



JEUDI 3 AVRIL 2025

MAS Paris, 13e
10 rue des terres au curé

ENJEUX ET DÉFIS DES DONNÉES GÉOSPATIALES POUR L'ONCOLOGIE

GROUPE GEOCANCER



Instituts
thématiques



Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale



Questionnements éthiques et légaux liés à la production et à l'utilisation de données massives

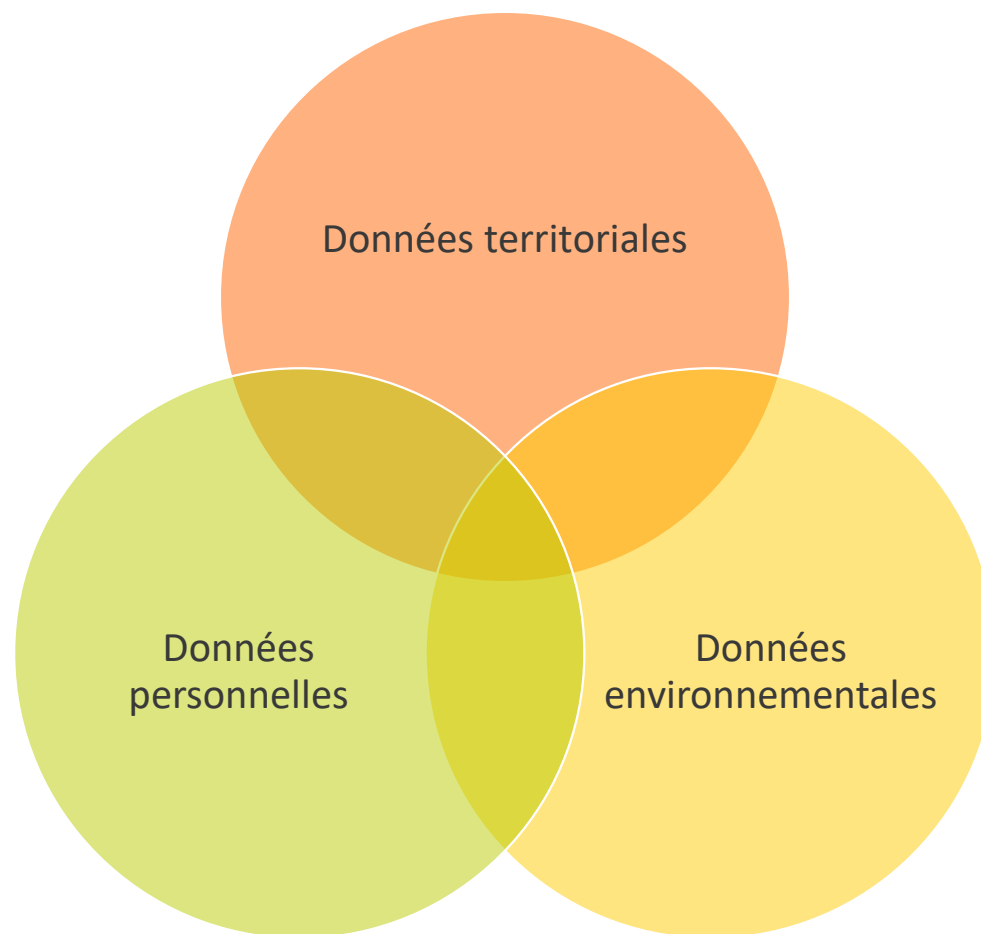
E. Rial-Sebbag

Directrice de recherche Inserm

UMR 1295 CERPOP

Emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr

Le monde mis en données





Collecter et analyser des données massives ?

