



**Pour un système d'information au service d'une
politique cohérente de lutte contre l'épidémie**

Avis du 15 septembre 2020

Table des matières

Présentation du Comité de contrôle et de liaison Covid-19 (CCL-Covid)	3
Missions	3
Composition	3
Mise en place	3
Cadre de la présente contribution du CCL Covid	4
Preliminaires	4
Démarche	4
Points d'alerte et recommandations du CCL Covid	5
1. Des avancées significatives de la structuration des SI soulignées par les acteurs de santé mais réalisées dans un contexte d'urgence sanitaire.	5
2. Des systèmes d'information et des outils informatiques dont la convergence doit être poursuivie et renforcée.	5
3. Le dispositif de « Contact Tracing » structuré en 3 niveaux doit être renforcé et mis en cohérence.	6
4. Des SI non adaptés à la situation des personnes éloignées du système de soins	7
5. La mise à disposition d'indicateurs issus des SI doit être poursuivie et renforcée afin de favoriser la participation de la population et des acteurs de la santé aux mesures de lutte contre l'épidémie et afin d'améliorer le pilotage de la gestion de l'épidémie au plus près des territoires.....	7
6. Une démarche pédagogique et une concertation insuffisantes auprès des usagers et des professionnels du système de santé.	9
7. Peu d'informations structurées et objectives concernant la réalité et la qualité de l'isolement des personnes avec un test PCR positif ou des personnes contacts d'un cas.....	10
8. La vigilance quant-au respect de la confidentialité des données personnels de santé doit être maintenue.	10
9. Une prolongation du temps de conservation, à compter de la fin de l'état d'urgence sanitaire, de données pseudonymisées issues des bases SI-DEP et Contact Covid, est nécessaire pour la mise en œuvre de projets de recherche scientifique significatifs.	11
10. Une relance de la promotion de l'application StopCovid, en complémentarité avec les autres dispositifs de « tracing », à mettre en œuvre.	12
Résumé des points d'alerte et recommandations	15
Premières rencontres du CCL Covid avec les acteurs et opérateurs du système d'information	17

Présentation du Comité de contrôle et de liaison Covid-19 (CCL-Covid)

La [loi n° 2020-546 du 11 mai 2020](#) prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions, notamment son article 11, institue un [Comité de contrôle et de liaison covid-19](#) (dénommé « CCL Covid ») chargé d'associer la société civile et le Parlement aux opérations de lutte contre la propagation de l'épidémie par suivi des contacts ainsi qu'au déploiement des systèmes d'information prévus à cet effet.

Missions

Ce comité est chargé, par des audits réguliers :

1. D'évaluer, grâce aux retours d'expérience des équipes sanitaires de terrain, l'apport réel des outils numériques à leur action, et de déterminer s'ils sont, ou pas, de nature à faire une différence significative dans le traitement de l'épidémie ;
2. De vérifier tout au long de ces opérations le respect des garanties entourant le secret médical et la protection des données personnelles.

Le Comité de contrôle et de liaison Covid-19 a un rôle d'aide à la prise de décision. Il est consultatif et rend des avis simples, en toute indépendance, qui ne lient pas le Gouvernement.

Il est placé auprès du Ministre des Solidarités et de la Santé. Son secrétariat est assuré par la Direction générale de la santé avec l'appui du secrétariat de la [Conférence nationale de santé](#) (CNS) tant à la constitution du comité qu'à son fonctionnement.

Composition

Le Comité comprend 13 membres :

- Un membre de la CNS ;
- Un membre du Conseil national de l'ordre des médecins ;
- Un membre du comité de scientifiques mentionné à l'article L. 3131-19 du code de la santé publique ;
- Un membre de la Commission nationale de biologie médicale ;
- Un membre du Conseil national du numérique ;
- Un membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ;
- Un membre de la Société française de santé publique ;
- Deux membres de l'association France Assos Santé ;
- Quatre parlementaires : deux députés et deux sénateurs.

Mise en place

Les nominations des 13 membres du Comité de contrôle et de liaison Covid-19 ont été effectives et complètes le 18 juin 2020. La première réunion du CCL Covid s'est déroulée le 23 juin 2020.

Cadre de la présente contribution du CCL Covid

Préliminaires

L'épidémie COVID-19 est une crise de santé publique complexe, qui présente des défis non seulement cliniques, mais aussi organisationnels et systémiques à court, moyen et long terme.

L'évolution quotidienne de l'épidémie et des connaissances scientifiques implique et nécessite une grande réactivité et adaptabilité des mesures de lutte contre la pandémie COVID-19 et ceci dans une temporalité très restreinte.

