



3 juillet 2025

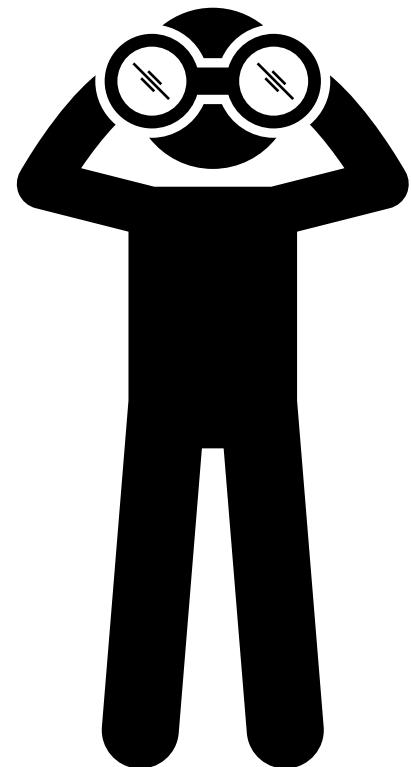
**Baromètre associatif de
connaissance sur les
données de santé.
avec le Health Data Hub**

**Webinaire
Vos réponses
Nos résultats**

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



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.

Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



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.

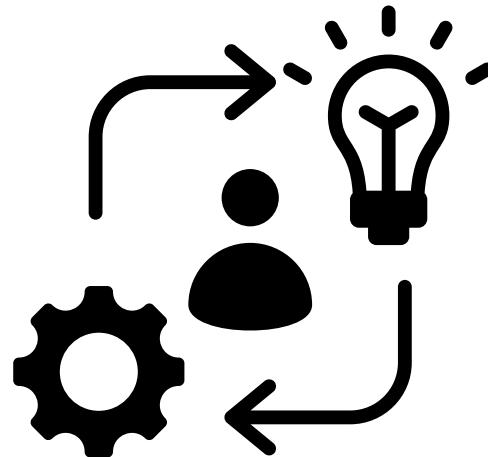
Avoir une base de comparaison au fil du temps pour contribuer à l'évaluation des actions mises en place pour informer et sensibiliser les citoyens.



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.



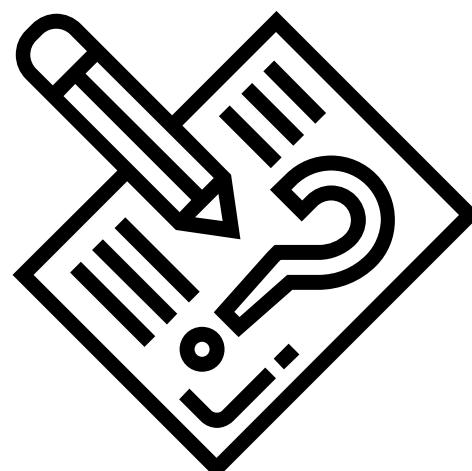
Méthodologie :



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

Retenant une partie des questions du baromètre général.