- Provenant de diverses sources
 - Biologiques, cliniques, imagerie, auto-collectées
- Analysées par des moyens humains et de l'IA
- Dans l'objectif de :
 - soigner, guérir, prévenir
 - affiner un diagnostic
 - établir une stratégie de prise en charge précoce
 - identifier des groupes « cibles »
 - contribuer à des actions de prévention

DÉFINITIONS

La donnée géolocalisée

Toute donnée numérique dont la composante de localisation apporte de la valeur

Source : site web CNIG,
<http://cnig.gouv.fr/>



Les données personnelles

- toute information se rapportant à une personne physique **identifiée** ou **identifiable** (ci-après dénommée «personne concernée») ; est réputée être une «personne physique identifiable» une personne physique qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un identifiant, tel qu'un nom, un numéro d'identification, des données de localisation, un identifiant en ligne, ou à un ou plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, économique, culturelle ou sociale (Art. 4 RGPD)
- Les données sont soit **totale**ment **anonymes** et non couvertes par la loi soit **potentiellement identifiantes** et tombent sous le coup de la loi.



Loi informatique et libertés, 1978



RGPD, 2016



RGPD (UE) 2016/679 : données de santé / génétique

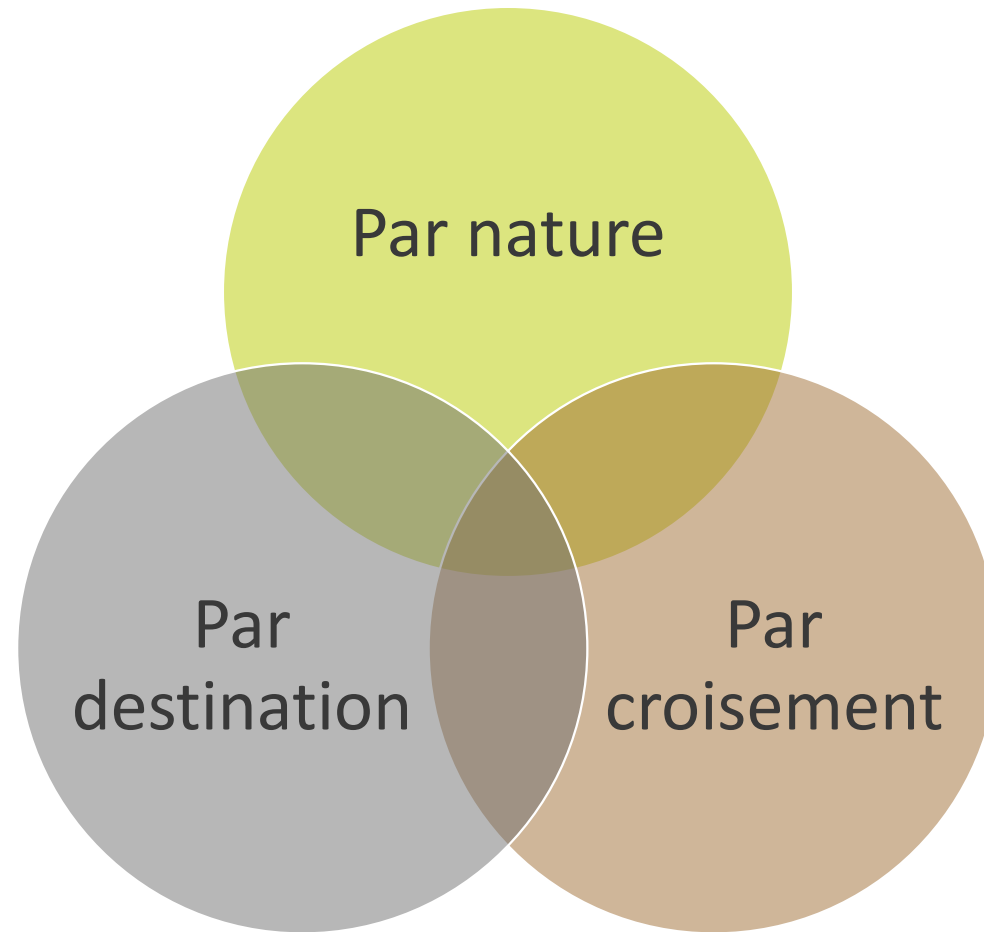
Données de santé

- les données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique, y compris la prestation de services de soins de santé, qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne
- + données génétiques