La réponse à cette épidémie nécessite d'évaluer comment les données individuelles et les systèmes d'information en santé existants ou récemment mis en œuvre peuvent être utilisés et améliorés pour le suivi de la COVID-19 et la gestion du système de santé¹ dans le cadre de cette crise.

L'analyse de la « performance » du système de santé, au travers des systèmes d'information mobilisés, doit permettre l'orientation des décisions de l'ensemble des acteurs du système de santé (citoyens usagers, professionnels, managers, politiques), du local au national, et au cours des différentes phases de l'épidémie qui accompagneront progressivement un retour à une situation « sans » COVID-19. La mise à disposition des bonnes informations, aux bonnes personnes et aux bons moments est un défi perpétuel.

Au regard des multiples enjeux qui accompagnent le déploiement des systèmes d'information à visée de santé (efficacité et efficience des mesures de lutte contre l'épidémie, confidentialité des données personnelles, respects des droits des personnes ou dimensions éthiques) l'information éclairée des citoyens et la participation de la société civile et du Parlement aux décisions sont des impératifs démocratiques.

Les enseignements acquis sur les systèmes d'information au cours de la gestion de cette épidémie COVID-19 doivent également pouvoir être mis au service de l'anticipation d'autres crises sanitaires qui pourraient advenir.

Démarche

Le CCL Covid estime que pour évaluer « l'apport réel des outils numériques » et leurs capacités « à faire une différence significative dans le traitement de l'épidémie », il est nécessaire de pouvoir interroger et étudier l'ensemble du processus informationnel, depuis l'identification et la production des données jusqu'à leur utilisation par les différents acteurs, et ceci au regard des objectifs poursuivis.

Le CCL Covid est attentif aux démarches de contrôles ou d'inspections menées par différentes instances, notamment la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) et l'Inspection Générale des Affaires Sanitaires (IGAS), et s'appuiera également sur leurs conclusions.

¹ Kringos, D., Carinci, F., Barbazza, E., Bos, V., Gilmore, K., Groene, O., ... & De Lusignan, S. (2020). Managing COVID-19 within and across health systems: why we need performance intelligence to coordinate a global response. *Health Research Policy and Systems*, 18(1), 1-8.

Cette contribution du CCL Covid s'appuie sur un premier ensemble d'entretiens menés dans le cadre de ses missions, entre le 18 juin 2020 et le 03 septembre 2020 et sur l'analyse de documents auxquels les membres du CCL Covid ont eu accès.

Les entretiens ont été menés auprès de représentants des principaux organismes mettant en œuvre ou utilisant les systèmes d'information mobilisés dans la lutte contre l'épidémie COVID-19, et de professionnels participants à la gestion de l'épidémie.

A partir de ces matériaux², les membres du CCL ont identifié des points d'attention et des pistes d'amélioration vis-à-vis des systèmes d'information.

Cette contribution est donc une première étape pour partager certains points d'attention et formuler des recommandations. Ils feront l'objet d'approfondissements et seront progressivement complétés dans les semaines et mois à venir.

Points d'alerte et recommandations du CCL Covid

1. Des avancées significatives de la structuration des SI soulignées par les acteurs de santé mais réalisées dans un contexte d'urgence sanitaire.

Les acteurs soulignent très largement les avancées significatives qui ont eu lieu dans la mise en place ou l'adaptation des systèmes d'information en santé au cours de ces derniers mois afin de disposer des outils nécessaires à la lutte contre l'épidémie.

Cette mise en place s'est réalisée, grâce à l'implication et la vigilance de chacun des acteurs concernés, dans des conditions assurant une forme d'opérationnalité de ces SI. Les autorités sanitaires ont ainsi pu s'appuyer sur de nouveaux indicateurs pour prendre leur décision et asseoir leurs stratégies de lutte contre l'épidémie.

SI-DEP et Contact COVID ont ainsi été déployés permettant d'affiner la mesure de la circulation du virus sur le territoire nationale (mesure du R0 par exemple) et de renforcer la gestion de l'épidémie (stratégie « Tester, tracer, isoler » par exemple).

Le délai très court, dans lequel ces avancées des SI se sont faites, n'est cependant pas sans conséquences sur la structuration des SI, leur alimentation à partir de sources de données, leur gestion et leur utilisation.

2. Des systèmes d'information et des outils informatiques dont la convergence doit être poursuivie et renforcée.

La multiplicité des acteurs et opérateurs des SI Covid impliqués et l'urgence de la mise en œuvre des nouveaux SI Covid n'ont pas toujours permis de surmonter, au niveau des SI, la structuration en silos de notre système de santé.

