



Mes soignants pourraient savoir que je suis malade avant même que je ne le sache ?

C'est vrai que ça me faisait un peu peur au début, mais en réalité c'est pour nous aider, pas pour nous surveiller.

Ce que j'ai retenu, c'est qu'avec toutes ces données, on peut faire plein de choses, comme développer des outils qui aident les médecins à mieux nous soigner.

Par exemple, si j'ai un problème au cœur, le médecin peut, grâce à cet outil, détecter le risque d'une crise à l'avance et agir pour m'éviter une hospitalisation.

© Emma Blanc-Tailleur

Et si nos données tombaient entre de mauvaises mains ?

Nos données de santé, ce n'est pas rien : ça parle de notre corps, de nos maladies... ce sont des informations très personnelles, il faut qu'on les protège.

Mais j'ai compris qu'il y a différents types de données qu'on partage...

Il y a celles qu'on partage soi-même, parfois sans s'en rendre compte, comme en postant une photo sur les réseaux : un capteur d'insuline visible peut révéler un diabète.

Oui et là-dessus, c'est à nous d'être vigilants sur ce qu'on choisit de montrer.

Exactement !

Il y a aussi les données qu'on donne au quotidien aux professionnels de santé, à l'hôpital, chez le médecin ou en pharmacie. Elles servent à nous soigner, puis peuvent aider la recherche.

C'est moins évident à imaginer, parce qu'en tant que patient, on ne les voit pas vraiment, ces données... et pourtant, elles sont là.

Heureusement, tout est encadré : les chercheurs doivent respecter la loi et la confidentialité des patients. Des autorités contrôlent l'usage des données, qui sont protégées par des technologies de pointe et des règles de sécurité très strictes, pour garantir qu'elles ne soient utilisées que dans l'intérêt de tous.

© Emma Blanc-Tailleur

Pourquoi utiliser nos informations personnelles ?

Au début, je n'étais pas très à l'aise avec toutes ces histoires de données personnelles...

Mais j'ai compris que si on rassemble les données de beaucoup de gens, ça permet de mieux comprendre les maladies, y compris la mienne, et donc d'améliorer les soins pour tout le monde.

Et que c'est justement grâce au niveau de détails de ces données qu'on peut faire une recherche plus précise, et imaginer, pour demain, une médecine qui s'adapte à chaque personne.

Finalement, pour ce qui est de mon identité, elle est effacée ! Par exemple, on ne garde ni mon nom, ni mon adresse. Tout est remplacé par des codes.

Et puis, seuls les chercheurs y ont accès, et ils ne voient que ce qui est utile pour leur travail.

© Emma Blanc-Tailleur

On a vraiment le droit d'utiliser nos données de santé sans notre consentement ?

J'y comprends rien : information, consentement, anonymisation, RGPD... c'est compliqué !

Oui, y a plein de notions, mais retiens ça : lors d'une recherche, tes données sont utilisées de manière sécurisée. On ne peut pas t'identifier directement, donc ta vie privée reste protégée.

Et surtout, tu as des droits donc toujours ton mot à dire : tu peux refuser ou changer d'avis à tout moment.

© Emma Blanc-Tailleur