- 2 questions de profil
- 9 questions

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



Résultats Baromètre associatif:
Profil des 200 répondants

46% sont des représentants des usagers



14% sont des salariés d'association

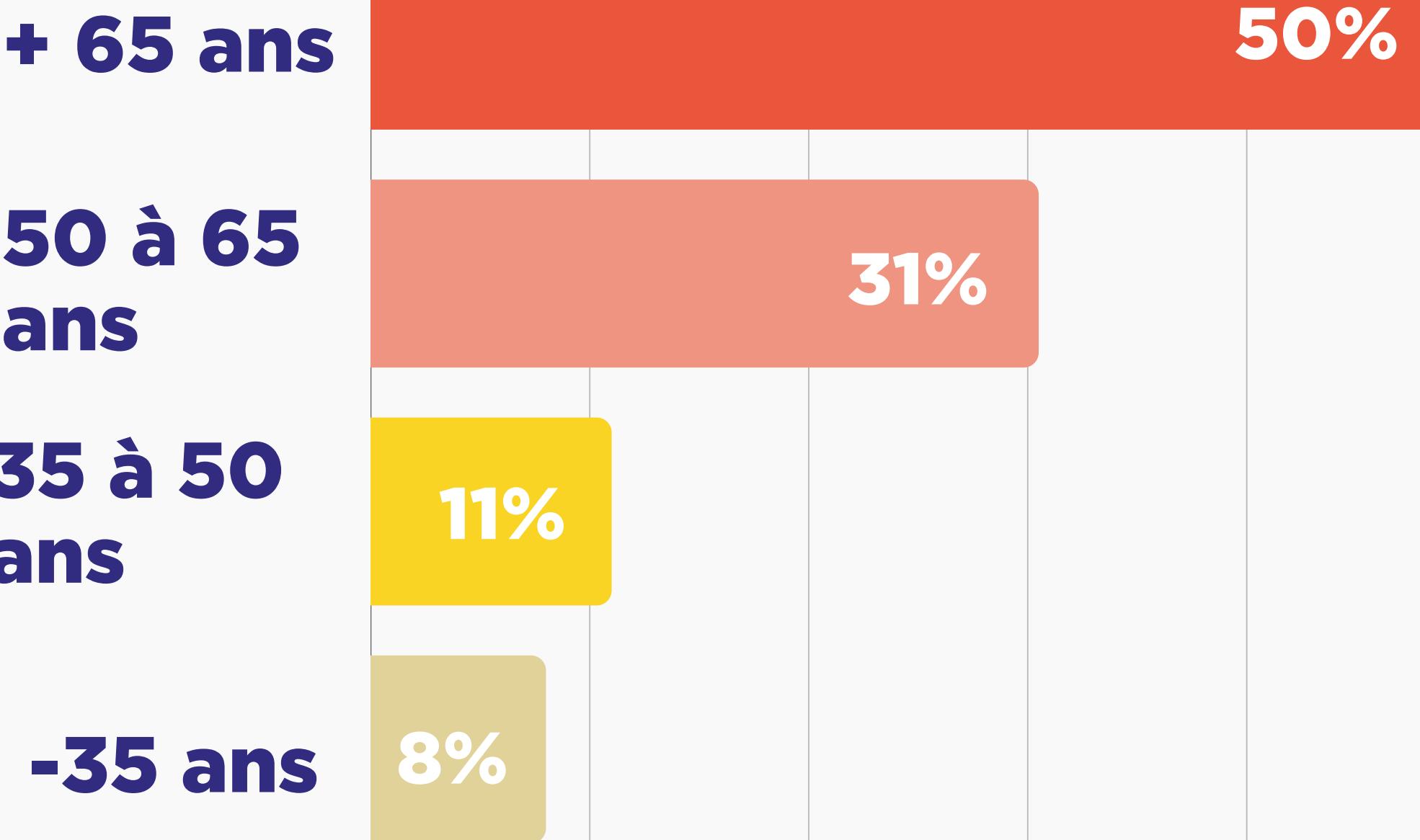
40% sont des bénévoles



Résultats Baromètre associatif:
Profil des 200 répondants



Age des répondants





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

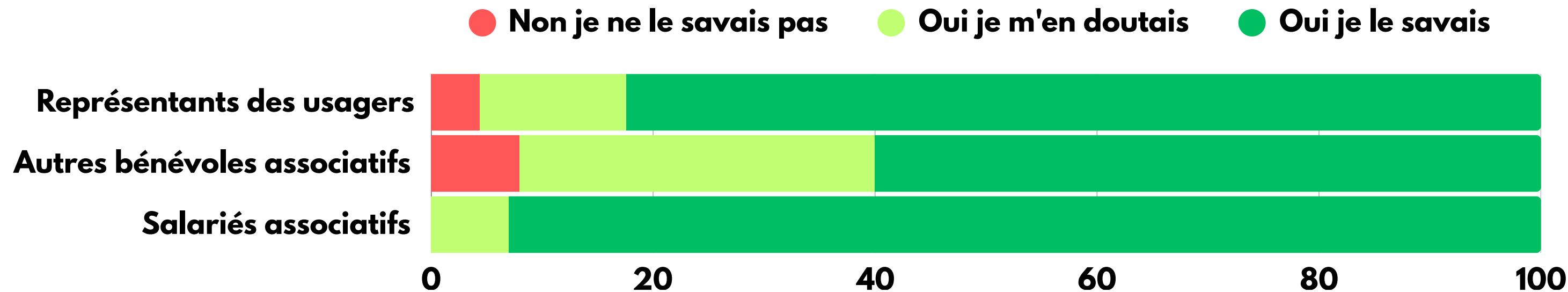
14%



Les droits sur les données de santé et leurs usages ?

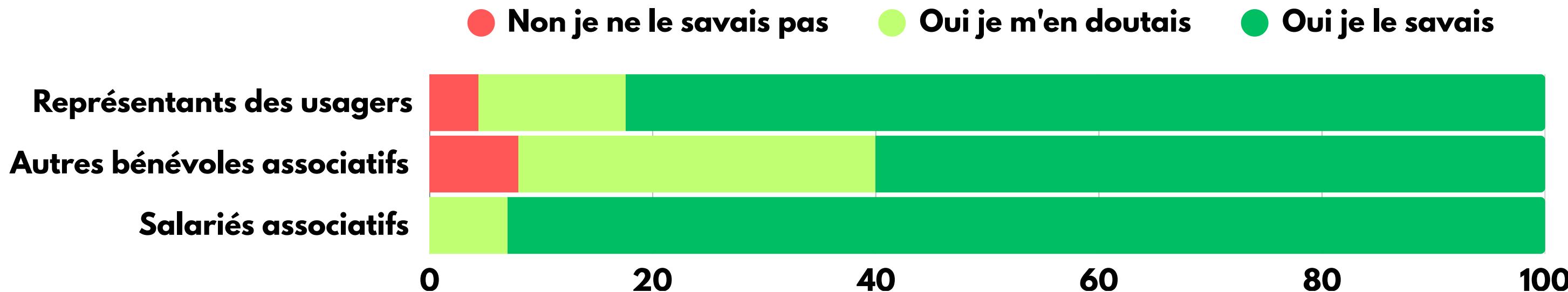


Savez-vous que l'utilisation des données de santé est soumise à : une réglementation et des mesures de sécurité différentes d'autres données personnelles ?