² Voir Annexe.

L'interopérabilité des systèmes d'information ou des applications informatiques, et la capacité à agréger les données venant de différentes sources d'information restent des sujets d'actualité.

Exemples à titre illustratif :

- La difficulté initiale à agréger les données de mortalité (nombre de décès) liés à la Covid-19 venant des établissements de santé et celles venant des établissements médico-sociaux (EMS) reste présente à l'esprit. L'ajout des données de mortalité survenant au domicile (hors EMS) est lui-même très récente.
- L'équipement des établissements de santé d'accès informatiques en nombre suffisant, afin d'alimenter l'application Contact Covid en données, n'a été que très progressif.
- Au niveau des laboratoires de biologie, dans le cadre de la programmation des rendez-vous pour la réalisation des tests PCR, l'usage d'une application tel que « doctolib » ou autres prestataires ne permet pas le transfert des informations saisies vers les fiches Contact Covid.

3. Le dispositif de « Contact Tracing » structuré en 3 niveaux doit être renforcé et mis en cohérence.

La structuration en 3 niveaux du contact tracing a permis d'accompagner le déconfinement initié au mois de mai 2020. Elle pose cependant la question de la répartition des activités de « tracing », de leurs articulations en termes de processus et d'interopérabilité des systèmes d'information.

La réalisation du 1er niveau de contact tracing par les médecins traitants s'est heurtée à des obstacles : disponibilité en temps, exhaustivité des contacts identifiés, possibilité pour personnes de se faire dépister hors parcours de soins (directement auprès d'un laboratoire, dans le cadre d'une campagne « massive » de dépistage). Ces difficultés ont pu amener les acteurs du niveau 2 à se substituer au niveau 1 ou à compléter le tracing effectué par le niveau 1. Le positionnement de ce 1^e niveau du contact tracing doit être réexaminé.

La réalisation du 2^e niveau du contact tracing par l'Assurance maladie s'accompagne d'un nombre de contacts identifiés par cas positif, inférieur à ce qui était attendu initialement (relativement faible en moyenne : 2 à 3 contacts). Il s'agit d'une activité lourde quant aux ressources humaines à mobiliser, d'autant plus lourde que le nombre de contact tracing à réaliser augmente. La pérennisation de ce système pourrait déstabiliser les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) notamment vis-à-vis de leurs missions courantes que sont les remboursements de soins, le paiement des indemnités journalières et l'ouverture des droits.

Concernant le 3^e niveau du contact tracing, le signalement par le niveau 2 (Assurance maladie) de situation de clusters au niveau 3 (Agences régionales de santé - ARS) est un processus qui peut faire l'objet d'interprétations différentes (à quel moment et dans quelle situation) selon les équipes impliquées. De plus, si la répartition des démarches auprès des usagers n'est pas clairement répartie entre l'Assurance maladie et les ARS, elle peut être source de redondance dans les démarches effectuées par les personnes de l'Assurance maladie et des ARS auprès des patients et des cas contacts.

Cette structuration en 3 niveaux s'accompagne également pour les systèmes d'informations d'une gouvernance propre à chaque niveau : Services du ministère de la santé, Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), ARS, Santé Publique France (SPF). Cette gouvernance plurielle ne facilite pas nécessairement la cohérence et l'articulation des missions réparties entre acteurs doivent être explicitées et analysées.

Les équipes qui réalisent le contact tracing doivent être renforcées quantitativement en ressources humaines mais également qualitativement au travers de formation au « tracing ».

4. Des SI non adaptés à la situation des personnes éloignées du système de soins

Les SI ont été conçus au regard d'un usager « classique » ou « normé » du système de santé et au regard d'un parcours de soins « idéal ».

Les situations correspondant à des usagers sans médecin traitant ou à des usagers en situation d'exclusion ou de précarité nécessitent des adaptations du processus informationnel.

Une part significative (jusqu'à 30% sur certains territoires) des usagers du système de santé n'ont pas de médecin traitant. Un réaménagement du dispositif « Tester, tracer, isoler » est alors nécessaire. Les biologistes médicaux assurent généralement une fonction d'information sur les recommandations à suivre, lors de la communication du résultat du test. En l'absence de médecin traitant, la CPAM qui assure son rôle de « tracing », doit parfois se substituer à celui du médecin. Se pose alors également le problème du suivi médical et du respect du confinement des patients positifs, en dehors de toute prise en charge médicale de premier recours.

