

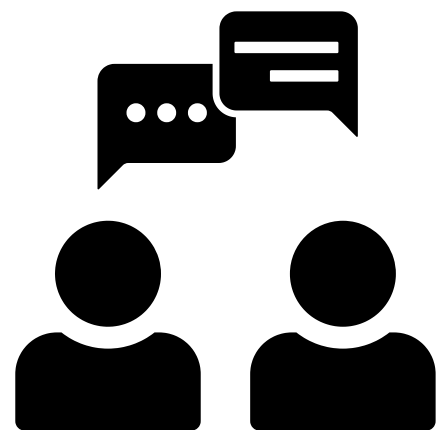


3 juillet 2025

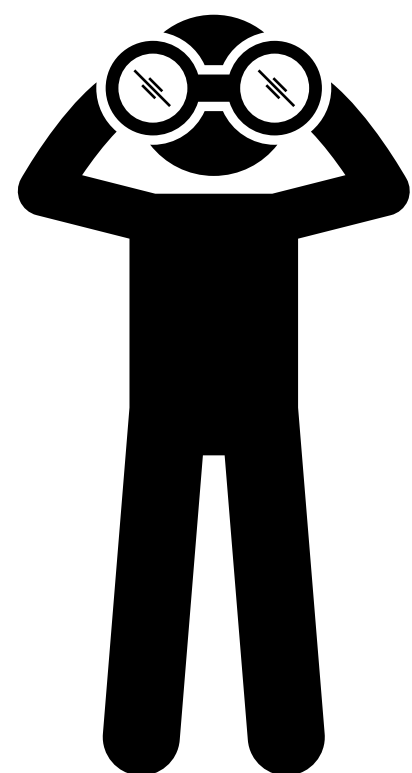
**Baromètre associatif de
connaissance sur les
données de santé.
avec le Health Data Hub**

Webinaire

**Vos réponses
Nos résultats**



Contexte : France Assos Santé est membre du Health Data Hub (la plateforme nationale des données de santé) et participe à de nombreux projets d'information et de sensibilisation des citoyens et usagers de la santé sur les données de santé et leurs usages.



Le Health Data Hub mène également de nombreuses actions d'écoute et de dialogue citoyen pour mieux comprendre les perceptions sur ces sujets, en partenariat avec France Assos Santé.

Dans cette démarche, un projet de baromètre de connaissance des données de santé a été lancé avec les partenaires : HDH, CNIL, Délégation ministérielle du Numérique en Santé, Parisanté Campus et France Assos Santé, avec le soutien de la DREES, pour interroger de manière récurrente les français.



Objectif de l'étude : Documenter auprès d'un panel représentatif de français leurs connaissances sur les données de santé et leurs usages pour la recherche.

Avoir une base de comparaison au fil du temps pour contribuer à l'évaluation des actions mises en place pour informer et sensibiliser les citoyens.



Y associer un volet spécifique au monde associatif, pour documenter les différences éventuelles avec la population générale et alimenter les travaux pour améliorer leur sensibilisation, information et formation par France Assos Santé et le Health Data Hub.

Méthodologie :

Questionnaire co-construit, administré en ligne avec des questions fermées.
Baromètre général : sur échantillon représentatif avec un institut de sondage.

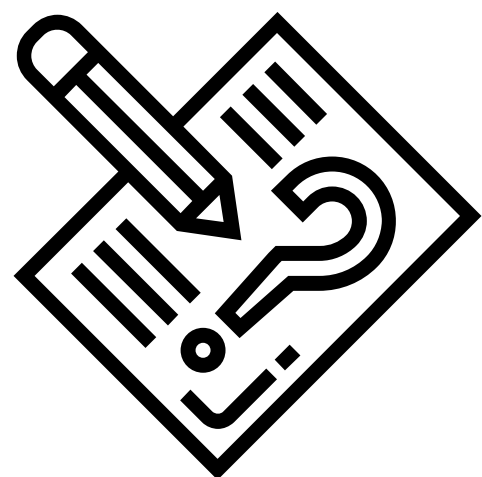
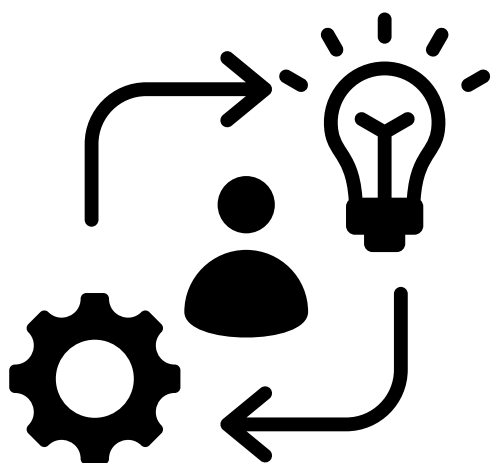
- Edition 2022 : 1000 personnes
- Edition 2024 : 2000 personnes

Baromètre associatif : diffusé par France Assos Santé (avril - mai 2024)
auprès de son réseau

Reprenant une partie des questions du baromètre général.

- 2 question de profil
- 9 questions

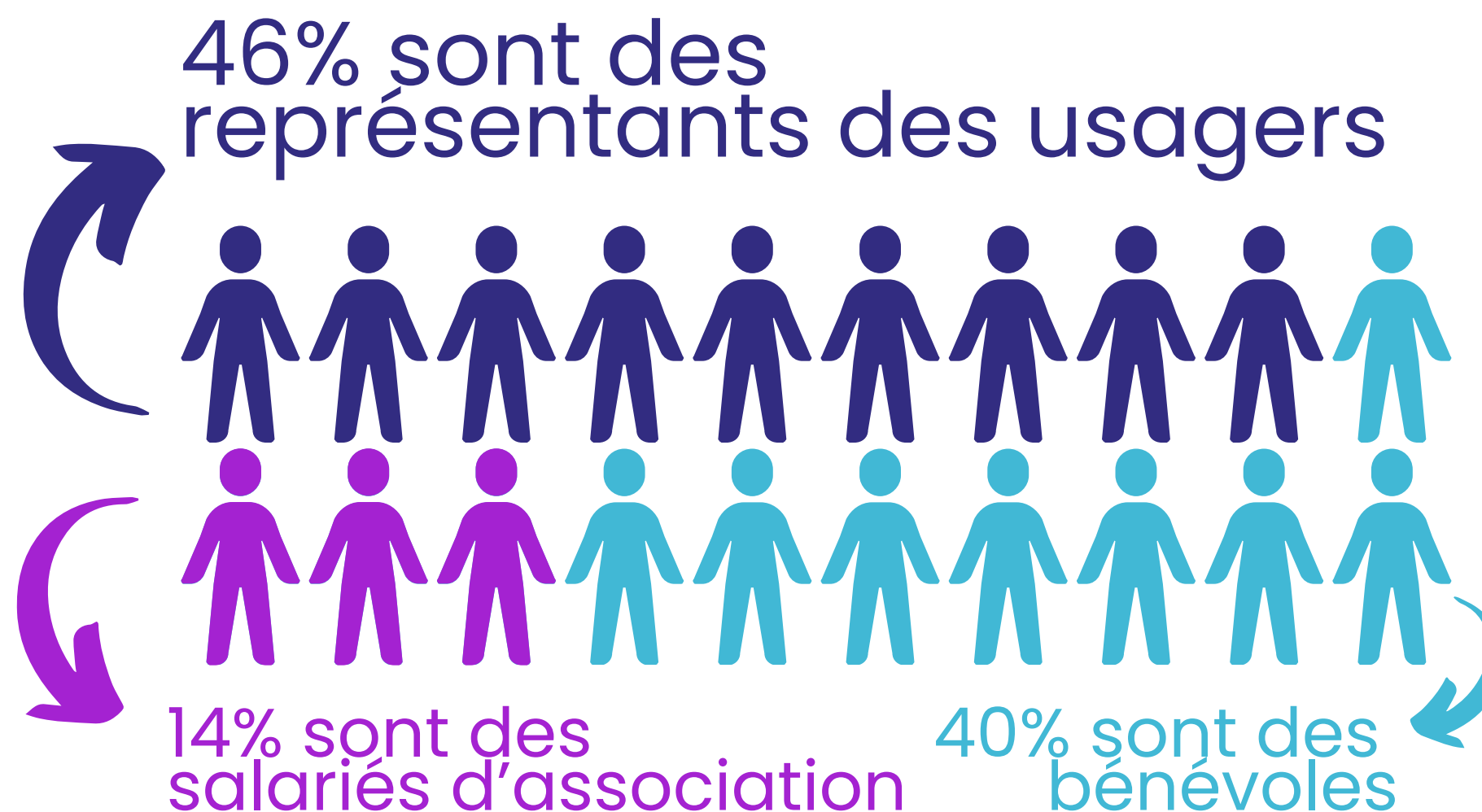
Distinguant les bénévoles associatifs, les salariés associatifs et les représentants des usagers.



Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



Résultats Baromètre associatif : Profil des 200 répondants



**Résultats Baromètre associatif :
Profil des 200 répondants**



Age des répondants

+ 65 ans

50%

**50 à 65
ans**

31%

**35 à 50
ans**

11%

-35 ans

8%

**Résultats Baromètre associatif :
Profil des 200 répondants**



Lieu d'habitation

**Ville
+100 000**

27%

**Ville entre
20 et 100 000**

31%

**Ville entre
2 et 20 000**

28%

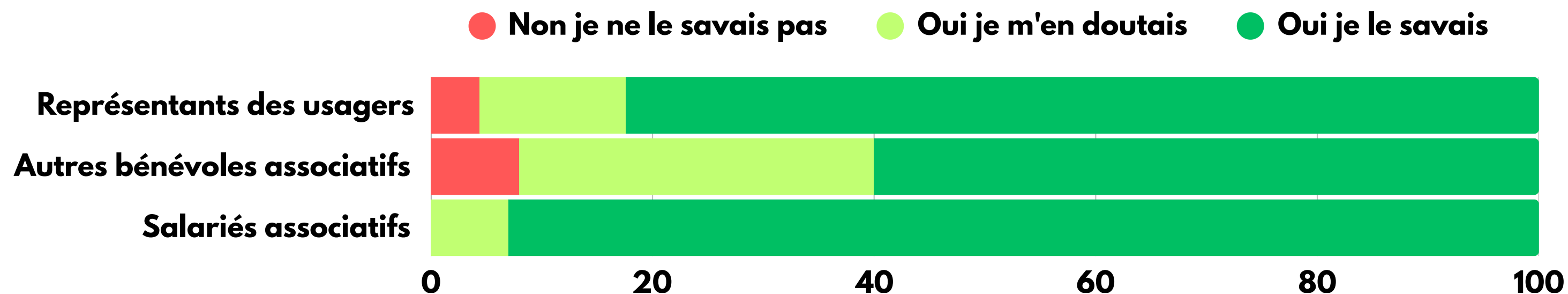
Zone rurale

14%

Les droits sur les données de santé et leurs usages ?

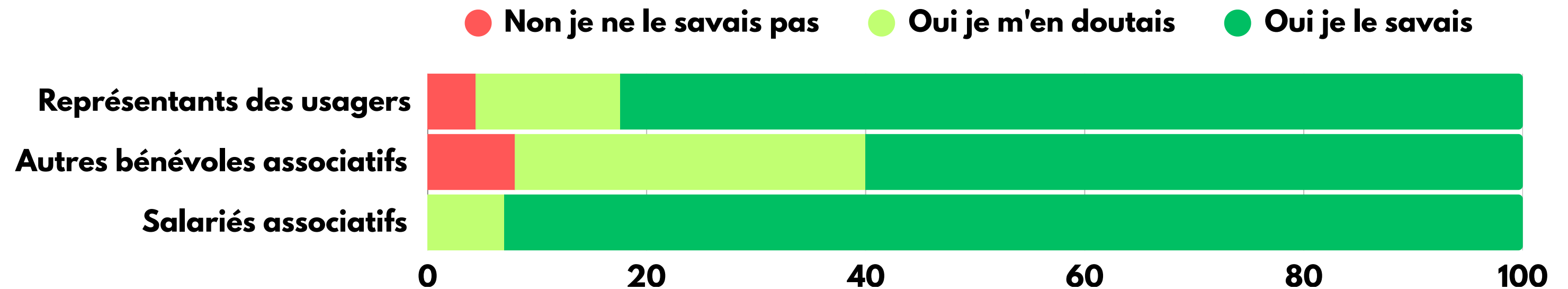


Savez-vous que l'utilisation des données de santé est soumise à : une réglementation et des mesures de sécurité différentes d'autres données personnelles ?

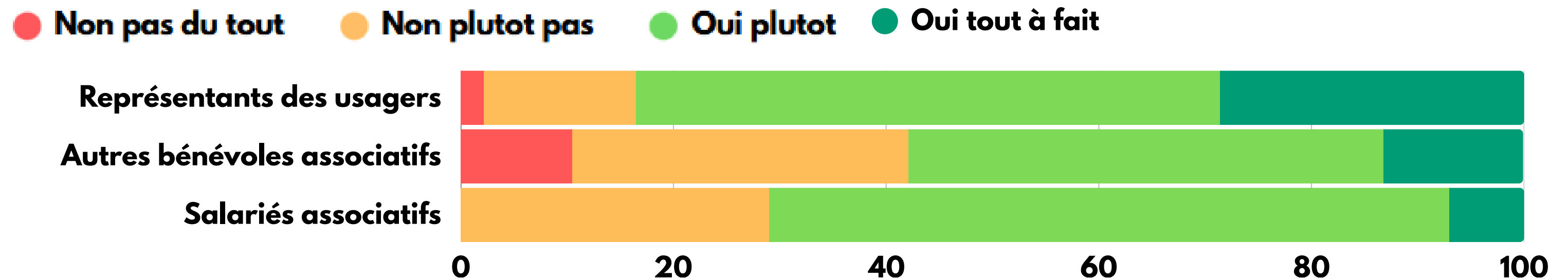


Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

Savez-vous que l'utilisation des données de santé est soumise à : une réglementation et des mesures de sécurité différentes d'autres données personnelles ?

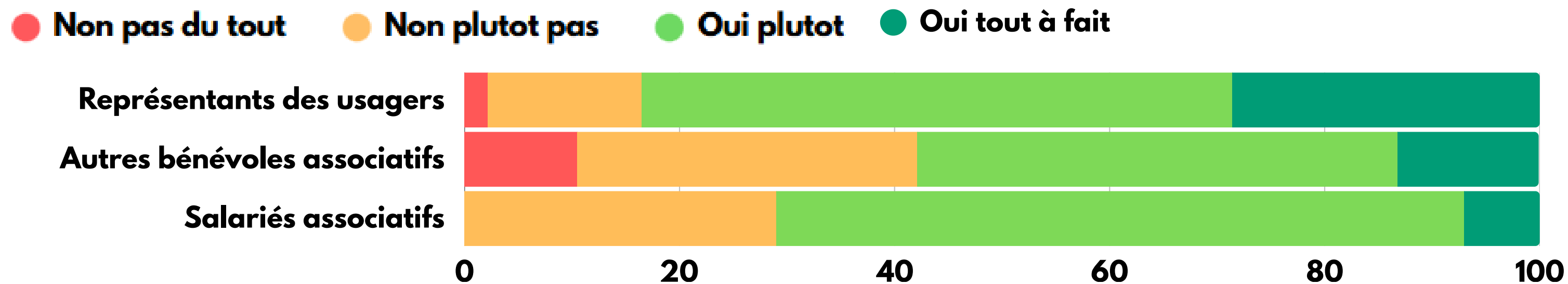


Connaissez-vous les droits dont vous disposez vis-à-vis de vos données personnelles, dans le domaine de la santé ?