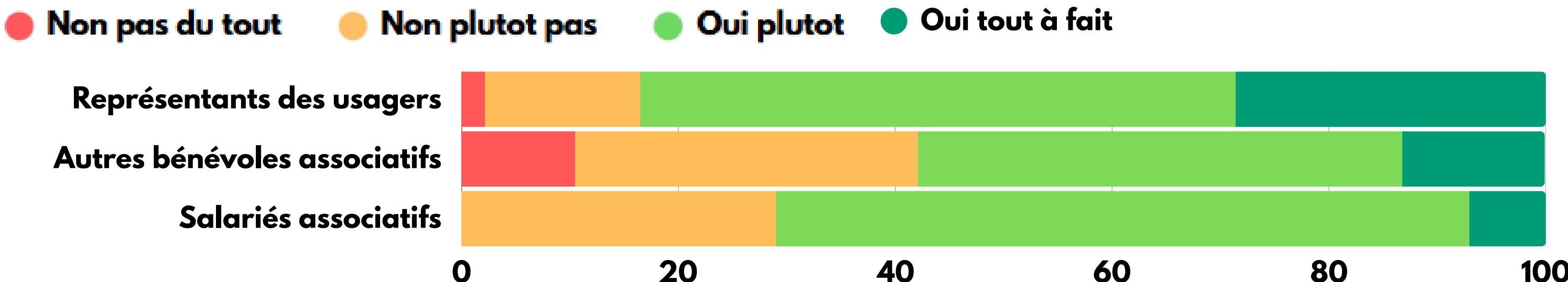




Savez-vous que l'utilisation des données de santé est soumise à : une réglementation et des mesures de sécurité différentes d'autres données personnelles ?



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





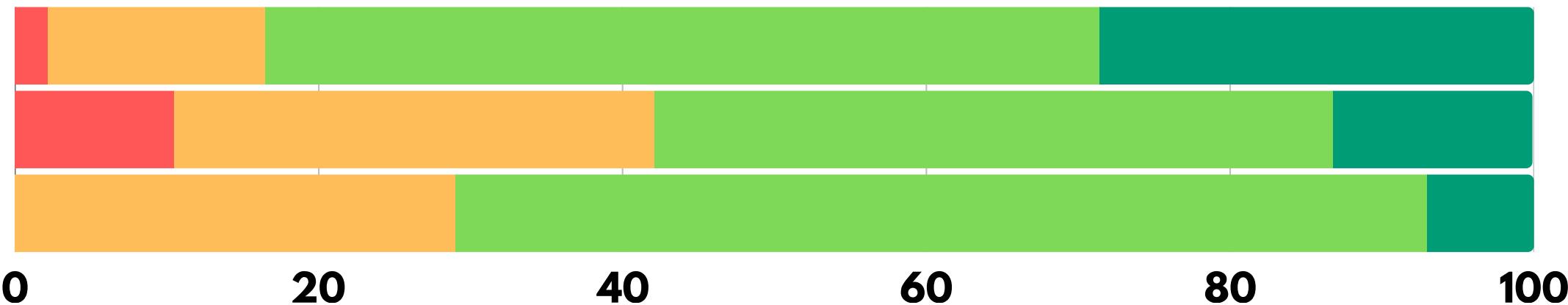
Connaissez-vous les droits dont vous disposez vis-à-vis de vos données personnelles, dans le domaine de la santé ?

● Non pas du tout ● Non plutôt pas ● Oui plutôt ● Oui tout à fait

Représentants des usagers

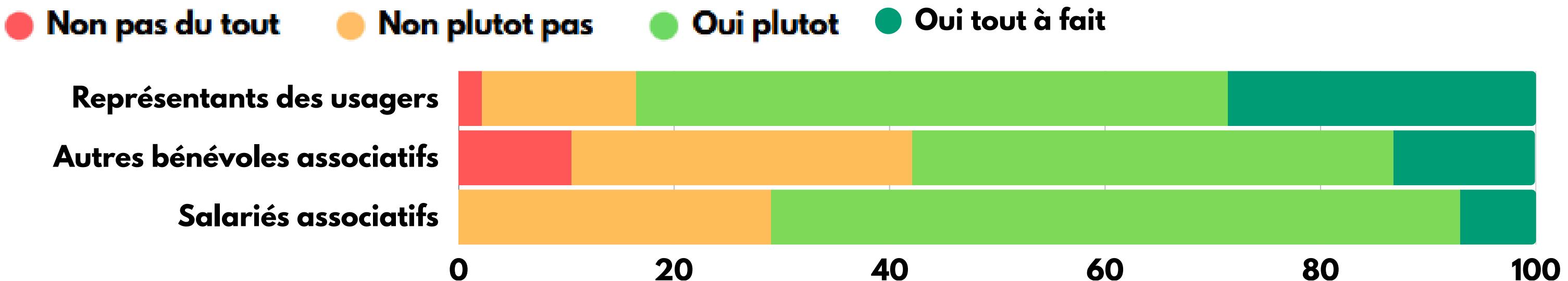
Autres bénévoles associatifs

Salariés associatifs





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 ?