Concernant les publics « vulnérables », des problématiques plus larges que la gestion sanitaire sont souvent mises en évidence : gestion des droits sociaux, Sécurité sociale, conditions d'hébergement, ... Pour ces populations spécifiques, l'appui des acteurs qui connaissent le mieux ces populations, notamment les associations, est un atout essentiel pour améliorer le dispositif « Tester-Tracer-Isoler ». Le soutien actif (subventions exceptionnelles) de ces acteurs de la part des services de l'Etat et des collectivités locales (conseils départementaux, mairies) est crucial afin d'organiser une présence, un soutien auprès de ces personnes et également afin de contribuer à l'identification des cas « COVID19 » dès l'apparition des premiers symptômes.

5. La mise à disposition d'indicateurs issus des SI doit être poursuivie et renforcée afin de favoriser la participation de la population et des acteurs de la santé aux mesures de lutte contre l'épidémie et afin d'améliorer le pilotage de la gestion de l'épidémie au plus près des territoires.

La démarche de mise à disposition de certains indicateurs issus de ces SI dans un objectif de transparence, est à saluer. Elle doit être cependant pérennisée, facilitée et renforcée.

Cette mise à disposition, notamment au niveau local et des différents territoires, doit permettre la prise de conscience des enjeux liés à l'épidémie et renforcer la capacité à exercer

ses responsabilités (gestes barrières, démarches d'amélioration continue de la prise en soins) tant au niveau des citoyens, des groupes sociaux, des professionnels de santé que des gestionnaires. L'accès à ces indicateurs, leurs appropriations et leurs interprétations font encore largement défaut en dehors d'un cercle restreint de décideurs ou d'experts.

L'amélioration des SI passe par une analyse fine des données recueillies, des supports numériques retenus, des flux organisés, des délais de la démarche « Tester Tracer Isoler ».

Les membres du CCL Covid souligne l'enjeu essentiel que constitue la rapidité d'un parcours « Tester-Tracer-Isoler ».

L'accès à un laboratoire pour se faire tester, la durée d'attente pour réaliser le test, le délai pour obtenir le résultat du test, le temps pour identifier les contacts d'un cas positif au test PCR, est autant de points de vigilance et d'éléments d'inquiétudes quant à la capacité à casser les chaînes de transmission.

Il est essentiel que le système d'information permette de mesurer, en routine et sur un territoire local, les différents délais caractérisant le continuum de la prise en charge : contact, symptôme, décision de tester, tester, validation du résultat, communication du résultat et mise en œuvre éventuelle des mesures de prévention (isolement, quatorzaine, ...).

(Quand faut-il se faire dépister : Dès que vous avez une suspicion de symptôme, se faire dépister).

Il est indispensable que ces délais soient portés à la connaissance des acteurs du dépistage de façon systématique, dans une temporalité (hebdomadaire ?) et une unité spatiale (laboratoire, département ?) permettant un pilotage de la gestion de l'épidémie et une démarche d'amélioration continue.

Améliorer la rapidité du parcours « Tester-Tracer-Isoler » passe par une priorisation des personnes à tester, par un renforcement des ressources des laboratoires de biologie et des équipes réalisant le « contact tracing » tant au niveau 2 qu'au niveau 3.

Certaines mesures peuvent être de court terme :

- Anticiper les flux de personnes (et donc la demande de tests) liés à l'organisation de campagnes de dépistage ciblées, qui actuellement, peuvent entraîner des files d'attentes mélangeant personnes symptomatiques et asymptomatiques.
- Prévoir un tri systématique des patients à risque, les orienter pour un accès à des centres médicalisés et prévoir un circuit pour les personnes sans prescription.
- Négocier l'approvisionnement en réactif pour les tests au niveau de l'exécutif (régional et national) pour tenter de résoudre les problèmes de pénurie et constituer des stocks en prévision d'une reprise de l'épidémie cet automne.
- Proposer un incitatif financier (comme observé dans d'autres pays) aux laboratoires de biologie favorisant la rapidité de la démarche assortie d'une clause d'efficience.

Le CCL Covid souligne également la nécessité d'associer différents indicateurs pour appréhender la performance d'ensemble de la réponse d'un système de santé à l'épidémie Covid-19.

Ces indicateurs pourraient porter sur les thèmes suivantes ³ :

- Maintien des services de santé habituels en sécurisant les parcours de soins ;
- Capacité à détecter et casser les chaînes de transmission ;
- Capacité à minimiser les décès et les complications graves ;
- Réduction des COVID-19 acquis à l'hôpital et plus largement dans le système de santé ;
- Soutien (y compris financier) aux particuliers et aux entreprises ;
- Entretien des chaînes d'approvisionnement alimentaire et médical ;
- Protection et soutien des populations vulnérables.

