

MESURE DE L'ACCEPTABILITÉ DU PARTAGE DES DONNÉES DE SANTÉ DANS LA POPULATION GÉNÉRALE : RÉVÉLATION DES PRÉFÉRENCES PAR LA MÉTHODE DES CHOIX DISCRETS

Mohammed Bennani*, Céline Epaulé, Philippe Haran, Adeline Meilhoc, du Groupe de travail Real Word Data de l'AFROS

Introduction

L'essor des outils digitaux entraîne une augmentation exponentielle de la collecte et de l'analyse des données de santé : applications mobiles santé et objets connectés, analyse de signaux de santé publique des réseaux sociaux, dossiers médicaux partagés, entrepôts de données tel que le « Health Data Hub »...). Sous quelles conditions et dans quel cadre la population générale est-elle encline à partager ses données de santé ?

Experts des données de santé en vie réelle, depuis leur collecte jusqu'à leur traitement, pour la recherche clinique ou épidémiologique, les membres de l'AFROS ont créé leur outil de suivi de la population en matière de partage des données de santé : le **Baromètre ACceptabilité et COMMunication Responsable sur ses Données de Santé de l'AFROS (ACCORDS)**. Cet outil a pour objectif de mesurer l'acceptation de la population française à partager ses données de santé. L'originalité de ce baromètre réside dans l'utilisation de la méthodologie des choix discrets « Discrete Choice Experiment » (DCE) faisant appel à des situations d'arbitrage (ou Trade Off), permettant de dégager objectivement des tendances depuis des comportements socio-psychologiques.

Objectif : Présenter un retour sur le caractère éthique du partage lié à l'usage des données elles-mêmes, à la sécurité et à la garantie d'anonymat.

Matériel et Méthode

Un panel représentatif de la population française: genre, âge, CSP, créé et animé par la société B3-TSI a été interrogé en avril 2019 (n=1001). Le panel a été interrogé selon des questions à plat avec un choix fermé de réponses identiques pour tous les répondants, puis selon des scénarii les mettant en situation d'arbitrage, suivant la méthode DCE.

Les questions à plat ont permis *i)* de cadrer la définition d'une donnée de santé, *ii)* d'évaluer la sensibilité des répondants à partager leurs données de santé en fonction de leur nature, de leur volume, ainsi que de leur accessibilité, et *iii)* d'estimer la confiance dans le partage en fonction des destinataires et des services attendus en retour.

La méthode DCE a permis de révéler les préférences des répondants selon l'un des trois contextes de partage des données de santé :

Dossier Médical

Dispositif Connecté

Réseaux sociaux

A cette fin, le panel a été réparti de manière randomisée en 3 groupes homogènes, avec un profil des répondants similaire en termes de ratio homme/femme et de répartition de l'âge de 18 ans à plus de 60 ans.

Les situations d'arbitrage ont été créées par génération d'un plan d'expérience optimal à l'aide du logiciel statistique R : opposition de deux profils de situation de partage associant l'une des modalités des 6 attributs évalués (Tableau 1). Dans chaque contexte (dossier médical, dispositif connecté et réseau social), les répondants ont indiqué leur choix face à des situations successives de partage de leur données de santé, selon l'exemple du Tableau 2.

Tableau 1: Attributs et modalités associées proposés dans les situations de choix.

Attributs	Modalités
Le bénéfice de santé que vous retirez de ce partage :	<ul style="list-style-type: none"> Bénéfice personnel Bénéfice collectif Aucun bénéfice
Les destinataires ayant accès à vos données de santé :	<ul style="list-style-type: none"> Professionnels de santé Non précisé (ou professionnels non connus)
Le niveau de confidentialité concernant votre identité :	<ul style="list-style-type: none"> Anonymat-pseudonymat Identité explicite
La durée de conservation de vos données avant destruction :	<ul style="list-style-type: none"> Durée limitée Durée illimitée
La possibilité de se rétracter :	<ul style="list-style-type: none"> Rétractation possible Rétractation impossible
La compensation financière :	<ul style="list-style-type: none"> 0€ 30€ 300€

Tableau 2: Exemple de situation d'arbitrage proposée aux répondants.

Dans quelle situation préférez-vous partager vos données de santé ?	SITUATION A	SITUATION B
Le bénéfice santé que vous retirez de ce partage	Bénéfice collectif	Aucun bénéfice
Le niveau de confidentialité concernant votre identité	Identité explicite	Anonymat partiel
Les destinataires ayant accès à vos données de santé	Professionnels de santé	Professionnel non connu
La durée de conservation de vos données avant destruction	Durée très limitée	Durée limitée
La possibilité de se rétracter : suspendre le partage de vos données de santé ou obtenir leur suppression	Rétractation possible	Rétractation facile
La compensation financière	300 €	0 €
Dans quelle situation préférez-vous partager vos données de santé ? Merci de cocher A ou B	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Résultats

Méthode DCE : En fonction du contexte, l'importance des attributs et de leurs modalités varient dans le cadre du choix de partage des données de santé.