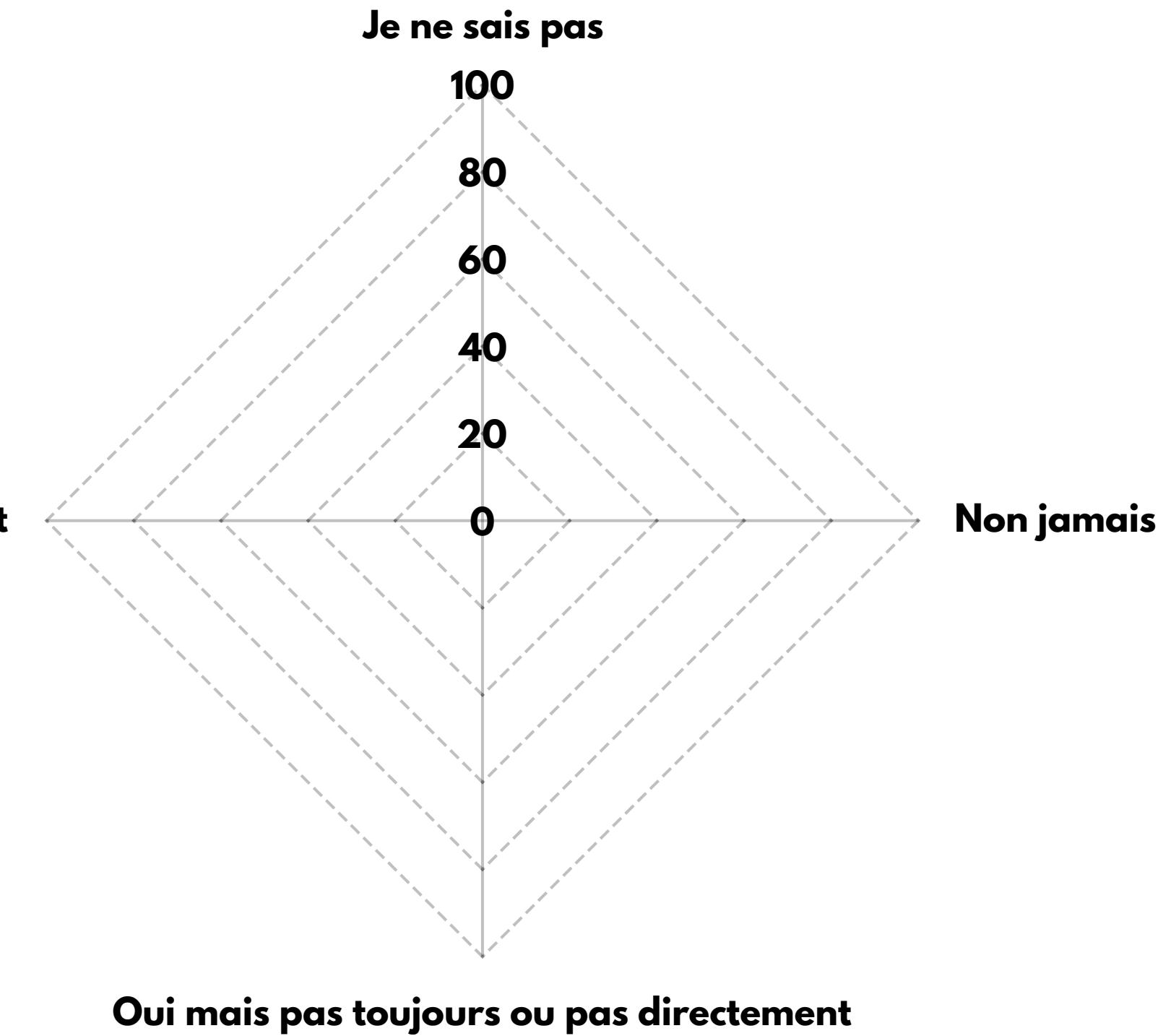
Résultats Baromètre associatif : 200 répondants

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**





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 :

