

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 16 décembre 2021

Lancement d'un débat citoyen sur la seconde vie des données de santé.

Ce débat en ligne s'inscrit dans les travaux de l'action conjointe "Vers un Espace Européen des Données de Santé" (TEHDaS) qui alimentent les discussions de la Commission européenne autour du futur cadre politique, juridique et technique de l'Espace Européen des Données de Santé. Un débat qui contribue aussi à la construction et à la diffusion d'une culture de la donnée de santé, constituant un des leviers de la démocratie en santé.

Il n'existe pas aujourd'hui de base légale ou technique qui garantisse le partage des données de santé entre pays européens. Soutenue par la Commission Européenne et 25 pays européens, l'initiative européenne "vers un Espace Européen des Données de Santé" (TEHDaS) contribue à identifier les bases politiques, juridiques et techniques du futur Espace européen des données de santé (EEDS), pour faciliter le partage et la réutilisation des données de santé au-delà du soin direct du patient, c'est-à-dire pour la recherche, l'innovation et l'amélioration des systèmes de santé. Ce qu'on appelle l'utilisation secondaire ou la "seconde vie" des données de santé.

Le groupe de travail iCitizen du projet TEHDaS a été mis en place pour élaborer des recommandations sur la place des citoyens dans ce futur Espace Européen des Données de Santé. Dans ce cadre, le Health Data Hub (France), la NHS Confederation (Royaume-Uni) et l'institut de recherche en santé publique belge Sciensano (Belgique) ont été plus particulièrement chargés de travailler sur la sensibilisation et l'implication des patients, des citoyens et de leurs représentants dans la seconde vie des données de santé. C'est dans ce cadre qu'ils lancent, avec le soutien de France Assos Santé, un débat citoyen via une plateforme en ligne.

Pour une culture des données de santé partagée

Force est de constater que le concept d'utilisation secondaire des données n'est pas toujours très parlant pour les citoyens. Les quelques études sur les perceptions des citoyens concernant l'utilisation de leurs données de santé mettent par ailleurs en évidence qu'ils sont encore relativement peu consultés sur le sujet. L'équipe iCitizen du projet TEHDaS en lançant "Le Débat des Données", apportera des recommandations attendues par la commission européenne, mais aussi participera à produire une culture des données de santé partagée. Faire des données un des leviers de la démocratie en santé pose un défi d'acculturation massive ; car loin d'être limitée aux citoyens, cette acculturation s'adresse à l'ensemble des parties prenantes de l'écosystème des données de santé.

Un format de consultation mixant information, pédagogie et écoute

Le débat citoyen contribue à l'appropriation du sujet par le plus grand nombre de citoyens possibles et donne à chacun la possibilité de se faire entendre. Les visiteurs du site en ligne y trouvent une information compréhensible et accessible sur l'utilisation secondaire des données de santé. Ils sont invités à exprimer leur avis sur quatre questions ouvertes clés liées à la seconde vie des données de santé. Ils peuvent aussi répondre à un court questionnaire qui les amènent à découvrir leur "profil type" de rapport aux données, une façon ludique de sensibiliser et d'attiser la curiosité. Le site est ouvert jusqu'à fin mars 2022, et disponible en trois langues (français, anglais, néerlandais) sur le lien suivant : <https://ourhealthydata.eu/fr>

LIENS UTILES

- Renaissance Numérique, Données de santé : passer le cap citoyen, Juin 2021. Disponible sur : https://www.renaissancenumerique.org/ckeditor_assets/attachments/644/renaisancenumerique_rapport_donnee_sdesante.pdf
- Third, Utilisation secondaire des données de santé : quelles modalités de participation citoyenne ?, 2021 Disponible : <https://third.digital/numero-sept/utilisation-secondaire-des-donnees-de-sante-quelles-modalites-de-participation-ci-toyenne/>
- Individuals favour data sharing and use if benefits are clear, TEHDAS, 2021. Disponible sur : <https://tehdas.eu/results/individuals-favour-data-sharing-and-use-if-benefits-are-clear/>
- <https://tehdas.eu/news/a-second-life-for-your-health-data-share-your-views/>

A PROPOS DU HEALTH DATA HUB

Le Health Data Hub est un groupement d'intérêt public créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé. Il associe 56 parties prenantes, en grande majorité issues de la puissance publique (CNAM, CNRS, France Assos Santé...) et met en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé fixées par l'Etat et notamment le ministère des Solidarités et de la Santé. C'est un service à destination de l'écosystème de santé, des acteurs à l'origine de la collecte de données, des porteurs de projets d'intérêt général et de la société civile. En ce sens, il promeut l'innovation en santé et l'accessibilité des données et des connaissances par le biais, entre autres, d'événements fédérateurs comme l'organisation de data challenge et d'appels à projets.

Abonnez-vous à l'infolettre sur le [site internet](#)

[Foire Aux Questions](#) du HDH

Retrouvez [nos engagements citoyens](#)

Suivez le Health Data Hub sur [LinkedIn](#) et [Twitter](#)

Contact presse :

presse@health-data-hub.fr

A PROPOS DE FRANCE ASSOS SANTÉ

Créée en mars 2017, France Assos Santé est l'organisation de référence qui porte la voix et défend les intérêts des patients et des usagers du système de santé. Elle regroupe 84 associations nationales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.

France Assos Santé défend l'implication des associations de patients et d'usagers de la santé et les citoyens au sens large pour faire entendre leur voix et participer aux usages réalisés avec leurs données.

[Qui sommes-nous ?](#)

[Nos missions](#) #tousunispourlasanté

[Une question juridique ou sociale liée à la Santé ?](#)

Suivez France Assos Santé sur [Twitter](#), [Facebook](#) et [LinkedIn](#)

Contact presse :

communication@france-assos-sante.org

A PROPOS DE SCIENSANO

Sciensano est l'institut de recherche fédéral de santé publique et de santé animale en Belgique. Son Centre du Cancer (département épidémiologie et santé publique) comprend une équipe d'éthicien(ne)s qui s'est construit au fil des années une expertise en engagement citoyen sur les questions éthiques, légales et sociétales liées à la santé. Son expertise s'étend tant au niveau national qu'europpéen.

Site web : <http://www.sciensano.be/fr>

Contacts : wannes.vanhoof@sciensano.be / louise.mathieu@sciensano.be

A PROPOS DE LA NHS CONFEDERATION

La Confédération NHS est l'organisation de membres qui rassemble, soutient et représente l'ensemble du système de santé en Angleterre, au Pays de Galles et en Irlande du Nord. Les membres représentés emploient 1,5 million de personnes, soignent plus d'un million de patients par jour et contrôlent 150 milliards de livres sterling de dépenses publiques. La Confédération encourage la collaboration et le travail en partenariat, définis comme étant la clé pour améliorer la santé de la population, fournir des soins de haute qualité et réduire les inégalités en matière de santé.

Site web : <http://www.nhsconfed.org>

Contacts : James.Maddocks@nhsconfed.org / Rosie.Richards@nhsconfed.org