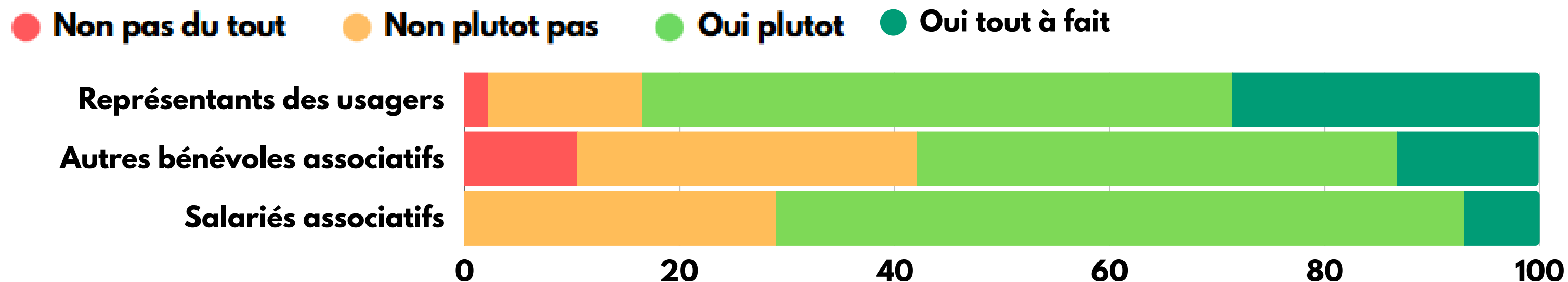


Connaissez-vous les droits dont vous disposez vis-à-vis de vos données personnelles, dans le domaine de la santé ?





Connaissez-vous les droits dont vous disposez vis-à-vis de vos données personnelles, dans le domaine de la santé ?



Dans le baromètre sur la population générale :

40%

Disent plutôt connaître
leurs droits

13%

Disent tout à fait connaître
leurs droits



les jeunes disent mieux
les connaître



L'identité des personnes toujours rattachées aux données de santé ?

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



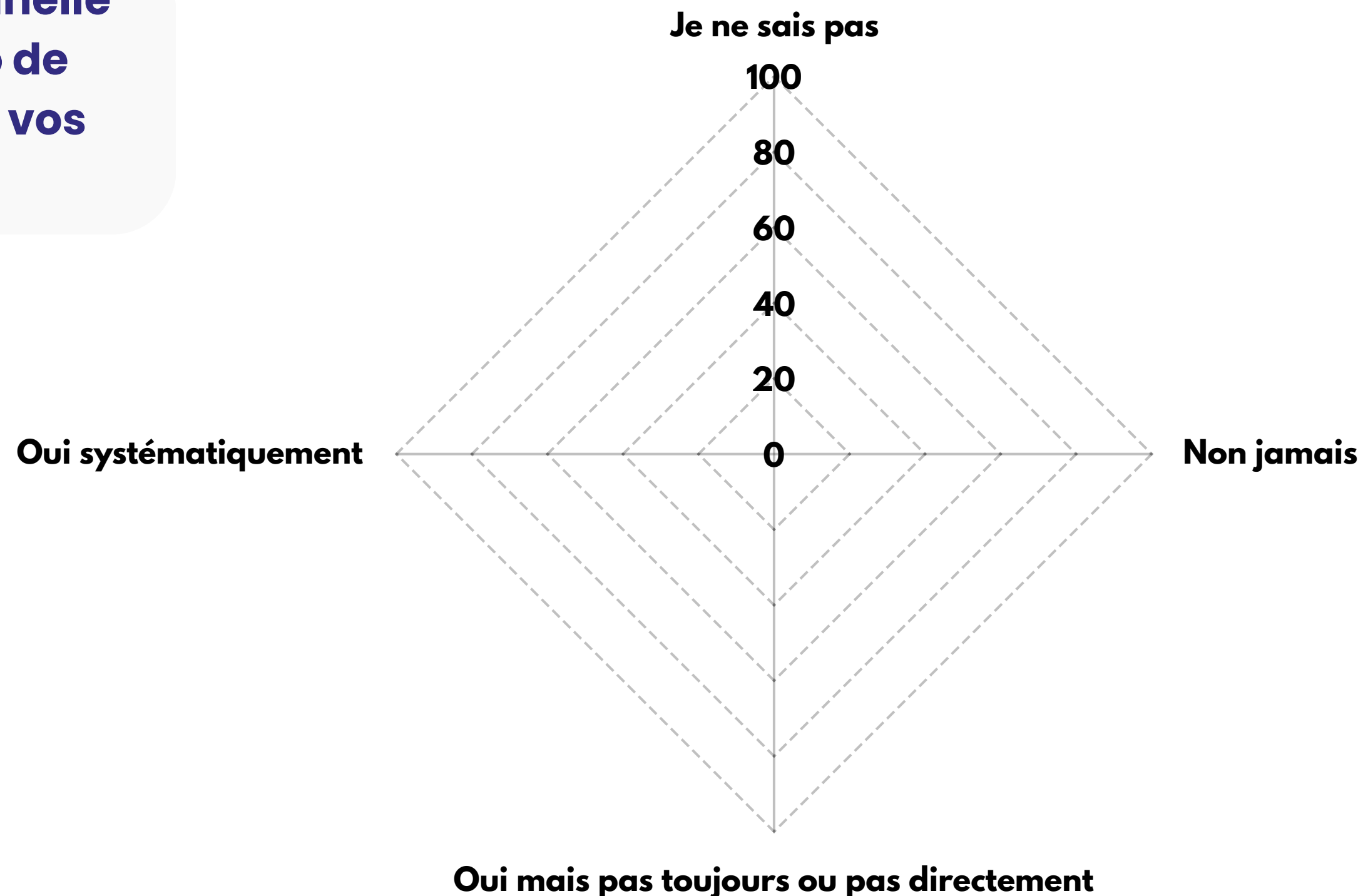
Résultats Baromètre associatif : 200 répondants

Pensez vous que votre identité personnelle
(autrement dit Nom, Prénom, numéro de
sécurité sociale, etc.) soit rattachée à vos
données de santé :

Pour vous
soigner



- Représentants des usagers
- Autres bénévoles et salariés associatifs



Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



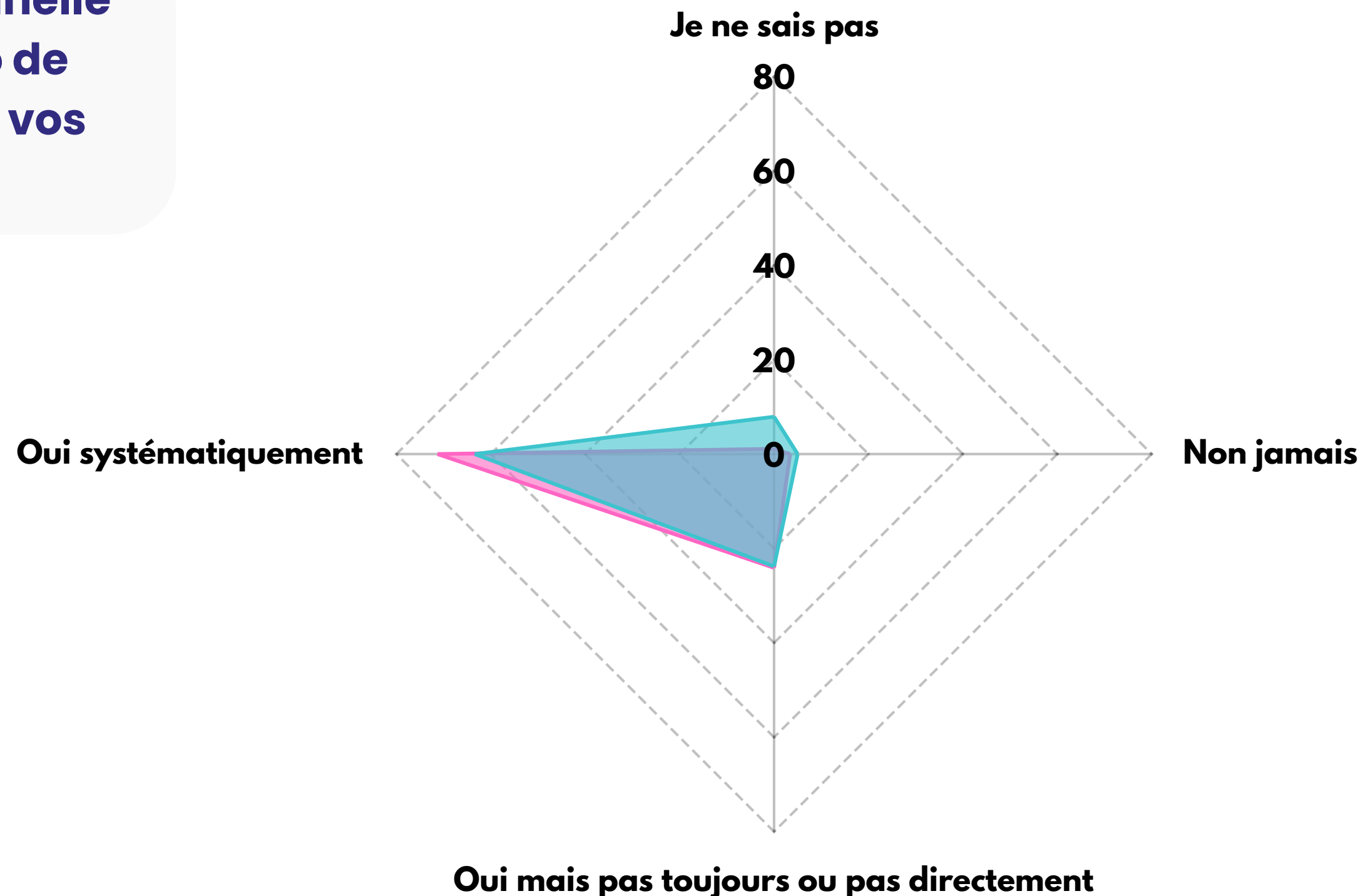
Résultats Baromètre associatif : 200 répondants

Pensez vous que votre identité personnelle
(autrement dit Nom, Prénom, numéro de
sécurité sociale, etc.) soit rattachée à vos
données de santé :

Pour vous
soigner



- Représentants des usagers
- Autres bénévoles et salariés associatifs



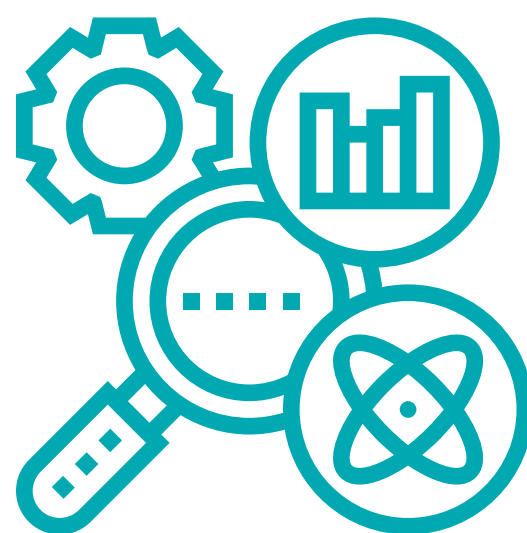
Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



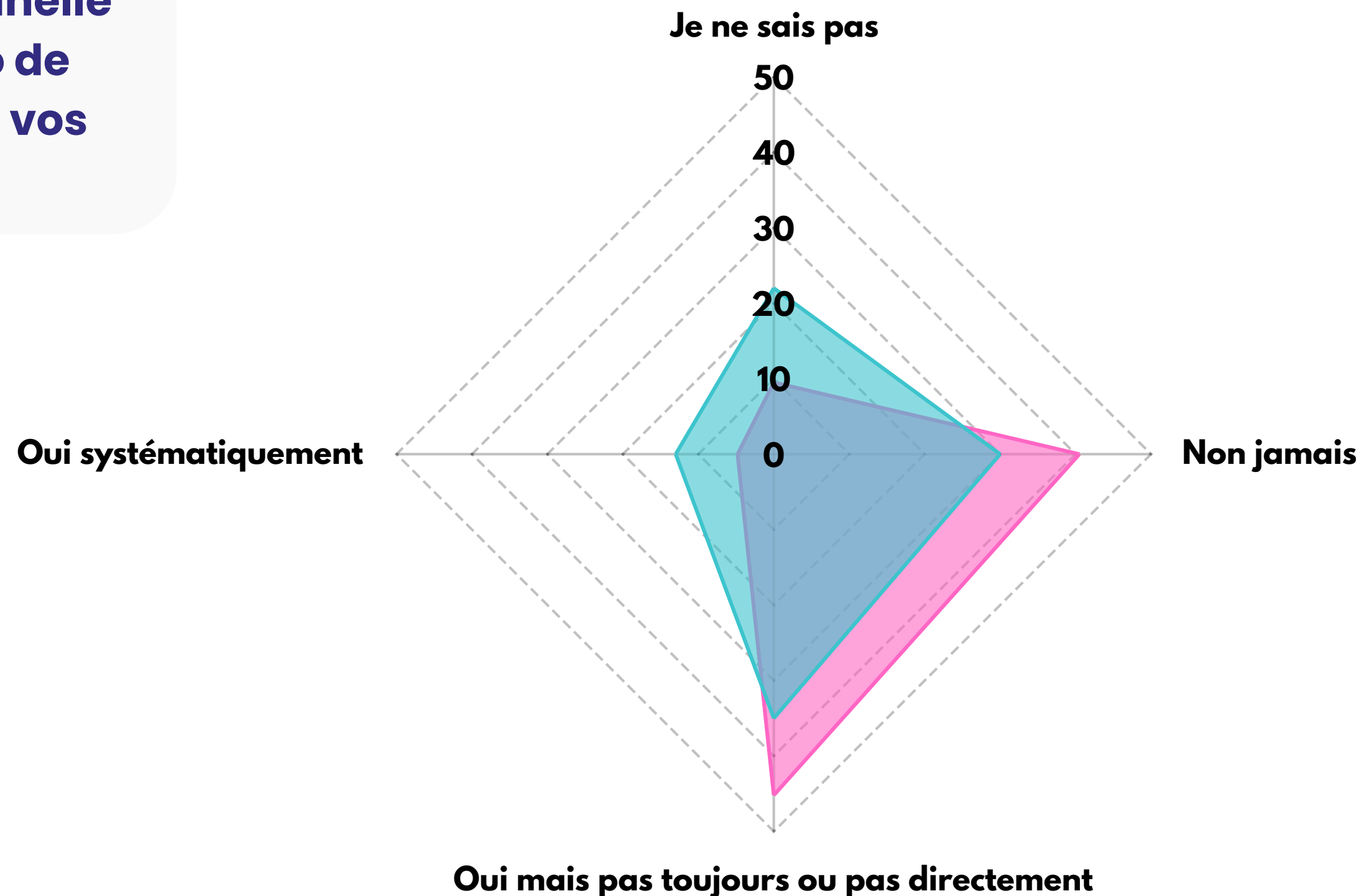
Résultats Baromètre associatif : 200 répondants

Pensez vous que votre identité personnelle
(autrement dit Nom, Prénom, numéro de
sécurité sociale, etc.) soit rattachée à vos
données de santé :

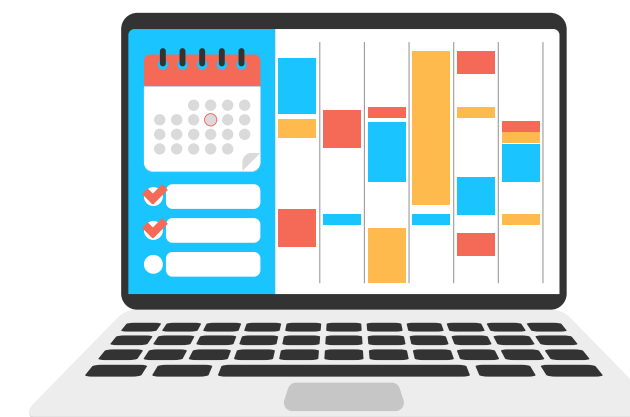
Pour
la recherche



- Représentants des usagers
- Autres bénévoles et salariés associatifs



Savez-vous où sont vos données de santé ?



Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

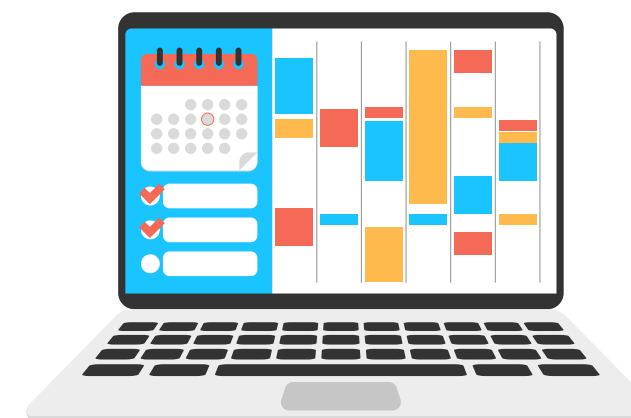
Lorsque vous consultez votre médecin, où pensez-vous que peuvent être collectées et enregistrées vos données ?



Dossier
médical
chez le
médecin



Plateforme de
rendez-vous en ligne



86%
au total

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

Lorsque vous consultez votre médecin, où pensez-vous que peuvent être collectées et enregistrées vos données ?



79%

des représentants

71%

au total

63%

des bénévoles



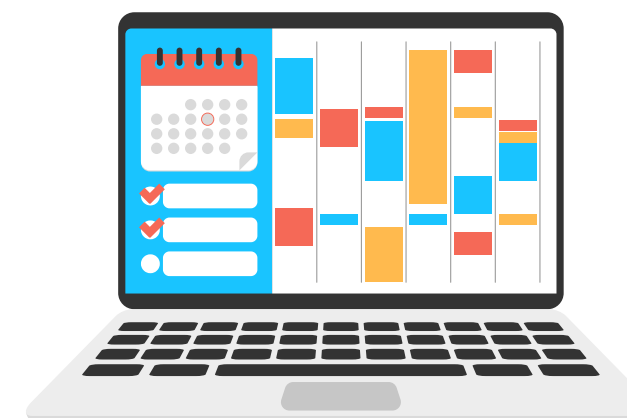
Dossier
médical
chez le
médecin



86%

au total

Plateforme de
rendez-vous en ligne



Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

Lorsque vous consultez votre médecin, où pensez-vous que peuvent être collectées et enregistrées vos données ?



79%

des représentants

71%

au total

63%

des bénévoles



45%

hors représentants

37%

des représentants

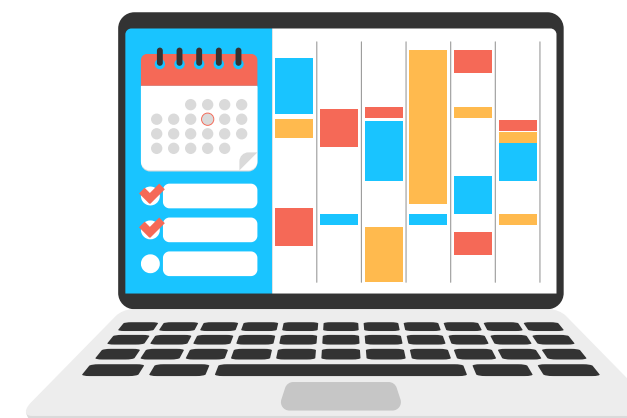
Dossier
médical
chez le
médecin



86%

au total

Plateforme de
rendez-vous en ligne



Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

Lorsque vous consultez votre médecin, où pensez-vous que peuvent être collectées et enregistrées vos données ?



79%

des représentants

71%

au total

63%

des bénévoles



45%

hors représentants

37%

des représentants

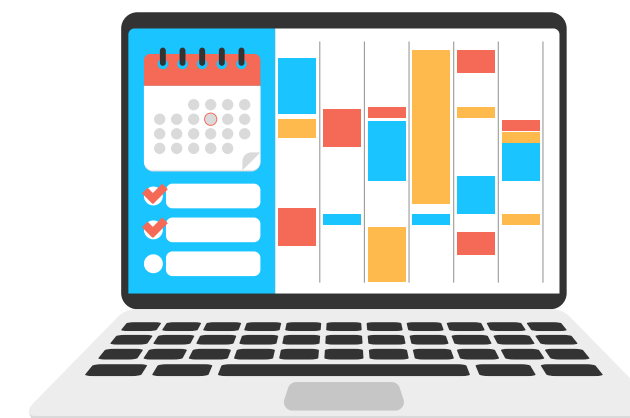
Dossier
médical
chez le
médecin



86%

au total

Plateforme de
rendez-vous en ligne



37%

des représentants

22%

au total



Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

Lorsque vous consultez votre médecin, où pensez-vous que peuvent être collectées et enregistrées vos données ?



79%

des représentants

71%

au total

63%

des bénévoles



45%

hors représentants

37%

des représentants

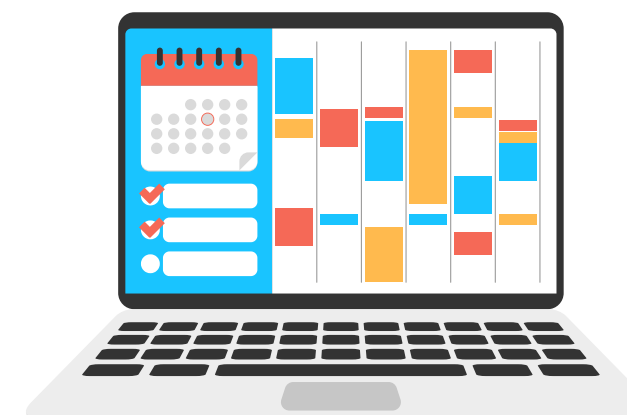
Dossier
médical
chez le
médecin



86%

au total

Plateforme de
rendez-vous en ligne



37%

des représentants

22%

au total



70%

des représentants

53%

des bénévoles

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

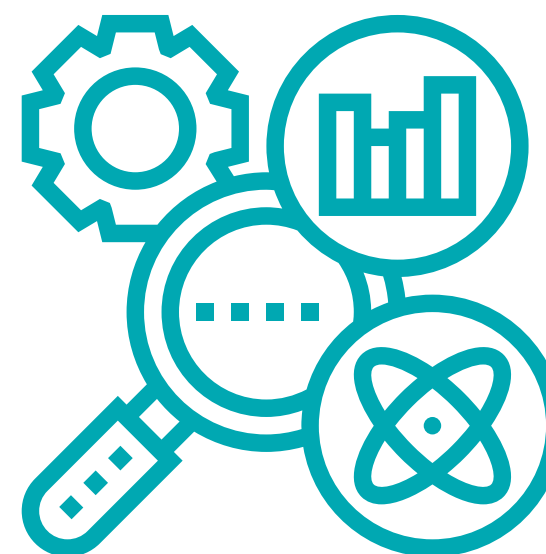


Lorsque vous consultez votre médecin, où pensez-vous que peuvent être collectées et enregistrées vos données **pour la recherche** ?



36%

au total



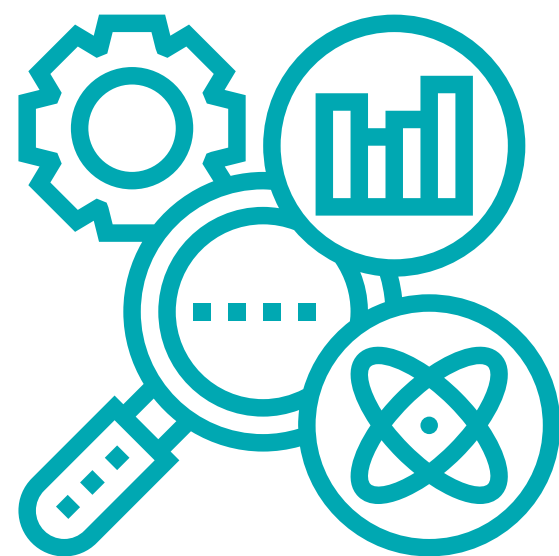
25%

au total

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



Lorsque vous consultez votre médecin, où pensez-vous que peuvent être collectées et enregistrées vos données **pour la recherche** ?



40%

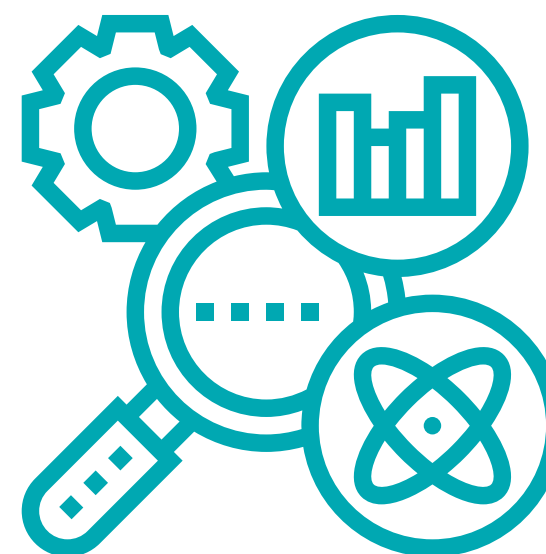
des représentants

36%

au total

26%

des bénévoles



29%

des RU Caisse de
sécurité sociale

25%

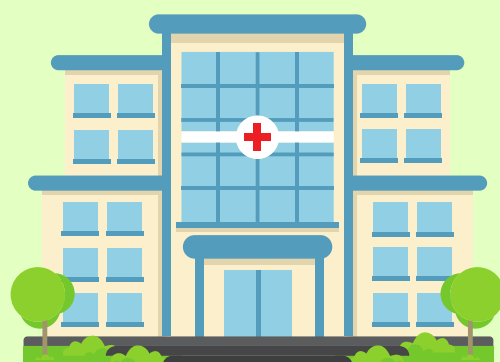
au total

22%

des bénévoles

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

Lorsque vous consultez votre médecin, où pensez-vous que peuvent être collectées et enregistrées vos données **pour la recherche** ?



40%

des représentants

36%

au total

26%

des bénévoles

43%

pense que les données
sont dans un seul des
deux endroits pour la
recherche



**l'Assurance
Maladie**



29%

des RU Caisse de
sécurité sociale

25%

au total

22%

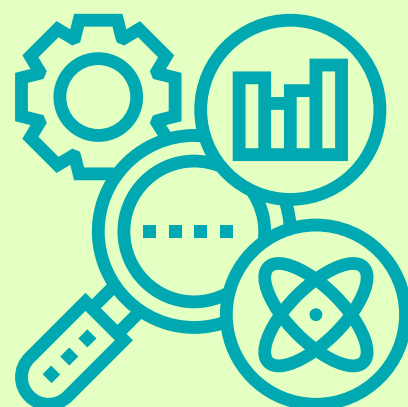
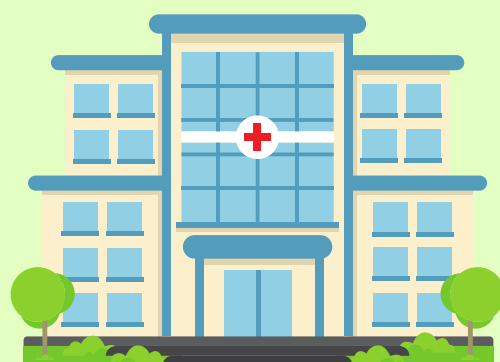
des bénévoles

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

Lorsque vous consultez votre médecin, où pensez-vous que peuvent être collectées et enregistrées vos données **pour la recherche** ?

42%

du total pense que
les données sont
au moins dans un
des deux pour la
recherche



40%

des représentants

36%

au total

26%

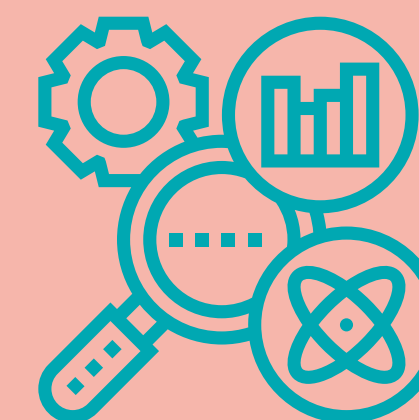
des bénévoles

43%

pense que les données
sont dans un seul des
deux endroits pour la
recherche



**l'Assurance
Maladie**



29%

des RU Caisse de
sécurité sociale

25%

au total

22%

des bénévoles



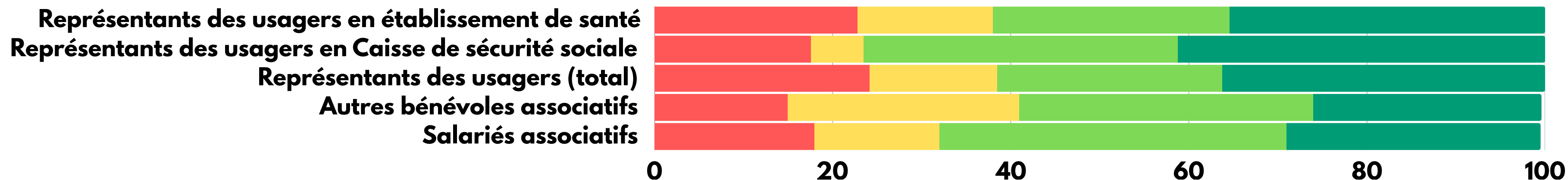
Savez-vous que vos données de santé sont réunies et peuvent être utilisées pour la recherche médicale ?

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

Savez-vous que vos données de santé sont réunies et peuvent être utilisées pour la recherche médicale ?

Données réunies à l'assurance maladie (remboursements, consultations médicales, traitements, etc.)

● Non je ne le savais pas ● Non mais cela ne m'étonne pas ● Oui je m'en doutais ● Oui je le savais

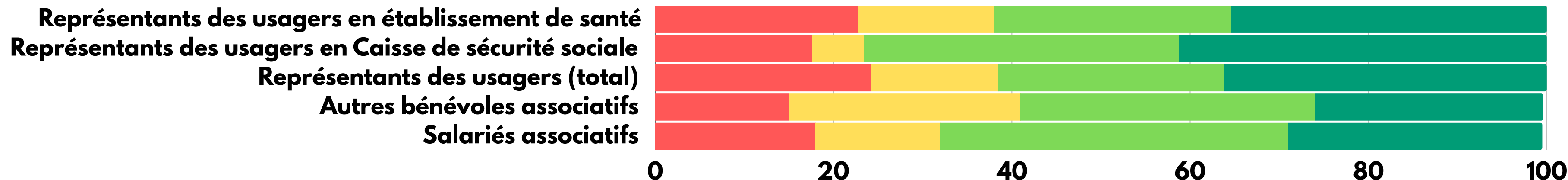


Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

Savez-vous que vos données de santé sont réunies et peuvent être utilisées pour la recherche médicale ?

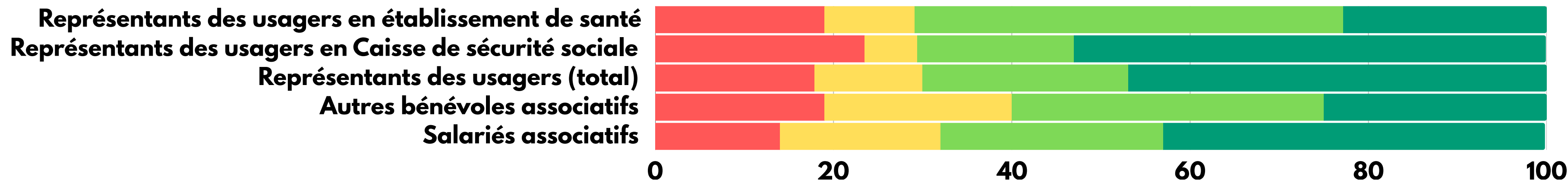
Données réunies à l'assurance maladie (remboursements, consultations médicales, traitements, etc.)

● Non je ne le savais pas ● Non mais cela ne m'étonne pas ● Oui je m'en doutais ● Oui je le savais



Données réunies lors d'un passage à l'hôpital (interventions et soins, traitements, résultats de prise de sang, imagerie, etc.)

● Non je ne le savais pas ● Non mais cela ne m'étonne pas ● Oui je m'en doutais ● Oui je le savais



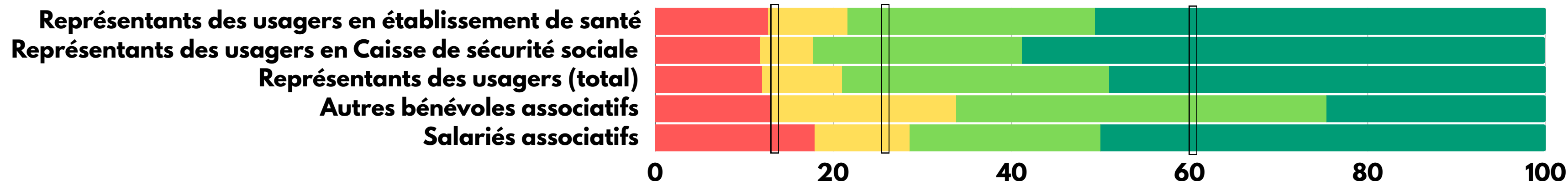
Savez-vous que les données de santé anonymes ou non-anonymes peuvent être utilisées ?

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



Savez-vous que vos données de santé, **rendues anonymes**, et réunies / agrégées à celles d'autres personnes, sont analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine ?

● Non je ne le savais pas ● Non mais cela ne m'étonne pas ● Oui je m'en doutais ● Oui je le savais

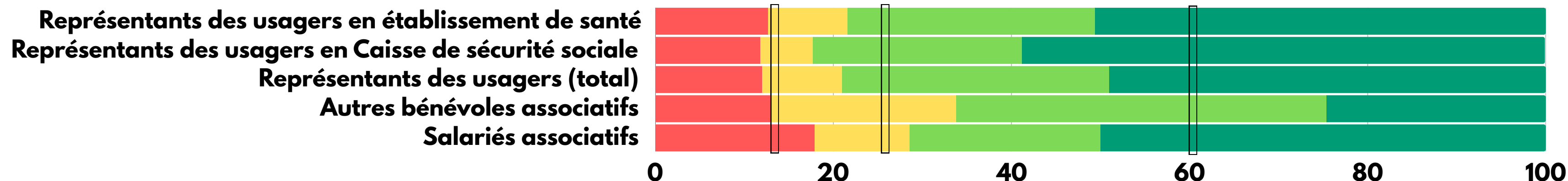


Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



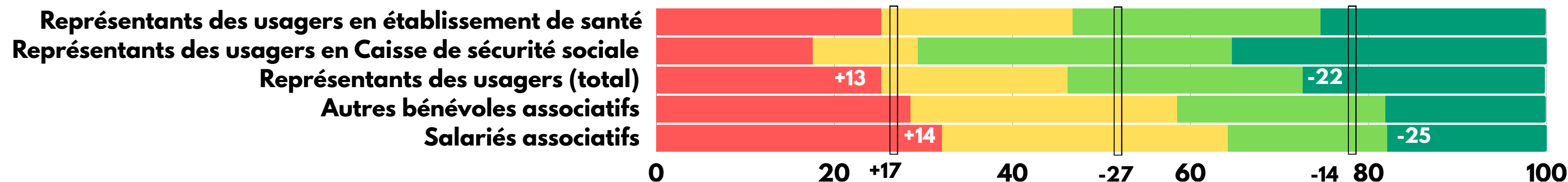
Savez-vous que vos données de santé, **rendues anonymes**, et réunies / agrégées à celles d'autres personnes, sont analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine ?

● Non je ne le savais pas ● Non mais cela ne m'étonne pas ● Oui je m'en doutais ● Oui je le savais



Savez-vous que des données de santé (les vôtres réunies / agrégées à celles d'autres personnes), **non rendues anonymes, mais garantissant la confidentialité et la sécurité**, sont analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine ?

● Non je ne le savais pas ● Non mais cela ne m'étonne pas ● Oui je m'en doutais ● Oui je le savais



Dans le baromètre associatif :

73%

Disent savoir pour les données
anonymes



46%

Disent savoir pour les données
pseudonymisées

Dans le baromètre associatif :

73%

Disent savoir pour les données
anonymes

-27

46%

Disent savoir pour les données
pseudonymisées

Dans le baromètre sur la population générale :

66%

Disent savoir pour les données
anonymes

-8

58%

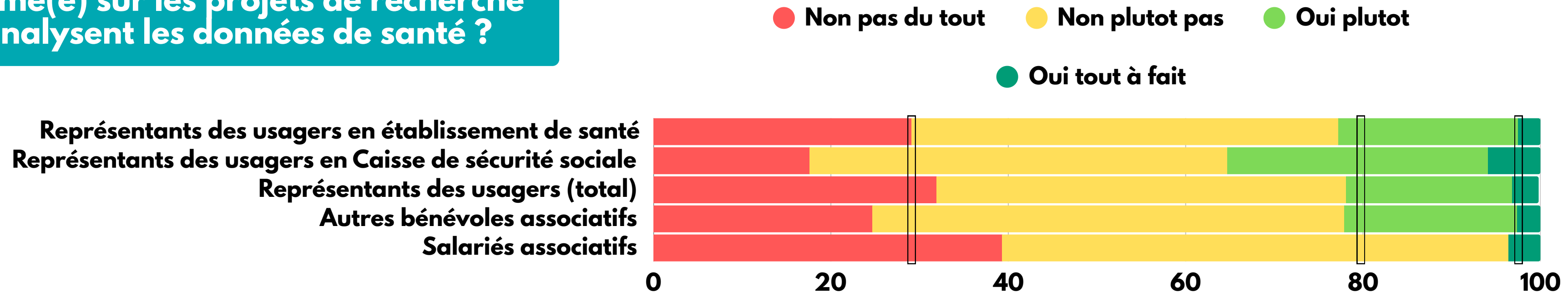
Disent savoir pour les données
pseudonymisées

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

Quel niveau d'information ?