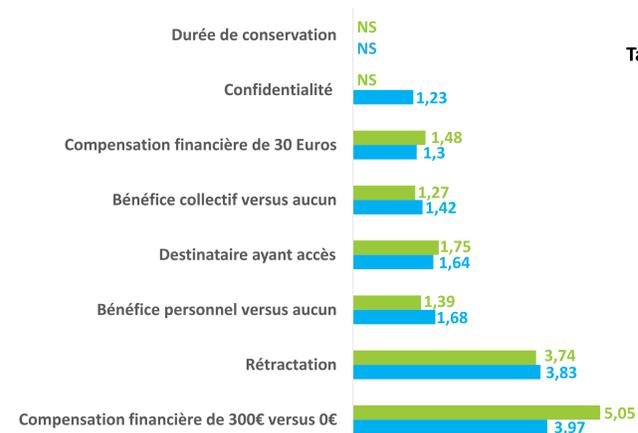


Tableau 3: Classification des préférences en fonction de 2 contextes

Dispositif Connecté		Réseau social	
1	300 euros vs 0 euros	1	300 euros vs 0 euros
2	Rétractation	2	Rétractation
3	Bénéfice personnel vs Aucun	3	Destinataires ayant accès
4	Destinataires ayant accès	4	30 euros vs 0 euros
5	Bénéfice collectif vs Aucun	5	Bénéfice personnel vs Aucun
6	30 euros vs 0 euros	6	Bénéfice collectif vs Aucun
7	Confidentialité	NS	Confidentialité
NS	Durée de conservation	NS	Durée de conservation

Fig. 1 : Poids des attributs (Odd Ratio) en situation d'arbitrage selon deux contextes : « Dispositif médical » ou « Réseau social ».

Dans chaque contexte de partage, à la fin des mises en situation d'arbitrage, les répondants ont été invités à indiquer spontanément, hors arbitrage et sans compromis, l'importance accordée à chaque attribut : "1" signifiait le moins important et "10" le plus important.

Lorsque les répondants sont hors situation d'arbitrage, on observe une faible variation du niveau d'importance accordé aux attributs (Fig. 2). Tous les attributs sont considérés comme étant très importants. Ce résultat est observé pour les 3 contextes de partage.

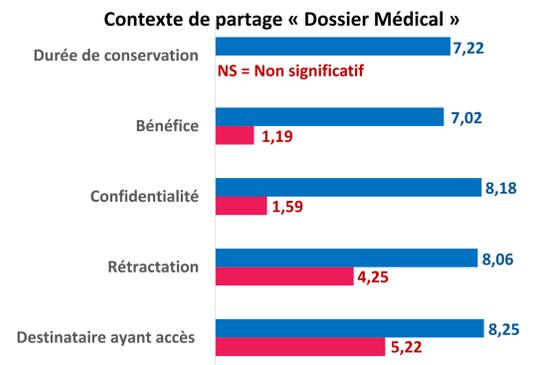


Fig. 2 : Poids des attributs (Odd Ratio) en situation d'arbitrage et Importance moyenne des attributs hors arbitrage sur une échelle de 1 à 10.

Questions à plat : Une donnée de santé, pour la population française... :

- ✓ C'est une information sur leur santé mesurée ou établie :
 - par un professionnel de santé à **83%**
 - par un appareil électronique médical en lien avec une maladie à **85%**
 - par un objet électronique connecté (e.g. une montre, une balance connectée) à **68%**
- ✓ C'est une information sur leur santé qu'il saisissent via une application mobile ou sur un site internet **52%**
- ✓ Ce n'est pas une information sur leur santé qui est partagée sur un réseau social ou un forum de discussion en ligne à **66%**

46% Des français ont demandé accès à leur dossier médical, avec un mode de transmission majoritairement **papier à 64%**.

36% Des français ont constitué ou consulté leur dossier médical sur Internet ou via une application mobile.

36% Des français sont d'accord pour partager l'intégralité de leur dossier médical aux professionnels de santé et aux mutuelles.

Conclusion

Dans le contexte du « Dossier Médical », l'attribut influençant le plus l'acceptation du partage est le « **destinataire ayant accès aux données de santé** ». Les répondants expriment nettement leur préférence de confier leur dossier médical à un professionnel de santé. Le « **bénéfice personnel retiré par la personne** », significatif, représente le plus faible levier à l'acceptation. Par ailleurs, le **poids du destinataire des données croît avec l'âge** des répondants; une tendance qui n'a pas été observée pour les deux autres contextes de partage : Dispositif connecté et Réseau Social.

Dans le cadre des contextes Réseau Social et Dispositifs médicaux connectés, la compensation financière représente le facteur de décision majeur. Les français sont **prêts à monnayer le partage de leurs données de santé** dès lors que la rémunération est suffisamment forte. En outre, la monétisation conséquente des données de santé sur les réseaux sociaux se révèle avoir 3 à 4 fois plus de poids que le destinataire des données ou le bénéfice de santé récolté de ce partage. La possibilité de rétractation arrive en seconde position dans les choix déterminants.

Quel que soit le contexte de partage, la **durée de conservation des données de santé intervient au second plan** pour les personnes interrogées (attribut non significatif).

Dans les questions à plat, pouvoir accéder à ses données de santé est **très important pour 88,3% des français**. Cependant **la monétisation des données divise les répondants**, avec NON pour 50,8% et OUI pour 49,2%. **61%** des français se trouvent plutôt mal informés sur le partage des données de santé.