Le CCL Covid considère que cette analyse multidimensionnelle de la performance, s'appuyant sur les données des SI, est une urgence car elle détermine notre capacité :

- à détecter et casser les chaînes de transmission ;
- à assurer la prise en soins des patients non Covid-19 en levant la peur des usagers par une sécurisation de ces parcours de soins ;
- à appréhender le fardeau des professionnels de santé atteints par la Covid-19.

6. Une démarche pédagogique et une concertation insuffisantes auprès des usagers et des professionnels du système de santé.

Ce défaut de pédagogie est un obstacle à la compréhension, par les acteurs du système de santé, des mesures de lutte contre l'épidémie, et par voie de conséquence, un obstacle à leur capacité d'action.

- La signification du résultat d'un test (PCR et/ ou sérologie) doit être rappelée. Après un test PCR négatif, les personnes peuvent se sentir ainsi rassurées et se penser non contagieuses, respectant moins scrupuleusement les gestes barrières. De même la signification d'un test positif peut être interrogée, la possibilité d'une réinfection par le SRAS COV2 a été démontrée voici peu. La traduction en langue étrangères des fiches de prévention et autres supports de communication doit être facilitée (ex. : salariés saisonniers non francophones). Une information à destination des personnes handicapées doit être proposée.
- Les mesures d'isolement sont perçues avec une certaine crainte. La conduite à tenir face à un test PCR positif ou pour un sujet contact d'un cas peut être mal interprétée et/ou « communiquée ».
- La mise à disposition de supports pédagogiques adaptés à la littératie de la population cible et d'accès facile(s) est à développer.
- Le dépistage systématique, ou à la demande, de la population asymptomatique est médicalement discuté par certains acteurs⁴. A l'inverse, ce type de dépistage est mis en

³ Fisher, D., Teo, Y. Y., & Nabarro, D. (2020). *Assessing national performance in response to COVID-19*. Lancet (London, England)

avant comme une nécessité pour appréhender les enjeux collectifs et la dimension santé publique de la crise sanitaire, principalement vers les populations les plus vulnérables et autour des clusters pour identifier les personnes sans symptôme.

Le défaut de concertation a été largement illustré par l'absence de recours aux instances de démocratie en santé (CNS, Conférence régionale de la santé et de l'autonomie - CRSA, Conseils territoriaux de santé - CTS). Représentants d'usagers et instances de démocratie en santé ont été peu associés à la lecture et à la compréhension de ces données. Les professionnels de santé sont également très nombreux à regretter un défaut de concertation.

7. Peu d'informations structurées et objectives concernant la réalité et la qualité de l'isolement des personnes avec un test PCR positif ou des personnes contacts d'un cas.

La réalité de l'isolement proposé et mis en œuvre est fortement questionnée par les acteurs du niveau 2 et 3 du « tracing ». Sa traçabilité dans les systèmes d'information est absente. A défaut, il paraît essentiel que la réalité des rappels téléphoniques des personnes concernées par la mesure d'isolement soit mesurée ainsi que l'effectivité de l'isolement.

L'observance par les personnes infectées, ou par les contacts de cas, d'un isolement, implique que leurs droits soient en effet assurés et qu'elles n'en subissent pas de conséquences négatives.

Comme le soulignait la CNS dans [son avis du 05/05/2020](#), « de telles mesures ont des conséquences importantes sur la personne concernée et sur son entourage familiale ou proche ».

Les mesures d'isolement sont parfois impossibles à respecter dans certaines populations en l'absence de soutien et d'accompagnement par les ARS, les Collectivités territoriales et/ou les acteurs associatifs.

Les propositions d'isolement dans des dispositifs dédiés (centres de desserrement) se heurtent à de grandes réticences des personnes concernées en raison d'absence de garantie sur la suite de la prise en charge sociale (continuité des protections et activités quotidiennes, absence de visibilité sur les suites de l'hébergement etc.).

8. La vigilance quant-au respect de la confidentialité des données personnels de santé doit être maintenue.

Différents exemples de situations de rupture de confidentialité ont été rapportés au CCL Covid.

En voici 3 exemples :

⁴ https://www.jim.fr/medecin/actualites/pro_societe/e-docs/le_depistage_actuel_est_trop_deconnecte_de_lenjeu_medical_une_interview_de_francois_blanhecotte_184327/document_actu_pro.phtml

- En entreprise, la communication de la liste des salariés testés positifs (à noter que la communication à l'employeur du volet 3 de l'arrêt de travail indiquant la prescription d'une « quatorzaine » constitue un indicateur pour l'employeur).
- Des difficultés de respect de la confidentialité pour les personnes placées en Centre de rétention administrative.
- Le recueil de données de santé personnelles sur les bases de données de compagnies aériennes.