Données génétiques

- les données à caractère personnel relatives aux caractéristiques génétiques héréditaires ou acquises d'une personne physique qui donnent des informations uniques sur la physiologie ou l'état de santé de cette personne physique et qui résultent, notamment, d'une analyse d'un échantillon biologique de la personne physique en question

La donnée de santé - CNIL



L'ambition de l'usage des données

- Une mise en circulation maximisée
- Un enjeu de partage et de souveraineté
- Un enjeu technique
 - Anonymisation
 - Pseudonymisation

La protection de la donnée

- Protection de la donnée individuelle
 - Vie privée
 - Confidentialité

Enjeux individuels

- Protection de la donnée collective
 - Non discrimination
 - Non stigmatisation
 - Égalité territoriale
 - Egalité d'accès

Enjeux sociétaux

Enjeux de qualité de la donnée

- De sa collecte (intégrité des données)
- De son usage



Plusieurs niveaux de normes

- **L'éthique:**

- Ensemble de **valeurs** devant conduire des actions de manière responsable

- **Le droit:**

- Ensemble des **règles juridiques obligatoires** (lois) devant être respectées pour conduire ces actions

- **Les devoirs professionnels**

- Ensemble de **règles professionnelles** (ex. Codes de déontologie, Code de conduite, Charte) devant être respectées pour conduire des opérations numériques



JEUDI 3 AVRIL 2025

MAS Paris, 13e
10 rue des terres au curé

ENJEUX ET DÉFIS DES DONNÉES
GÉOSPATIALES
POUR L'ONCOLOGIE

GROUPE GEOCANCER

Enjeux individuels : garanties juridiques ?

Vie privée



Données personnelles : les droits à respecter

Droits des personnes

- Protection de la vie privée des personnes sources
- Protection de la confidentialité
- Protection de l'intégrité des données (droit d'accès, de rectification)

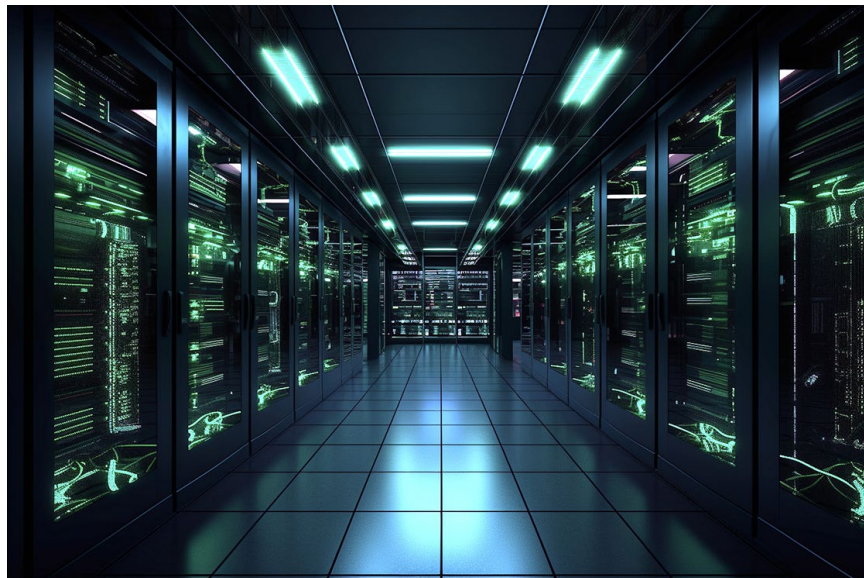
Devoirs des responsables

- L'information et le recueil du consentement des sujets
- La sécurité des données (anonymisation, pseudonymisation)
- Respect des procédures administratives et éthiques

Régime juridique de la donnée de santé

Données sensibles (art. 9 RGPD)

- Interdiction de traitement sauf :
 - Consentement de la personne OU
 - Traitement est nécessaire pour des motifs d'intérêt public important OU
 - Traitement médical (y compris prévention), prise en charge sanitaire ou sociale, gestion des systèmes et des services de soins de santé ou de protection sociale
- Condition supplémentaire dans ce dernier cas les personnes réalisant le traitement doivent être soumises à une obligation de secret professionnel





Les enjeux juridiques

- Vie privée
- Autonomie
- Garantie humaine

Pour les données
massives ?