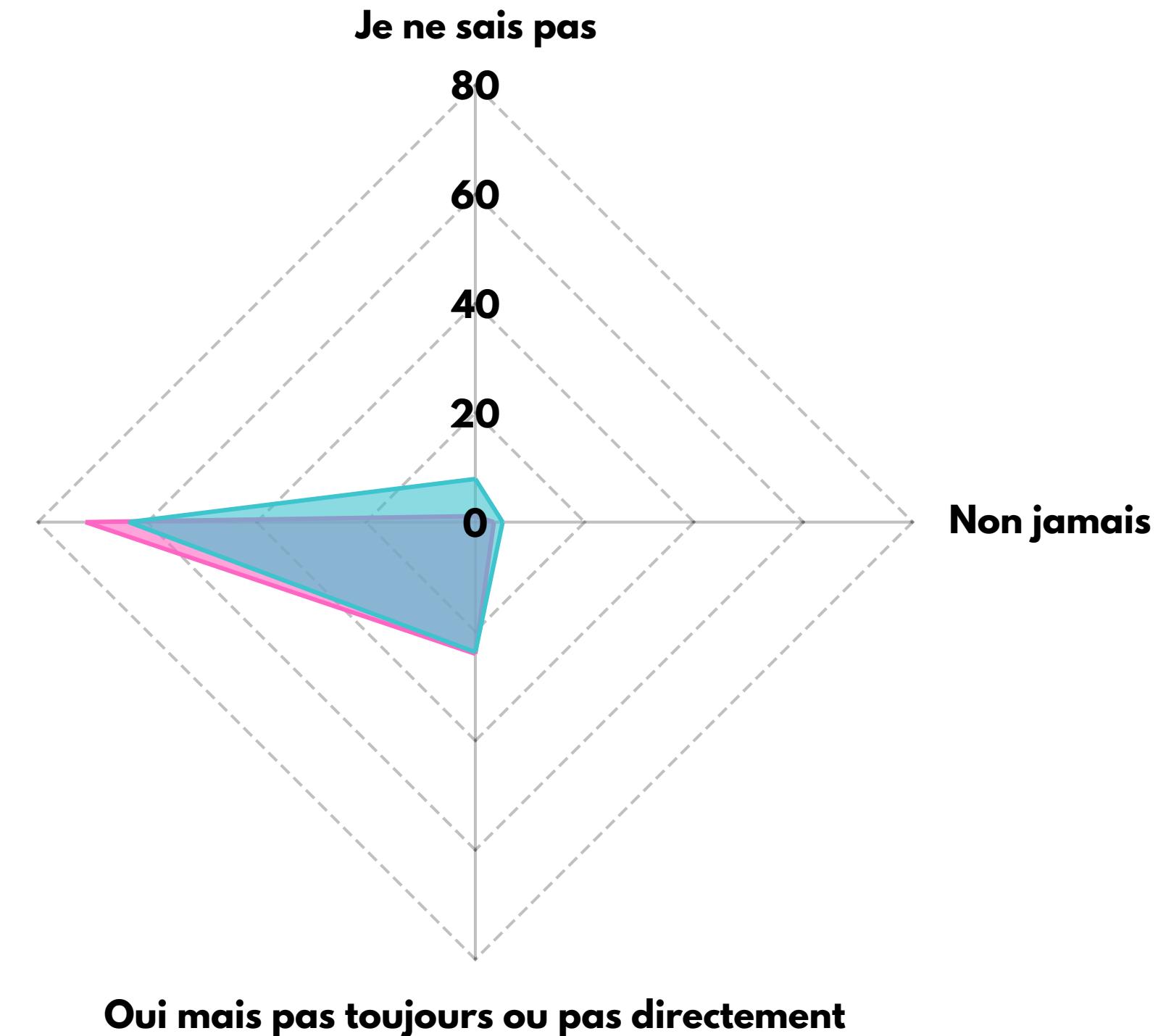
Pour vous soigner



Oui systématiquement

● **Représentants des usagers**

● **Autres bénévoles et salariés associatifs**

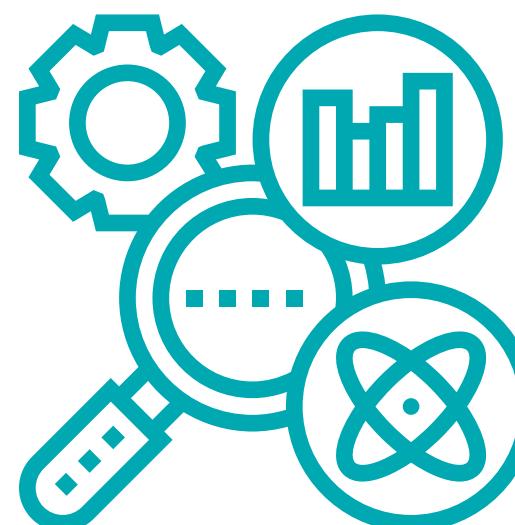




Résultats Baromètre associatif: 200 répondants

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

