permis l'émergence de nouveaux métiers (comme le Data Protection Officer).

Outre l'importance de la protection des données de santé des patients, des professionnels et des établissements, le risque principal de cette révolution est une compétition mondialisée : les États-Unis et la Chine sont aujourd'hui très engagés dans cette révolution, ce qui risquerait, si l'UE ne rattrape pas son retard, d'imposer des lois et des manières de gérer les données de santé contraires (ou tout au moins en conflit) avec l'éthique européenne et/ou française.

L'enjeu est donc important pour la France et l'UE afin de pouvoir protéger au mieux ces précieuses données de santé.

Cet ouvrage propose des pistes pour éviter ce risque et engager l'UE dans cette révolution, non seulement au niveau juridique, mais aussi au niveau managérial. L'implication et l'intérêt des établissements et des professionnels de santé sont en effet indispensables pour accompagner cette révolution, en permettant une régulation positive des données de santé. Les établissements et les professionnels de santé sont sur le terrain, en contact direct avec les problèmes éthiques posés vis-à-vis des patients et seront les principaux utilisateurs de ces données : ils en sont le facteur clé. Sept auteurs et professionnels de santé s'engagent ainsi pour tenter de trouver des solutions afin de développer l'accompagnement et l'implication de tous les acteurs de la santé et permettre un futur pilotage de données de santé le plus éthique et adapté possible. ●

Infos Mai 2019 - www.leh.fr