- Garantir le respect de
la **vie privée** et
l'information sur les
usages multiples des
données



JEUDI 3 AVRIL 2025

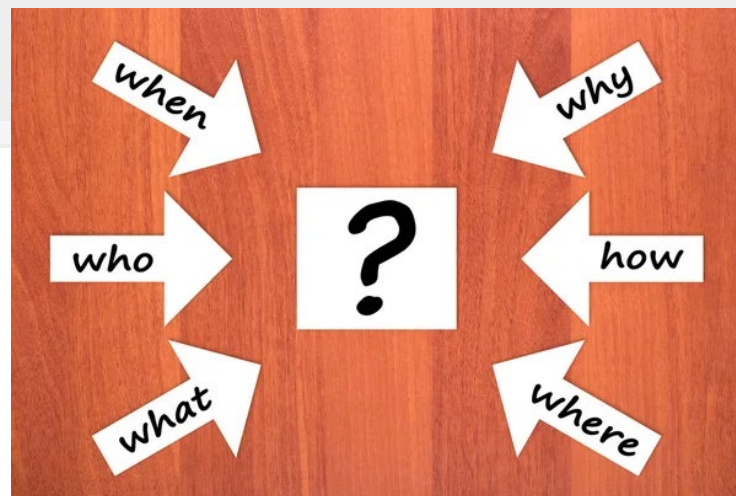
MAS Paris, 13e
10 rue des terres au curé

ENJEUX ET DÉFIS DES DONNÉES GÉOSPATIALES POUR L'ONCOLOGIE

GROUPE GEOCANCER

L'éthique : une boussole pour les usages du numérique et des données massives

Changement d'échelle



- Protéger les données
- Partager les données



Principes éthiques généraux

- Bienfaisance
- Non malfaisance
- Justice
- Autonomie

Protection des personnes

- Respect de leur dignité
- Respect de leur autonomie (consentement)

Protection de la société et de la santé publique

- Quel sens donner aux usages des données massives ?
- A quelles conditions ?

Quelles valeurs éthiques pour le numérique ?

- Autonomie
- Bienfaisance
- Non malfaisance
- Justice

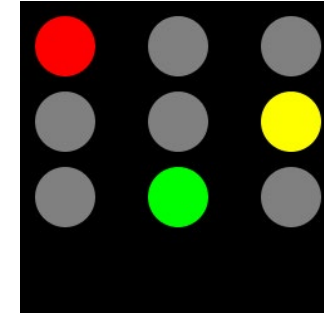
Valeurs
universelles

- Transparence
- Loyauté
- Traçabilité
- Qualité

Valeurs du
numérique

Les valeurs éthiques pour la collecte et l'usage des données massives

- Arbitrage entre diverses tensions
 - Protection de la donnée
 - Données ouvertes
 - Partage de la donnée
 - Souveraineté de la donnée
 - Impact environnemental de la mise en données, de son stockage et de sa distribution

