

## Contexte

Des données de santé sont générées dans le cadre du soin. Elles peuvent aussi avoir une "seconde vie" : être réutilisées notamment par des chercheurs pour des projets de recherche d'intérêt public. Ainsi elles peuvent améliorer les connaissances médicales, piloter le système de santé, développer de nouveaux traitements, etc.

Dans ce cadre, délivrer aux patients et citoyens une information sur la réutilisation des données est une obligation légale inscrite dans le RGPD (en particulier pour les utilisateurs de ces données). On parle d'information individuelle, ou collective selon la situation.

**Le défi : dépasser l'information légale pour s'engager dans une démarche plus large d'information pédagogique. Il ne s'agit pas seulement de faire connaître les droits et de rendre cette information accessible mais...**

- d'aider à une meilleure connaissance par l'ensemble des citoyens de l'usage des données pour la recherche,
- de produire une information qui fait sens pour son public, qu'on soit une équipe de recherche, un hôpital, un acteur public ou un industriel de la santé.

## Enjeux

**Les utilisateurs des données qui mènent des projets de recherche peuvent avoir des difficultés à s'approprier le cadre réglementaire, considéré parfois comme complexe et peu lisible.**

L'enjeu est de produire, au niveau national, des modalités de mise en œuvre plus claires et harmonisées afin de mieux informer les patients et citoyens.

**Dans le cadre du traitement des demandes d'exercice des droits, les utilisateurs de données de santé reçoivent très peu d'opposition des patients (≈ 1 %). Mais ne pas s'opposer signifie-t-il avoir compris ?**

Une information qui ne porterait que sur les droits (quand bien même accessible) n'est toutefois pas suffisante. L'enjeu est de poursuivre les efforts en matière de montée en connaissances de l'existence des projets qui utilisent les données pour la recherche, et de leurs bénéfices.

## Objectifs du partenariat HDH et France Assos Santé

- Sensibiliser tous les acteurs à l'importance d'une information pédagogique à destination des patients et citoyens
- Co-développer avec eux des outils et ressources pour la mettre en œuvre.
- Assurer une montée en connaissance des citoyens sur les enjeux des données de santé.

## Démarche

### Mesurer le niveau de connaissances sur l'existence des données pour la recherche

**Un baromètre annuel de connaissance depuis 2022 : 2000 répondants à 10 questions clés.**



**Une E-consultation européenne : de 6000 contributions citoyennes sur l'espace européen des données de santé.**



### Susciter le dialogue

**Un débat public : 70 citoyens réunis sur deux jours à ParisSanté Campus pour débattre.**

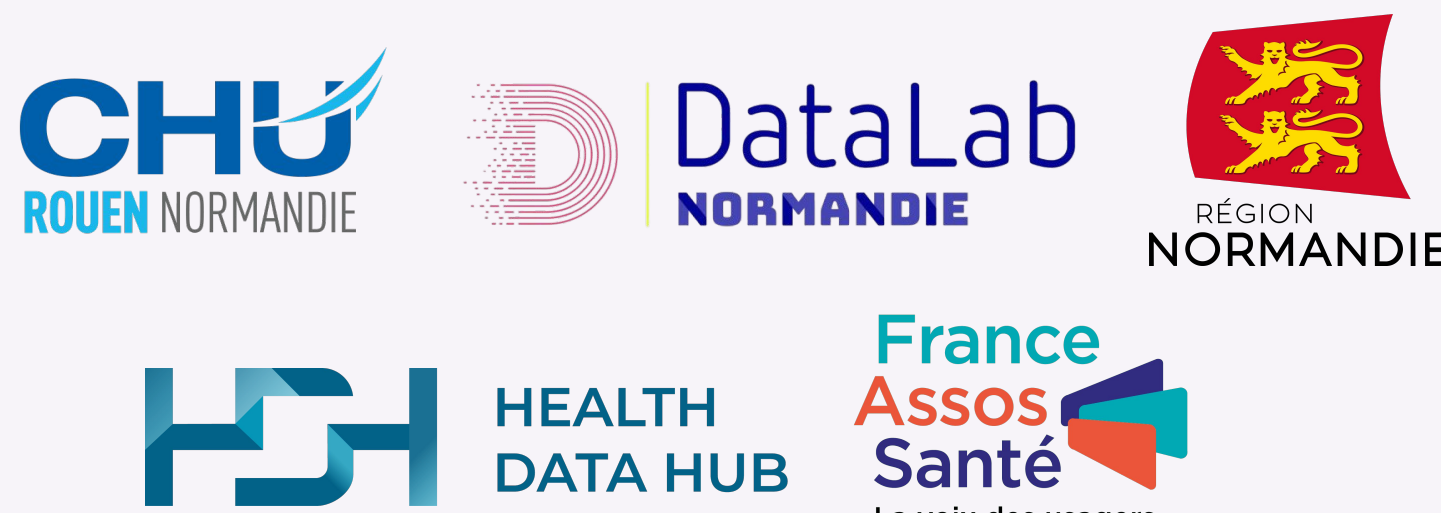
#### Principaux enseignements :

58% des français souhaitent **être mieux informés** sur les données de santé.

Parler de la réutilisation des données de santé n'a rien de tabou ni d'élitiste : **les citoyens souhaitent s'en saisir et en débattre.**

### Sensibiliser Lancement d'une initiative pilote

Co-crée avec usagers et soignants des **affiches exposées dans les salles d'attente du CHU, sur la seconde vie des données de santé.**



#### Principaux enseignements :

Les affiches **ont éveillé la curiosité des patients et professionnels de santé, et permis un dialogue entre eux.**

### Produire une large information Travaux nationaux

Un **groupe de travail (GT) ministériel dédié à l'information pédagogique** : partager les retours, identifier besoins/obstacles et mutualiser des outils/initiatives.  
≈30 structure disposant d'un entrepôt de données de santé (EDS).

*Un EDS est une structure centralisée ayant pour but de récolter, traiter, stocker et mettre à disposition des données de santé afin qu'elles soient utilisées.*

#### Résultat du GT :

Un **livrable pratique en cours de rédaction** aidera les utilisateurs de données à mettre en œuvre cette information pédagogique.



## Conclusion

- **Informé, ce n'est pas juste « rendre accessible »** : il s'agit aussi de susciter l'intérêt et favoriser la compréhension des fondamentaux, notamment que les données servent la recherche.
- **Pour toucher le plus grand nombre** : l'idée est d'adapter le message au niveau de connaissance du public visé. C'est aussi de mobiliser plusieurs canaux et de répéter les messages.
- **Capitaliser sur l'existant** : s'appuyer sur les initiatives et outils déjà disponibles, les adapter et les partager pour faciliter et accélérer la mise en œuvre.
- **Tous les acteurs sont concernés** : l'information ne relève pas seulement des communicants ou des utilisateurs de données. Pour bâtir une narration commune, chacun doit y contribuer.

## Liens d'intérêts

Les auteurs ne déclarent aucun lien d'intérêt dans le cadre de cette étude.