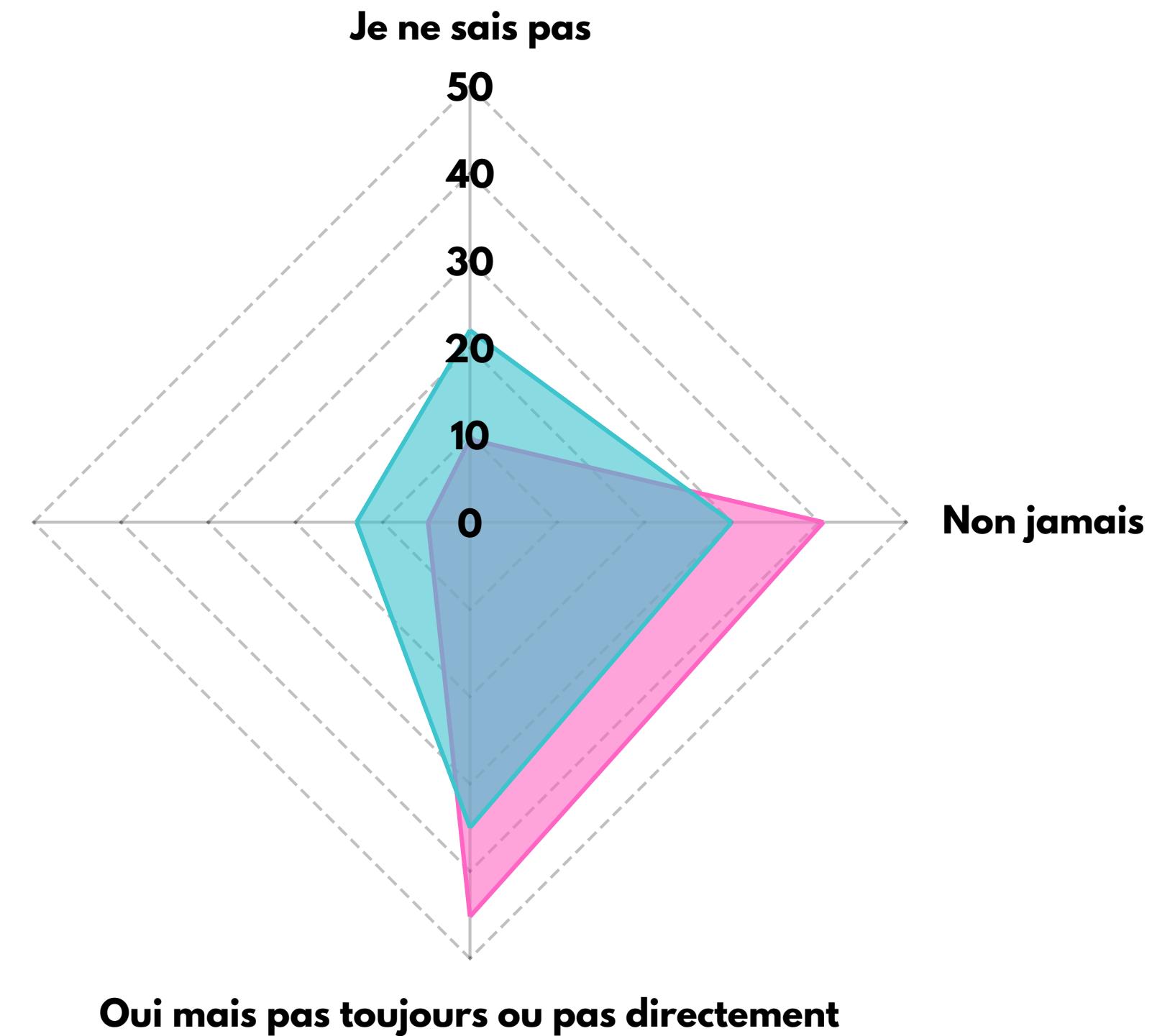
Pour la recherche



Oui systématiquement

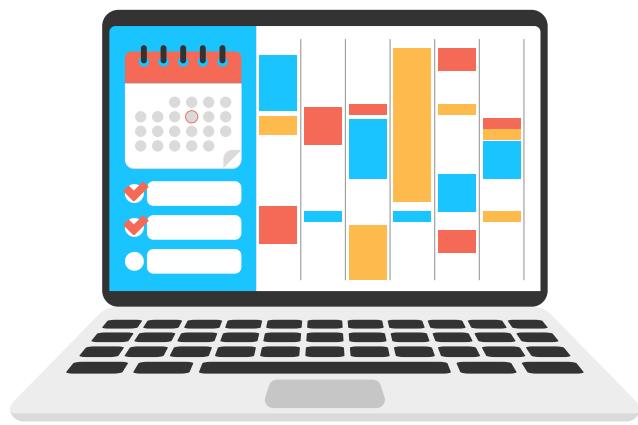
● Représentants des usagers

● Autres bénévoles et salariés associatifs





Savez-vous où sont vos données de santé ?



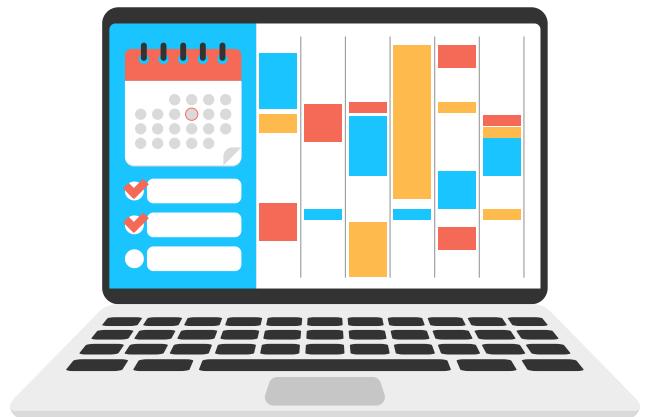
Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



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



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%

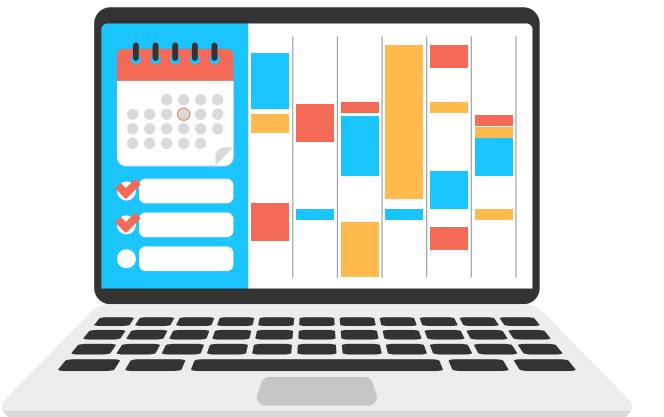
des bénévoles



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



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



45%
hors représentants

37%
des représentants



86%
au total



37%
des représentants

22%
au total





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



86%
au total



37%
des représentants

22%
au total

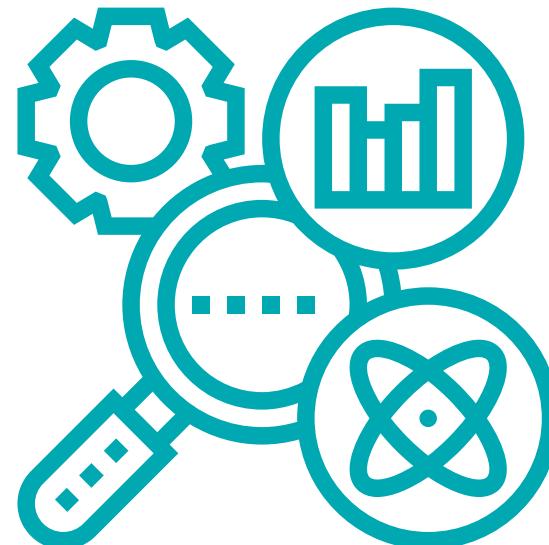


70%
des représentants

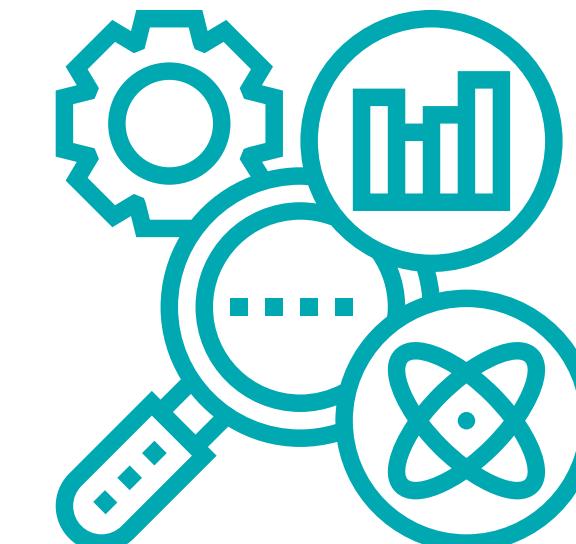
53%
des bénévoles



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



36%
au total



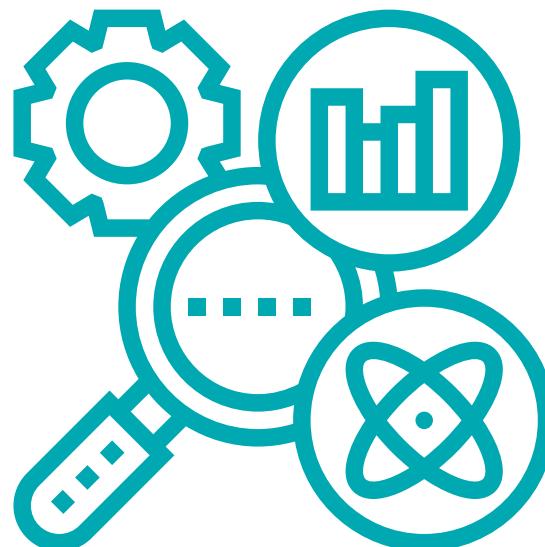
25%
au total



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



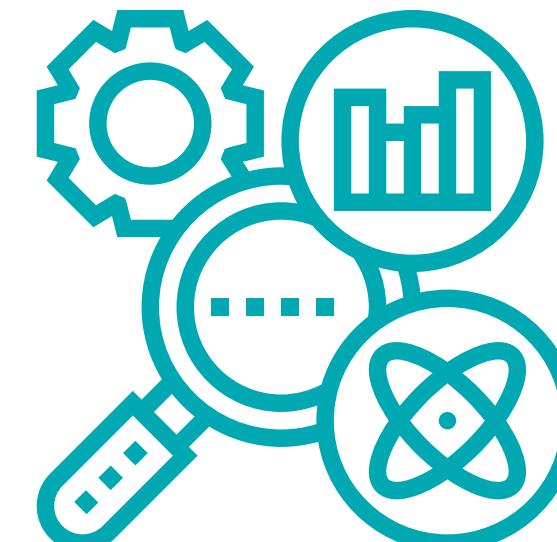
**l'Assurance
Maladie**



40%
des représentants

36%
au total

26%
des bénévoles



29%
des RU Caisse de
sécurité sociale

25%
au total

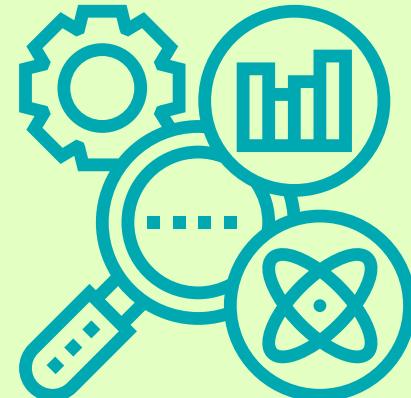
22%
des bénévoles



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

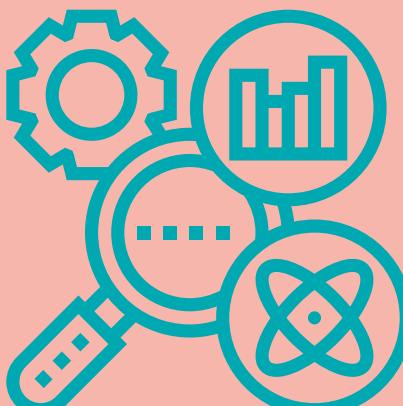


40%
des représentants
36%
au total
26%
des bénévoles



43%
pense que les données
sont dans un seul des
deux endroits pour la
recherche

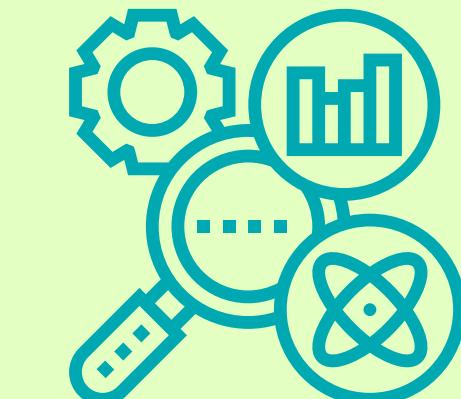
SÉCURITÉ SOCIALE
l'Assurance
Maladie