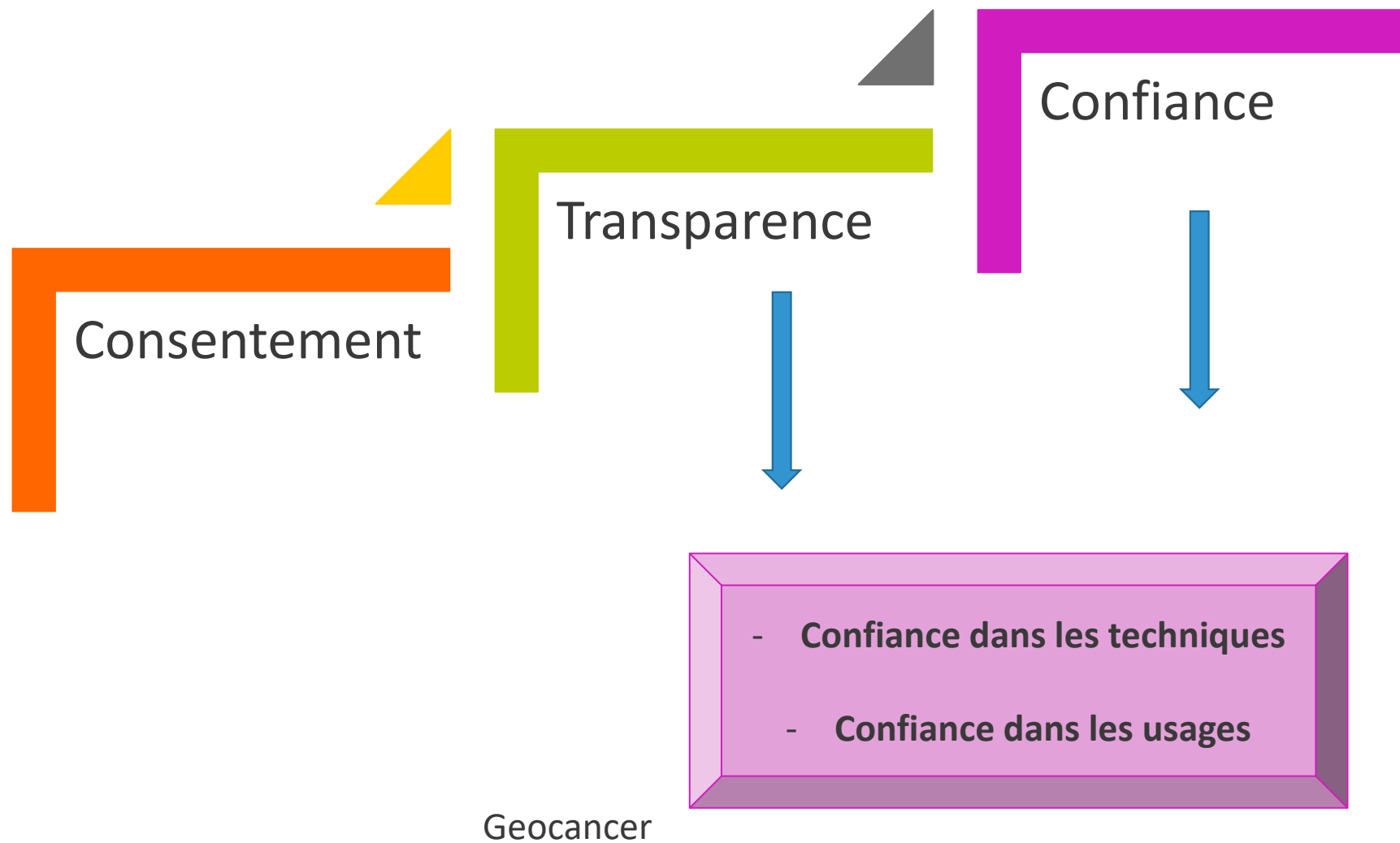


Mobiliser des valeurs pour rendre les opérations numériques **légitimes**

Agir dans un espace de **confiance** au bénéfice des personnes et de nos sociétés

Evaluer la valeur sociale de l'usage de la donnée (inspiré des lignes directrices éthique de la recherche CIOMS, 2016)

- la qualité de l'information obtenue
- sa pertinence vis-à-vis des questions que cette information permet de résoudre
- sa contribution à l'émergence ou à l'évaluation d'interventions, de politiques ou de pratiques qui mettent en avant le bénéfice individuel ou public



**L'innovation ne peut être uniquement pilotée
par la science et la performance technique elle
doit aussi intégrer dès le développement
l'éthique et doit avoir un objectif social**

**Cela nécessite une intégration précoce de la
réflexion éthique dans le développement des
outils numériques**

The Locus Charter proposes that wider, shared understanding of risks and solutions relating to uses of location data can improve standards of practice, and help protect individuals and the public interest. We hope the Charter can improve understanding of risk, so those can be managed, and the many benefits of geospatial technologies can be realized for individuals and societies.

“Locus” is the Latin word for “place.”