9. Une prolongation du temps de conservation, à compter de la fin de l'état d'urgence sanitaire, de données pseudonymisées issues des bases SI-DEP et Contact Covid, est nécessaire pour la mise en œuvre de projets de recherche scientifique significatifs.

Le CCL Covid souligne l'intérêt de recherches mobilisant les données relatives à l'épidémie de Covid19. A l'heure où l'épidémie s'installe dans la durée, où la société française doit s'habituer à vivre avec le virus, il importe d'en connaître les dynamiques avec rigueur et précision. Ces connaissances sont par ailleurs indispensables à la préparation de possibles prochains épisodes infectieux, à moyen ou plus long terme, auxquels le pays doit se préparer. La conservation des données pseudonymisées des bases SI-DEP et Contact Covid font en l'état l'objet de strictes limites dans le temps, notamment par différence avec des données agrégées, moins limitées en termes de durée de conservation, mais dont les usages en termes de recherche sont plus limités. À la différence de données agrégées, les données pseudonymisées des bases SI-DEP et Contact Covid permettent, par exemple, d'étudier des relations fines entre des états de santé liés au Covid-19 d'une part, et différents facteurs de risques (comorbidité par exemple), des traitements reçus (usage de certains médicaments ou produits de santé par exemple) ou des conditions environnementales ou socioéconomiques ne pouvant être caractérisées qu'à l'échelle individuelle, d'autre part.

Le [décret du 9 août 2020](#) prévoit que les données pseudonymisées collectées à des fins de surveillance épidémiologique et de recherche sur le virus du covid-19 et les moyens de lutter contre sa propagation, dans le cadre des systèmes d'informations prévus à l'article 11 de la [loi n° 2020-546 du 11 mai 2020](#) prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions et autorisés par le [décret n° 2020-551 du 12 mai 2020](#), peuvent être conservées pendant une durée de six mois à compter de la fin de l'état d'urgence sanitaire. Ce décret a donc allongé la durée de conservation de ces données pseudonymisées à 6 mois après la fin de l'état d'urgence, alors que cette durée était fixée précédemment à 3 mois.

Cependant, cette durée de conservation de six mois après l'état d'urgence apparaît encore très insuffisante, au CCL Covid, pour permettre la production de recherche scientifique, à court, moyen ou long terme. L'organisation de ces recherches doit prendre en compte la temporalité nécessairement longue de la réalisation de projets de recherche d'une part, et la pertinence d'usages différés des données au vu de nouveaux contextes. Le CCL Covid déplore l'écart entre le souhait de faciliter les finalités de recherche de la part du législateur d'une part, et les durées limitées de quelques mois retenues pour y parvenir d'autre part. Cet écart

prive de fait la collectivité de connaissances qui ne pourront voir le jour dans les délais prévus, ce qui peut apparaître comme une perte de chance importante, à la fois immédiate et future, en vue de la connaissance du phénomène épidémique.

Le CCL Covid recommande une prolongation supplémentaire de cette durée de conservation des données, au-delà de 6 mois, à compter de la fin de l'état d'urgence sanitaire. Comme pour toute recherche en santé, cette conservation doit se faire, dans des conditions qui assurent le respect de la confidentialité et de la sécurité des données personnelles.

10. Une relance de la promotion de l'application StopCovid, en complémentarité avec les autres dispositifs de « tracing », à mettre en œuvre.

Le CCL-COVID19 soulignent le décalage existant entre l'importance de l'investissement engagé dans la conception et le développement de l'application StopCovid et la faiblesse de son utilisation. Il s'interroge sur la cohérence de la politique poursuivie et appelle le gouvernement à faire preuve de cohérence. Un premier pas consisterait à lancer une campagne d'information sur l'application StopCovid.

Quelle que soit l'efficacité du traçage reposant sur les enquêtes par appel téléphonique, ce type de traçage est loin d'être exhaustif puisqu'il ne recense que les contacts dont la personne testée positive donne les noms et les coordonnées, soit en moyenne 2,5 à 3 personnes.

L'application StopCovid est un outil parmi d'autres outils. Encourager l'utilisation de l'application StopCovid disponible depuis le 2 juin dernier pourrait permettre de toucher davantage de contacts et de les prévenir rapidement contribuant ainsi à l'efficacité du dispositif de « tracing ».