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé

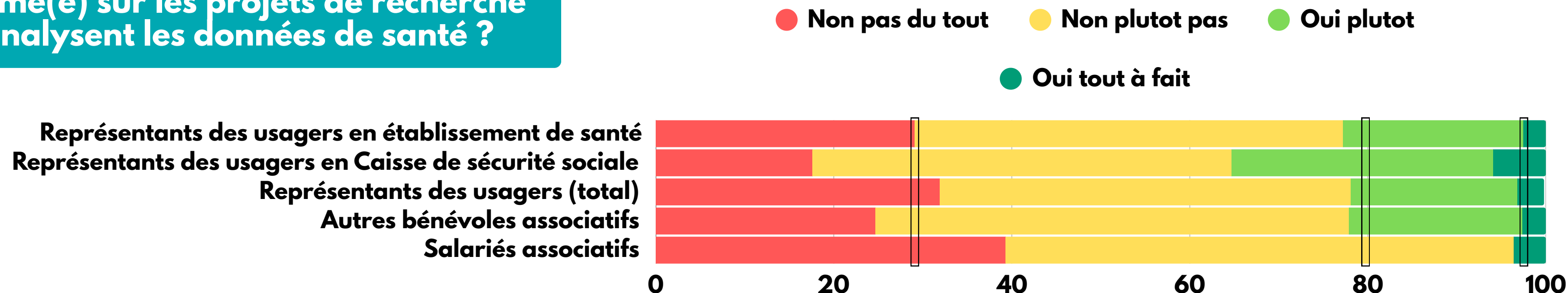
Vous sentez-vous suffisamment informé(e) sur les projets de recherche qui analysent les données de santé ?



Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



Vous sentez-vous suffisamment informé(e) sur les projets de recherche qui analysent les données de santé ?



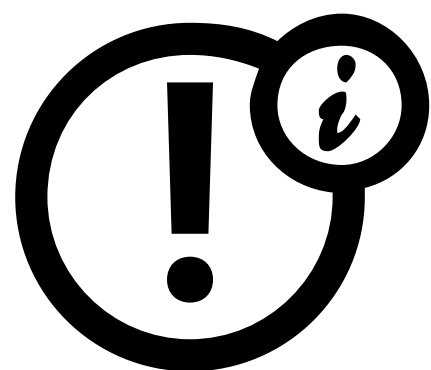
Dans le baromètre sur la population générale :

21%

Se disent pas du tout informés

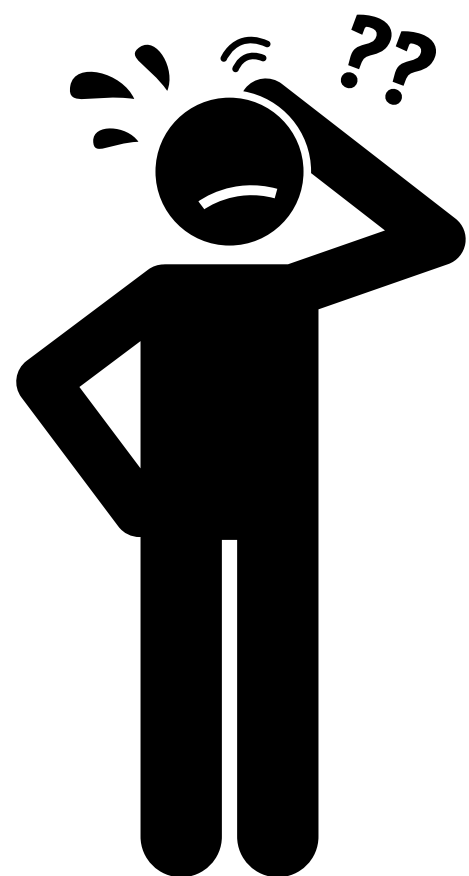
32%

Se disent tout à fait ou plutôt informés



Bilan : Des résultats complémentaires, qui confirment la meilleure information des représentants des usagers en particulier, mais de manière générale du panel associatif, sur les droits et sur l'utilisation des données anonymes.

Mais ont le sentiment d'être moins informés sur les données pseudonymisées et sur les projets de recherche qui utilisent les données.



Beaucoup de confusion ou de méconnaissance sur là où sont / vont leurs données de santé, et une connaissance/conscience hétérogène des bases de données pour la recherche des hôpitaux ou de l'Assurance maladie.

Vague à venir pour accompagner la future itération du baromètre sur population générale !

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



Bilan : Des actions déjà réalisées !

Campagne de sensibilisation avec des ressources pour répondre directement à ces constats.

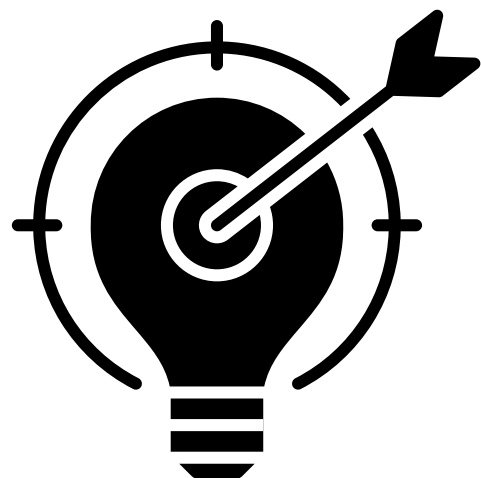


Mai Données de Santé #2 : Quand mes données sont partagées, mon identité l'est-elle aussi ?



Mai Données de Santé #1 : Quand je vais chez le médecin, où vont mes données de santé ?

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



Bilan : Des actions déjà réalisées !

Campagne de sensibilisation avec des ressources pour répondre directement à ces constats.

LA QUESTION DU MOIS

Quand mes données de santé sont partagées, mon identité l'est-elle aussi ?

PARTIE 1



MAI ?
DONNÉES DE SANTÉ
pour la recherche

VRAI OU FAUX

Mon **identité personnelle** est toujours rattachée à mes **données de santé** ?



VRAI
POUR VOUS SOIGNER

Votre identité est nécessaire pour **éviter de mélanger vos informations**. Pour éviter par exemple que vos résultats de prise de sang ou vos traitements prescrits soient confondus avec ceux de votre voisin.

Un patient bien identifié est un patient bien soigné !



Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



Initiés

+



Support / infographie pour les non initiés
(ex : patients, étudiants)



Support / infographie pour ceux déjà un peu initiés (ex : asso patients)



Formations "citoyennes"
pour les acteurs initiés



En cours de déclinaison

Formations "citoyennes"
pour les non initiés - à décliner

MODULE 1 :
PRÉSENTATION
DE LA BASE PRINCIPALE
DU SNDS, DE SES IDENTIFIANTS
ET DE SES VARIABLES
SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES



Commencer

Formations "expertes"
utilisateurs SNDS (MOOC SNDS,
formation CNAM/HDH, ...)

Intérêt naturel pour les DONNÉES DE SANTÉ ET LEUR USAGE SECONDAIRE
(usages et conscience des enjeux)

Non
Initiés