FOUNDING PRINCIPLES

#1

REALIZE OPPORTUNITIES:

Location data offers many social and economic benefits, and these opportunities should be realized responsibly.

#2

UNDERSTAND IMPACTS:

Users of location data have responsibility to understand the potential effects of their uses of data, including knowing who (individuals and groups) and what could be affected, and how. That understanding should be used to make informed and proportionate decisions, and to minimize negative impacts.

#3

DO NO HARM:

Physical proximity amplifies the potential harms that can befall people, flora and fauna. Data users should ensure that the individual or collective location data pertaining to all species should not be used to discriminate, exploit or harm. Rights established in the physical world must be protected in digital contexts and interactions.

#4

PROTECT THE VULNERABLE:

Vulnerable people and places can be disproportionately harmed by the misuses of location data, and may lack the capacity to protect themselves. In these contexts, data users should take additional care, act proportionately, and positively avoid causing harm.

#5

ADDRESS BIAS:

Bias in the collection, use, and combination of location datasets can either remove affected groups from mapping that conveys rights or services, or amplify negative impacts of inclusion in a dataset. Therefore care should be taken to understand bias in the datasets and avoid discriminatory outcomes.

#6

MINIMIZE INTRUSION:

Given the intimate and personal nature of location data, users should avoid unnecessary and intrusive examination of people's lives and the places they live in, that would undermine human dignity.

#7

MINIMIZE DATA:

Most business and mission applications do not require the most invasive scale of location tracking available in order to provide the intended level of service. Users should comply with practices that adhere to the data minimization principle of using only the necessary personal data that is adequate, relevant and limited to the objective, including abstracting location data to the least invasive scale feasible for the application.

#8

PROTECT PRIVACY:

Tracking the movement of individuals through space and time gives insights into the most intimate aspects of their lives. In the rare cases when aggregated and anonymized location data will not meet the specific business or mission need, location data that identifies individuals should be respected, protected, and used with informed consent where possible and proportionate.

#9

PREVENT IDENTIFICATION OF INDIVIDUALS:

As an individual's mobile location data is situated within more and more geospatial context data, its anonymity erodes, measures should be put in place to prevent subsequent use of the data resulting in identification of individuals or their location.

#10

PROVIDE ACCOUNTABILITY:

People who are represented in location data collected, combined and, used by organizations should be able to interrogate how it is collected and used in relation to them and their interests, and appeal those uses proportionate to levels of detail and potential for harms.



Les possibilités de géolocalisation des données en santé

Rapport du groupe de Travail du Conseil national de l'information géolocalisée

Contributions

- Stéphanie Dauthel (DNUM/SCN SI mutualisé des ARS)
- Corinne Mandin (IRSN)
- Xavier Olmy (Cerema)
- Laurence Guldner (SPF)
- Morgane Stempfelet (SPF)
- Dimitri Meunier (OIEAU & SANDRE)
- Hubert Holin (BQA)
- Laure Malherbe (INERIS)
- Florian Bayer (ABM)
- Hector Contouris (APHP)
- Frédéric Moisan (SPF)

Relecture

- Perrine De Crouy Chanel
- Laure Malherbe
- Corinne Mandin
- Jérôme Brocca
- Clotilde Hachin

Sommaire

Introduction	3
Partie A - Définitions, usages et apports des données géolocalisées de santé	4
I - Définition des données géolocalisées, de santé et environnementales	4
II - Principaux usages et apports des données de santé	7
Partie B - Ressources disponibles et mobilisations souhaitées	8
I - Cas d'usages et exemples de géolocalisation en santé	25
I.1 Indicateurs d'offre et d'accès aux soins	25
I.2 Bases de données sanitaires d'offre de soins ayant une dimension géographique	29
II - Exemples de géolocalisation des patients/bénéficiaires des soins	32
III - Le cas des données de cohorte et d'enquête	38
Partie C - Les contraintes, freins et leviers associés pour mobiliser ces données	40
I- Freins et leviers juridiques	41
II- Freins et leviers techniques	43
III- Freins et leviers organisationnels	44
IV- Autres freins et leviers	45
Conclusion	46

Décembre 2024

Emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr