

La Fédération Française des Diabétiques dote son Diabète LAB d'une base de données sécurisée

Depuis le 14 novembre 2017, la Fédération Française des Diabétiques innove en dotant son **Diabète LAB** d'une base de données de santé sécurisée. Lancé en mars 2015, ce LivingLab, composé d'une équipe de spécialistes (sociologues, community manager,..) permet d'obtenir des données sur la vie quotidienne des patients diabétiques.

La Fédération, particulièrement sensible à la protection de la vie privée des citoyens, a fait le choix précurseur d'adopter les meilleurs standards industriels de sécurité : le stockage des données des patients acteurs du Diabète LAB repose sur un **hébergeur agréé par le Ministère de la Santé**, avec une authentification sécurisée des usagers.

« Protéger les données de tous les patients et citoyens est non seulement une nécessité, mais c'est aussi la mission de la Fédération. C'est ainsi que nous pouvons défendre leurs droits y compris dans le numérique et restaurer une confiance » explique Gérard Raymond, Président de la Fédération.

A quoi sert une base de données de santé sécurisée pilotée par la Fédération Française des Diabétiques ?

D'une part, cela comble un vide car la majorité des études dans le diabète sont centrées exclusivement sur les données cliniques, épidémiologiques (taux d'hémoglobine glyquée, nombre d'hypoglycémies et d'hospitalisations, etc.). **Les données sur le vécu et la qualité de vie complètent ces études et rendent leurs conclusions plus riches.**

D'autre part, les suites et les conclusions des études du Diabète LAB ont vocation à aider l'ensemble de la communauté des personnes diabétiques, en particulier dans la détermination d'innovations à apporter, d'implémentations à effectuer sur les dispositifs médicaux (car ces derniers ne sont pas toujours ergonomiques par exemple) ou d'interventions à réaliser pour améliorer la prise en charge des personnes diabétiques et leur vie quotidienne avec la maladie : « La Fédération s'appuie sur ces études menées de façon autonome pour porter la voix des patients et contribuer aux discussions avec les décideurs sur le remboursement de certains dispositifs médicaux par exemple, pour construire des solutions concrètes aux difficultés qu'ils rencontrent, pour alerter les pouvoirs publics » explique Gérard Raymond, Président de la Fédération Française des Diabétiques.

Comment ça marche ?

L'inscription se fait en 3 étapes clés : création du compte, saisie des mots de passe et réponse à un court questionnaire d'inclusion avec des données de santé.

Les 2800 inscrits au **Diabète LAB** et les nouveaux venus accèdent à leur espace personnalisé grâce à une double authentification pour une sécurité optimale des données : login et mot de passe puis un code de sécurité unique envoyé par sms.

Ces « Diabète Acteurs » reçoivent ensuite de l'information ciblée et qualifiée en fonction de leur profil. Selon leurs envies et le temps dont ils disposent, ils peuvent donner leur avis en remplissant des questionnaires en ligne sécurisés et anonymes, échanger en toute confidentialité avec des sociologues pour parler de leur vécu avec le diabète (lors d'entretiens individuels), rencontrer d'autres patients pour tester des produits (lors de focus groupes), et disposer des résultats des études, et de l'actualité sur le diabète.

Les **données collectées** pendant la participation aux études sont **confidentielles**, ne sont **transmises à aucun tiers** et ne font l'objet d'**aucune exploitation commerciale**.

Enfin, cela permet d'impliquer les patients dans toutes les étapes de la recherche et de les rendre acteur : « *La Fédération sollicite leur expertise empirique dès la constitution de l'étude et de son protocole. On s'assure d'aller chercher des éléments en résonance avec leur vie quotidienne. A la fin de l'étude, quand ils lisent les résultats, ça participe à un effet de conscientisation de leur maladie qui peut parfois faire évoluer la façon dont ils la gèrent* » précise Caroline Guillot, sociologue, responsable du Diabète LAB.

Une démarche récompensée

Le Diabète LAB de la Fédération a reçu en janvier 2017, le prix Blaise Pascal dans la catégorie « protection personnelle des données de santé ». Ce prix est délivré à l'initiative du président du Groupe d'Etudes Parlementaires Numérique et Santé de l'Assemblée Nationale et avec le soutien du ministère des affaires sociales et de la santé.

A propos

Le Diabète LAB est une initiative de la **Fédération Française des Diabétiques**, lancée en mars 2015. Organisé autour d'une équipe de spécialistes (sociologues, community manager, statisticien), c'est une structure réactive et agile entièrement dédiée à l'étude de la vie quotidienne des patients souffrant de diabète. Le Diabète LAB est un Living Lab. Nos travaux sont fondés sur la co-construction et la co-évaluation de produits et services, donnant une place centrale au patient et impliquant l'ensemble des partenaires qui interviennent dans la prise en charge du diabète.

<https://diabetelab.org>

La Fédération Française des Diabétiques est une association de patients, au service des patients et dirigée par des patients. Avec son réseau de près de 90 associations locales, réparties sur l'ensemble du territoire et son siège national, elle représente les 4 millions de patients diabétiques. Fondée en 1938 et reconnue d'utilité publique en 1976, elle est totalement indépendante de toute institution publique, de tout organisme ou entreprise privée, de toute corporation professionnelle. Forte de cette indépendance, la Fédération bénéficie d'une légitimité reconnue auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des laboratoires pharmaceutiques. La Fédération est pleinement engagée dans la gouvernance de la santé. En outre elle œuvre à la guérison du diabète en soutenant la recherche et développe des actions de solidarité ciblées envers les différents publics concernés.

<https://www.federationdesdiabetiques.org>

Contacts presse

Agence PRPA

Isabelle Closet / Diane-Morgane Rabuat

isabelle.closet@prpa.fr - diane-morgane.rabuat@prpa.fr

06 28 01 19 76 - 06 28 79 00 61