



Post-doc Santé numérique en société

Département / service : Centre Maurice Halbwachs / Institut Santé Numérique en Société

Lieu de travail : Paris

Grade : Emploi de catégorie A

Emploi-type : contractuel chercheur / post-doctorat

Mission principale : Mener une action de recherche en Sciences humaines et sociales sur la santé numérique.

Place du poste dans l'organisation : sous la direction du responsable scientifique de l'Institut Santé Numérique en Société et du Health Data Hub

ENVIRONNEMENT ET CONTEXTE DE TRAVAIL

Présentation du cadre institutionnel

Le post doc travaillera dans le cadre de l'Institut Santé Numérique en Société (ISNS) qui est membre de Parisanté Campus (<https://parisantecampus.fr/>), et en lien avec le Health Data Hub (HDH). L'ISNS est un institut porté par l'université PSL et par le Centre Maurice Halbwachs, une unité mixte CNRS, ENS et EHESS. Il regroupe une équipe pluridisciplinaire de chercheurs qui travaillent sur les sciences sociales de la quantification et des data dans le domaine de la santé. Le post doc s'intégrera dans cette équipe, participera au développement de l'institution par ses recherches et par son engagement organisationnel. Le Health Data Hub est une structure publique qui vise à faciliter l'accès aux données de santé déidentifiées de façon sécurisée afin de soutenir les projets d'intérêt public. Il participera à l'accompagnement du postdoc.

Présentation du projet

Le numérique – et en particulier la génération, circulation et l'exploitation de la donnée – transforme en profondeur la santé publique et environnementale. Dans ce cadre, la mise en place de plateformes numériques publiques comme privées permet de stocker et, selon des modalités variées, de partager toutes sortes de données de santé. Il peut s'agir des informations utiles au suivi médical (Mon espace Santé, Doctolib, etc.) – on parle alors d'usage primaire des données de santé –, ou de données de santé d'origine multiple réunies, croisées ou transformées en prévision d'une analyse ultérieure, faisant appel ou non aux techniques les plus innovantes telles que l'intelligence artificielle, – on parle alors d'usage secondaire des données de santé. Ces plateformes de données de santé fleurissent et occupent une place stratégique dans notre société.

Dans le domaine de la réutilisation secondaire des données de santé, la France dispose d'atouts considérables : qu'il s'agisse de la grande base médico-administrative de l'Assurance Maladie, des vastes cohortes de recherche ou encore de la dynamique actuellement observées en matière de déploiement d'entrepôts de données de santé hospitaliers. Ces éléments sont constitutifs du Système National des Données de Santé (SNDS) défini dans la loi. L'exploitation de ce patrimoine de données est extrêmement prometteuse, dans des domaines variés tels que la recherche médicale ; la conduite d'essais cliniques utilisant des données en vie réelle avec le développement de la médecine personnalisée ; la pharmacovigilance ; l'amélioration de la caractérisation des parcours de soin et de ce fait la proposition de meilleures prises en charge des maladies rares ; le développement de l'usage des dispositifs médicaux et objets connectés ; ou encore la surveillance et l'amélioration continue du système de santé (évaluation des politiques publiques de santé, surveillance d'une crise sanitaire, etc.)

Si l'utilisation secondaire des données de santé apporte de réels bénéfices à la société, peu d'exemples concrets ont été véritablement étudiés. Seuls certains cas ont bénéficié d'une visibilité particulière comme l'utilisation des données de l'Assurance Maladie dans la crise du Médiateur, ou plus récemment les études d'Epiphare pendant la crise sanitaire. Ces exemples où les données de santé ont joué un rôle déterminant pour le système de santé sont essentiels, entre autres parce qu'ils permettent une évaluation des bénéfices liés à l'usage de ces données. Ils assurent également la prise de décision éclairée par ceux qui formulent les politiques publiques relatives aux données de santé.

Cette décorrélation entre les effets pressentis de l'ouverture des données de santé et la capacité à documenter précisément lesdits effets constitue un frein à l'élaboration de politiques ambitieuses.

Plusieurs hypothèses peuvent être émises pour l'expliquer :

- le besoin d'acculturation des parties prenantes. Cette documentation des bénéfices aurait un réel impact en termes de formation de celles-ci ;
- l'absence de l'usager du système de santé dans la conception de ces politiques. L'ouverture des données de santé soulève des enjeux en matière de valorisation économique et scientifique qui ne sont pas toujours pleinement compatibles avec une ouverture large et dans des délais courts ;
- le risque politique lié au traitement des données sensibles des citoyens. Sans considération des bénéfices collectifs de leurs usages, les risques relatifs à l'exposition des données de santé prennent souvent le dessus.

Le post doc travaillera à faire avancer les connaissances dans ce sens.

MISSION

Une première partie du travail consistera à établir une revue de la littérature évaluant les bénéfices de l'utilisation de certaines sources de données disposant de suffisamment d'historique.

Le post doc devra ensuite définir une série d'indicateurs permettant de décrire un bénéfice concret de l'utilisation des données de santé pour les usagers du système de santé. Il se peut que cela dépende de catégories d'usage qu'il faudra dans ce cas proposer. Typiquement, dans le cas de l'affaire Médiateur, les données de santé ont permis de mettre en avant un effet secondaire et donc le bénéfice peut être approché par le nombre de personnes impactées par cette découverte. Il pourrait aussi être celui d'avoir sensibilisé les personnes à l'intérêt de l'exploitation secondaire des données de santé.

