

**3 & 4 octobre 2024**

Centre Prouvé - 1 Pl. de la République,  
54000 Nancy



# 14<sup>E</sup> CNRC

## Perception des risques par les patients



**patients**  
EN RÉSEAU

Laure Guérout-Accolas

*Fondatrice et Directrice générale  
de Patients en réseau, Paris*

# Liens d'intérêts 2022-2024

L'association Patients en Réseau, reconnu d'intérêt général, perçoit directement les subventions, dons, honoraires de prestation de service, et remboursement de frais d'hospitalités .

## Au titre de l'Association :

- Invitations et/ou interventions à des congrès par des entreprises en lien avec des produits de santé, symposia :
  - Astra Zeneca, Daiichi Sankyo, Exact Science, Lilly, MSD, Novartis, Pfizer, Pierre Fabre, Roche, Seagen, Takeda, Vifor
- Invitation et/ou participation à un board sponsorisé par une entreprise en liens avec des produits de santé :
  - Astra Zeneca, MSD, Pfizer
- Subventions/soutiens/Dons pour les projets de l'association:
  - Amgen, Astra Zeneca, Bayer, BMS, Coloplast, Daiichi Sankyo, Exact Science, Gilead, GSK, Hollister, Ipsen, Janssen, Léo, Lilly, Merck, MSD, Norgine, Novartis, Nutricia, Pfizer, Pierre Fabre, Roche, Sanofi, Seagen, Servier, Takeda, Veracyte, Vifor

## A titre personnel : aucun lien d'intérêt

- Parts personnelles ou familiales dans le capital des entreprises en lien avec des produits de santé :
  - aucune
- Conjoint/partenaire travaillant dans une entreprise ou institution en lien avec des produits de santé :
  - non
- Autre support (veuillez préciser) :
  - aucun

# Un ADN digital et innovant

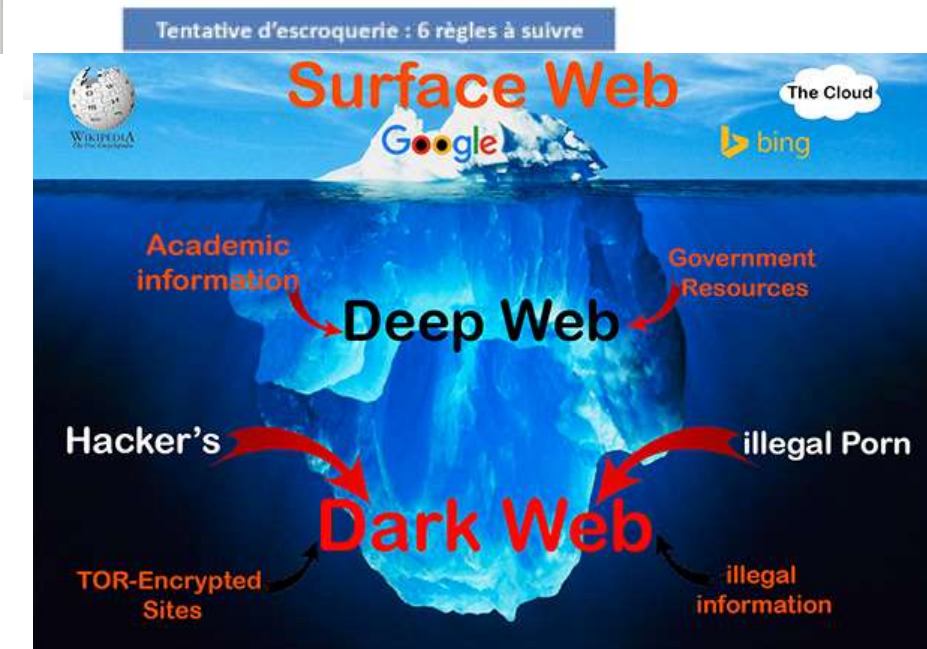
- 1<sup>ère</sup> association de patients et de proches aidants digitale
- Des réseaux sociaux privés
  - accessibles quels que soient les lieux de vie, de soins et l'étape de la maladie
  - modérés, anonymes et gratuits
  - animés par des patients experts/partenaires avec des rencontres, ateliers, conférences, en ligne ou présentiel, tout au long de l'année
- Co-construction de projets innovants (webconférences, serious game, parcours d'accompagnement, Art 51)
- Forte implication pour
  - porter la voix des patients et des proches (enquêtes, contributions HAS)
  - sensibiliser aux dépistages et à la prévention
  - faire vivre la démocratie en santé en France et à l'international





# Cyber anxiété autour des données de santé !

- Arnaques
- Piratage
- Big data
- IA
- Dark Web



# Partage des données = anxiété?

- Diagnostic de cancer : une donnée de santé à partager avec modération!
  - avec ses proches : lesquels, comment?
  - avec ses amis
  - avec ses collègues
  - avec ses autres soignants?
- Protection de mes données : suis-je informé.e de la gestion et de la circulation de mes données de santé :
  - dossier de cancérologie
  - DMP
  - Dossier pharmaceutique

# Partage des données = quelles questions se poser?

- Nos incohérences parfois....



Partage de CR sur  
les réseaux sociaux

Hyper protection,  
difficulté à accéder à  
mon dossier médical

# Données de santé : pourquoi les partager?

- Faciliter ma prise en charge, les interactions et la coordination entre mes soignants
- Matière de recherche exceptionnelle avec de nombreuses implications
  - facteurs prédictifs
  - amélioration des diagnostics
  - informations pronostiques
  - prise en charge plus personnalisée
  - aide aux soignants / pertinence des parcours de soins

# Données de santé : quelles bonnes pratiques?

- Avoir une idée claire de ce qu'on fait et partage : pourquoi? Avec qui?
- Garder ses codes avec précautions
- En parler avec ses soignants hospitaliers, son pharmacien de ville
- Se faire aider pour certaines démarches si besoin



# Données de santé : Communiquer pour rassurer et comprendre l'intérêt : exemple de la FIAC



## LA PLATEFORME DE DONNÉES EN CANCÉROLOGIE

base de données multimodale, unique au monde et ouverte à tous recueillir et traiter des données sur les personnes à risque ou atteintes d'un cancer.

- extraction du Système national des données de santé (SNDS)
- données issues registres épidémiologiques et centres régionaux de coordination des dépistages
- Et dans les 5 ans, ajout des données de :
  - génétique moléculaire
  - fiches de Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)
  - fiches du Programme Personnalisé de Soins (PPS)
  - comptes rendus d'anatomocytopathologie

=> 1<sup>er</sup> Projet de Réutilisation de données en Cancérologie