Cette application est utile lors de contacts prolongés dans des espaces clos, les études sur le port des masques chirurgicaux n'excluant pas qu'il reste une possibilité, certes faible, de contamination. Cette application pourrait être également utile lorsque l'on se déplace dans un restaurant ou un bar ou lorsque l'on participe à une importante réunion familiale ou amicale. Le recours à l'application peut aussi pallier les négligences de certains. Toutefois, l'intérêt de l'application ne doit pas être surestimé dès lors, d'une part, que le port du masque est rendu obligatoire en de nombreuses circonstances et, d'autre part, qu'il peut y avoir des faux positifs, en raison par exemple de la présence de cloisons entre la personne malade et le contact.⁵

Pour que l'application soit efficace et qu'on puisse mesurer son efficacité, elle doit d'abord être **téléchargée** par le patient zéro comme par les contacts. Elle doit aussi être **activée** : il faut que l'utilisateur consulte l'application au moins une fois par mois. Pour qu'elle soit réellement utile, les spécialistes indiquent qu'elle doit être téléchargée par au moins 30 à 40 % de la population, même si certains situent ce seuil à 20% (voir étude mentionnée en note 6). Son utilité est accrue si le taux de reproduction de la maladie est élevé.

Or, il ressort des données actuellement disponibles que l'application n'a été téléchargée environ 2,4 millions de fois, alors que le taux d'équipement en smartphones est de 77% (de

⁵ <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.07.22.20158352v1.full.pdf>.

plus de 95% pour les personnes de 18 à 39 ans)⁶. Ce chiffre est, au surplus, peu significatif, compte tenu des désinstallations de l'application sur lesquelles le Gouvernement communique très peu mais qui s'élèvent au moins à 700 000. Par ailleurs, plusieurs milliers de personnes n'ont pas activé l'application, l'ayant téléchargée mais ne la consultant jamais. Le nombre de notifications à des cas contacts est ainsi actuellement inférieur à 200 sur trois mois, ce qui est dérisoire. En Allemagne, une application de traçage numérique, bien que partiellement dépendante d'Apple ou de Google, a été téléchargée 18 millions de fois ; 38 % des Islandais ont téléchargé une autre application mobile.

A ce faible taux de téléchargement, plusieurs explications. Le Gouvernement **n'a que très peu communiqué** sur l'application, alors qu'elle a été créée et lancée dans un certain climat de défiance et à un moment où l'épidémie semblait contenue. Les circonstances actuelles pourraient être favorables à un changement de politique : **recrue de l'épidémie, arrivée de l'automne et des autres infections respiratoires, usage accru des transports en commun, moindre télétravail, reprise de l'activité économique, possibilité d'être contaminé une seconde fois, nécessité de protéger la population la plus âgée.**

Cette application, dont la durée est limitée dans le temps, a soulevé **des craintes en ce qui concerne le respect de la protection des données**. La CNIL, après deux avis favorables à son lancement et après des contrôles sur son fonctionnement, a acté, par décision du 3 septembre publiée sur son site, la conformité au RGPD. Elle a procédé à la clôture de la mise en demeure adressée au gouvernement en juillet dernier après avoir constaté que la nouvelle version de l'application mise au point fin juin en cours de contrôle répondait aux exigences de la vie privée et des données personnelles des utilisateurs.

L'application, qui ne recourt pas à la géolocalisation mais à la technologie Bluetooth, ne porte pas d'atteinte disproportionnée au respect de la vie privée dès lors que toutes les données stockées dans les téléphones comme celles envoyées au serveur central sont anonymes et que le message adressé aux contacts d'une personne qui s'est déclarée positive dans l'application ne comprend aucune indication sur celle-ci et n'indique ni la date ni le lieu du contact. Cette application repose sur l'idée que son utilisateur est **solidaire** des autres et acteurs de santé publique. Tout est volontaire : téléchargement de l'application, signalement dans l'application de l'existence d'un test positif, liberté laissée aux personnes contacts de se faire contacter un médecin, de se faire tester ou d'appeler un numéro vert. Elle est très réactive ; elle est très sécurisée et ne peut que constituer un complément utile au traçage humain.

Une campagne de sensibilisation en cas de rebond de l'épidémie a déjà montré son impact à une échelle réduite, puisqu'ainsi que le rappelait le ministre chargé de la santé, dans une conférence de presse, le 23 juin dernier, plusieurs milliers de personnes vivant en Guyane ont téléchargé l'application après avoir reçu un SMS des autorités de santé les informant de son existence.