Enfin, à l'aide de ces indicateurs, il s'agira à partir de la revue de littérature initiale, d'entretiens avec les acteurs en charge des grandes bases de données, d'identifier les exemples les plus impactants selon ces définitions. L'objectif premier de ce travail est de

mettre en lumière les bénéfices réellement observés pour le système de santé de l'utilisation secondaire des données. Si la mesure proposée obtient l'adhésion de l'écosystème, elle pourra alors devenir un moyen d'évaluer si les bases de données sont utilisées de manière optimale. Des baromètres annuels pourraient être mis en place pour regarder comment ces mesures évoluent dans le temps.

Méthode d'enquête

L'établissement de ces indicateurs sera envisagé dans une démarche inductive : plutôt que de définir *a priori* ce en quoi consiste le bénéfice, la démarche d'enquête permettra de faire saillir, au gré des circulations en interaction avec les acteurs, les éléments qui comptent pour une amélioration significative de la qualité des soins, du système de santé, pour l'expérience usager. Il conviendra ainsi de rendre explicite les implicites des acteurs, notamment au cours d'entretiens menés avec les professionnels en charge des données, mais également les associations de patients, les utilisateurs des données à des fins de missions nationales (comme la DREES, HAS¹, l'ANSM, Santé Publique France, etc.) et les instances actuellement chargées d'évaluer l'intérêt des projets en amont de leur réalisation (le CESREES par exemple). Elle leur permet de rendre visibles les dimensions qui leur semblent les plus pertinentes pour évaluer leurs actions². Alors que les bases de données de santé se multiplient, ces critères ne sont pas encore confortés, mais l'écosystème en fait pourtant la demande (à titre d'illustration, l'assemblée générale du Health Data Hub avait demandé à ce que soient établis de tels critères à des fins d'évaluation à terme des recherches qui pourraient être menées en utilisant les données rendues disponible par ce dernier). Le post doc pourrait participer à ce mouvement global et même y imprimer son nom.

La méthode mobilisée sera la suivante. Le post doc commencera par une analyse de la littérature existante sur le bénéfice de l'utilisation de certaines sources de données de santé française, complétée d'une série d'entretiens avec les acteurs clefs de l'utilisation secondaire des données de santé en France, de la HAS et autres agences sanitaires, des questionnaires de base de données choisies comme cas à approfondir. Ces entretiens nourriront la réflexion sur la bonne manière de définir un critère d'évaluation du bénéfice de l'utilisation secondaire des données de santé pour la société tout en permettant de repérer plus facilement les cas d'école. Il approfondira les exemples impactants ainsi identifiés par le biais d'une analyse bibliographique lui permettant de repérer d'une part comment les différentes sources de données sont citées, et d'autre part comment il est possible de traduire ces travaux en bénéfices via les indicateurs proposés. Les indicateurs établis dans le cadre de ce travail pourront être quantitatifs comme qualitatifs, en fonction des dimensions identifiées.

Résultats

À partir de ces enquêtes, le travail aboutira à la soumission d'un article (ou plus) à une revue scientifique à comité de lecture dans le domaine des SHS.

D'autre part, une série de recommandations sera produite. Elle visera à aider les gestionnaires de données de santé à documenter le bénéfice pour la société des travaux qui

¹ La Haute Autorité de Santé (HAS) car c'est en France l'organisme chargé d'évaluer les systèmes d'intelligence artificielle (IA) utilisés pour établir des diagnostics médicaux sous le rapport de leurs bénéfices cliniques#. Le développement de ces systèmes d'intelligence artificielle n'est sûr qu'un des très nombreux usages des données numériques en santé. Il n'en constitue pas moins un des usages centraux. La grille d'évaluation de leurs bénéfices clinique que la HAS est en train de construire pourra être une ressource intéressante pour le post doc.

² Boltanski, Luc, et Laurent Thévenot. *De la justification : les économies de la grandeur*. Paris: Gallimard, 1991.

sont menés à partir des données qu'ils gèrent, et plus largement à communiquer sur ces bénéfices.

Ce travail offrira des perspectives de développement ultérieur pour optimiser le fonctionnement de la mise à disposition des données de santé.

CHAMP DES RELATIONS

En interne : services administratifs, membres du département, étudiants, membres de l'ISNS.

En externe : membres de PariSanté Campus, correspondants Haute Autorité de Santé

RECRUTEMENT

Poste : CDD 12 mois, rémunération INM 579 (environ 2250€ net/mois)

Temps de travail : 100%

Prise de fonction : 1^{er} juin 2023

Tous les postes proposés par l'ENS sont ouverts aux personnes en situation de handicap.

Diplôme exigé : Doctorat dans une discipline des SHS

Pièces demandées : CV et lettre de motivation (2 pages) proposant d'éventuelles pistes de recherches alternatives au projet avec le HDH, à envoyer par email aux deux adresses suivantes : Emmanuel Didier < edidier@ens.fr > et Caroline Guillot <caroline.guillot@health-data-hub.fr>

L'appel est ouvert du 6 février au 13 mars 2023 (limite de soumission à 23h59 le soir du 13 mars).

Les auditions se dérouleront la semaine du 20-24 mars 2023.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter Emmanuel Didier < edidier@ens.fr >