⁶ Sur ce dernier point [FAQ StopCovid sur economie.gouv.fr](https://www.economie.gouv.fr/FAQ/StopCovid) et lien en note 1.

Le CCL Covid 19 estime que l'application StopCovid doit être « relancée » permettant d'une part d'identifier d'éventuelles pistes d'amélioration de l'application et d'autre part de mieux apprécier son intérêt en « vie réelle ». Le rebond de l'épidémie est favorable à une campagne de promotion de cette application.

AVIS CCL

Résumé des points d'alerte et recommandations

1. Des avancées significatives de la structuration des SI soulignées par les acteurs de santé mais réalisées dans un contexte d'urgence sanitaire.

Le délai très court, dans lequel ces avancées des SI se sont faites, n'est pas sans conséquences sur la structuration des SI, leurs alimentations à partir de sources de données, leur gestion et leur utilisation.

2. Des systèmes d'information et des outils informatiques dont la convergence doit être poursuivie et renforcée.

La multiplicité des acteurs et opérateurs des SI Covid impliqués et l'urgence de la mise en œuvre des nouveaux SI Covid n'ont pas toujours permis de surmonter, au niveau des SI, la structuration en silo de notre système de santé.

3. Le dispositif de « Contact Tracing » structuré en 3 niveaux doit être renforcé et mis en cohérence.

La structuration en 3 niveaux du contact tracing a permis d'accompagner le déconfinement initié au mois de mai 2020. Elle pose cependant la question de la répartition des activités de « tracing », de leurs articulations en termes de processus et d'interopérabilité des systèmes d'information.

4. Des SI non adaptés à la situation des personnes éloignées du système de soins.

Les SI ont été conçus au regard d'un usager « classique » ou « normé » du système de santé. Les situations correspondant à des usagers sans médecin traitant ou à des usagers en situation d'exclusion ou de précarité nécessitent des adaptations du processus informationnel.

5. La mise à disposition d'indicateurs issus des SI doit être poursuivie et renforcée afin de favoriser la participation de la population et des acteurs de la santé aux mesures de lutte contre l'épidémie et afin d'améliorer le pilotage de la gestion de l'épidémie au plus près des territoires.

La démarche de mise à disposition de certains indicateurs issus de ces SI dans un objectif de transparence, est à saluer. Elle doit être cependant pérennisée, facilitée et renforcée.

6. Une démarche pédagogique et une concertation insuffisantes auprès des usagers et des professionnels du système de santé.

7. Peu d'informations structurées et objectives concernant la réalité et la qualité de l'isolement des personnes avec un test PCR positif ou des personnes contacts d'un cas.

La réalité de l'isolement proposé et mis en œuvre est fortement questionnée par les acteurs du niveau 2 et 3 du « tracing ». Sa traçabilité dans les systèmes d'information est absente. L'observance par les personnes infectées, ou par les contacts de cas, d'un isolement, implique que leurs droits soient en effet assurés et qu'elles n'en subissent pas de conséquences négatives.

8. La vigilance quant au respect de la confidentialité des données personnelles de santé doit être maintenue.

Différents exemples de situations de rupture de confidentialité ont été rapportés au CCL Covid.

9. Une prolongation du temps de conservation, à compter de la fin de l'état d'urgence sanitaire, de données pseudonymisées issues des bases SI-DEP et Contact Covid, est nécessaire pour la mise en œuvre de projets de recherche scientifique significatifs.

Le CCL Covid recommande une prolongation supplémentaire de la durée de conservation des données, au-delà de 6 mois, à compter de la fin de l'état d'urgence sanitaire. Comme pour toute recherche en santé, cette conservation doit se faire, dans des conditions qui assurent le respect de la confidentialité et de la sécurité des données personnelles.

10. Une relance de la promotion de l'application StopCovid, en complémentarité avec les autres dispositifs de « tracing », à mettre en œuvre.

Le CCL-COVID19 souligne le décalage existant entre l'importance de l'investissement engagé dans la conception et le développement de l'application StopCovid et la faiblesse de son utilisation. Il s'interroge sur la cohérence de la politique poursuivie et appelle le gouvernement à faire preuve de cohérence. Un premier pas consisterait à lancer une campagne d'information sur l'application StopCovid.

ANNEXE

Premières rencontres du CCL Covid avec les acteurs et opérateurs du système d'information

Acteurs du tracing de la Mayenne

ARS Centre Val de Loire

Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)

Cabinet du Ministre des Solidarités et de la Santé

Commission Nationale de Biologie Médicale (CNBM)

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)

Délégation du numérique en santé

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

Health Data Hub (HDH)

Santé Publique France (SPF)