29%
des RU Caisse de
sécurité sociale
25%
au total
22%
des bénévoles



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%

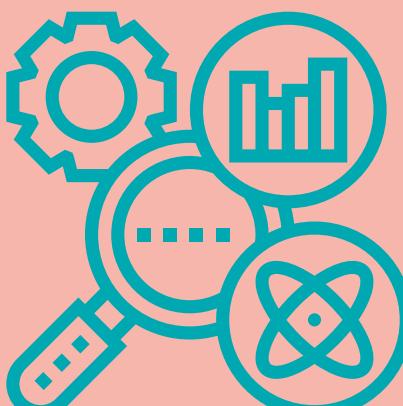
au total

26%

des bénévoles



**l'Assurance
Maladie**



29%

des RU Caisse de sécurité sociale

25%

au total

22%

des bénévoles

43%

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



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



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

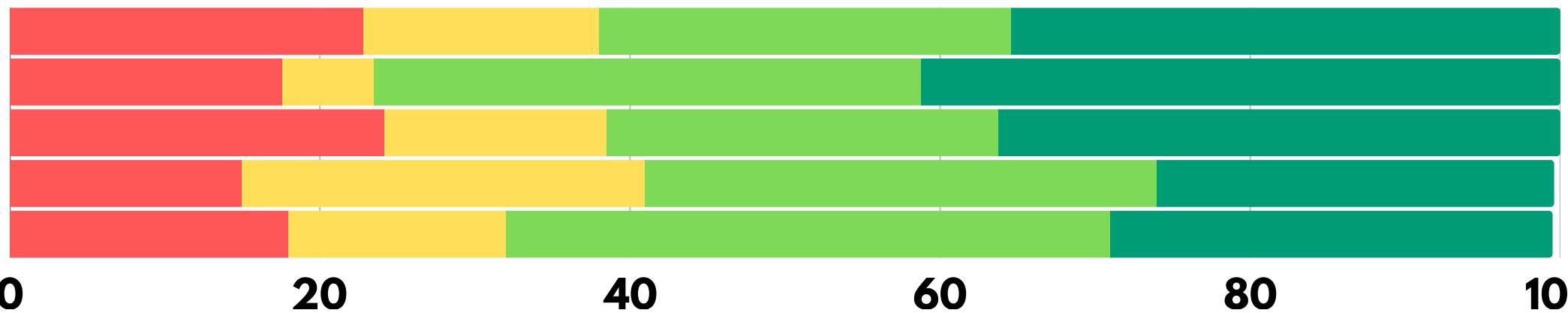
Représentants des usagers en établissement de santé

Représentants des usagers en Caisse de sécurité sociale

Représentants des usagers (total)

Autres bénévoles associatifs

Salariés associatifs





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

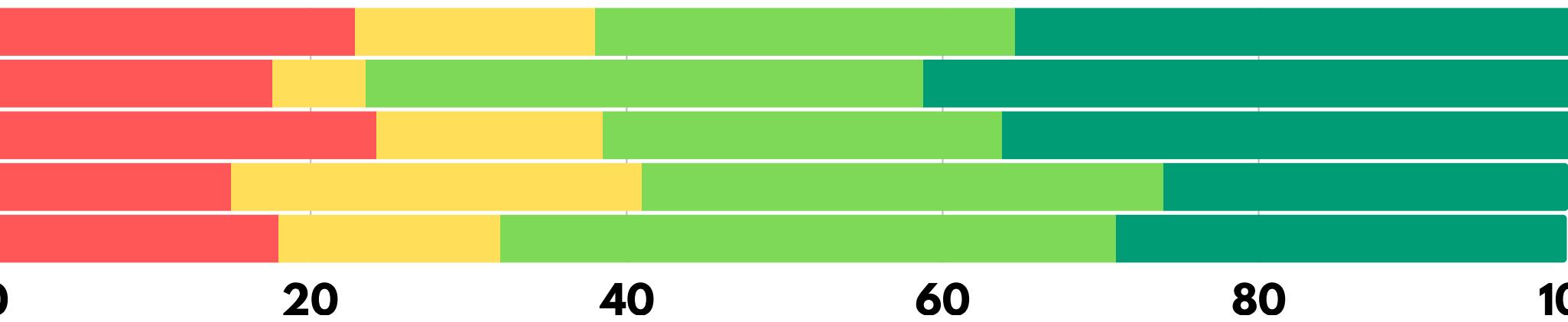
Représentants des usagers en établissement de santé

Représentants des usagers en Caisse de sécurité sociale

Représentants des usagers (total)

Autres bénévoles associatifs

Salariés associatifs



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

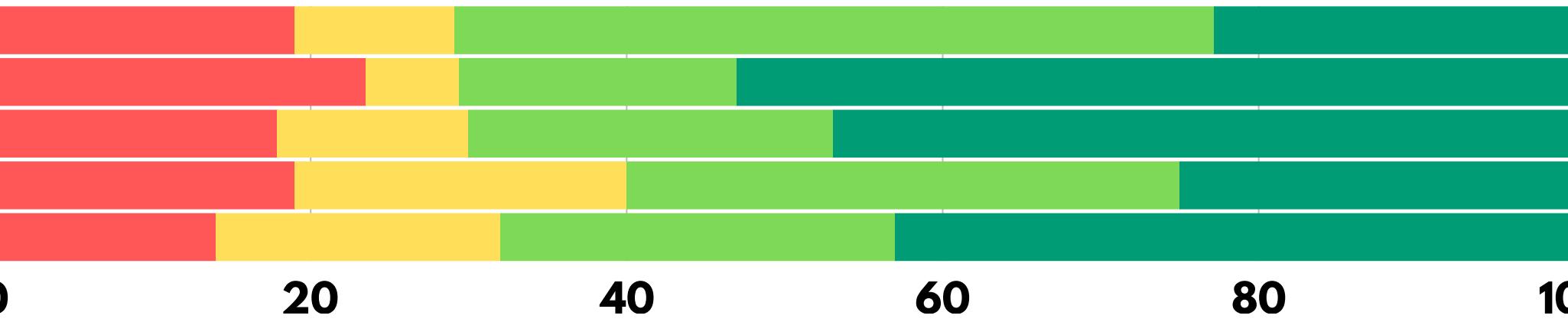
Représentants des usagers en établissement de santé

Représentants des usagers en Caisse de sécurité sociale

Représentants des usagers (total)

Autres bénévoles associatifs

Salariés associatifs





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

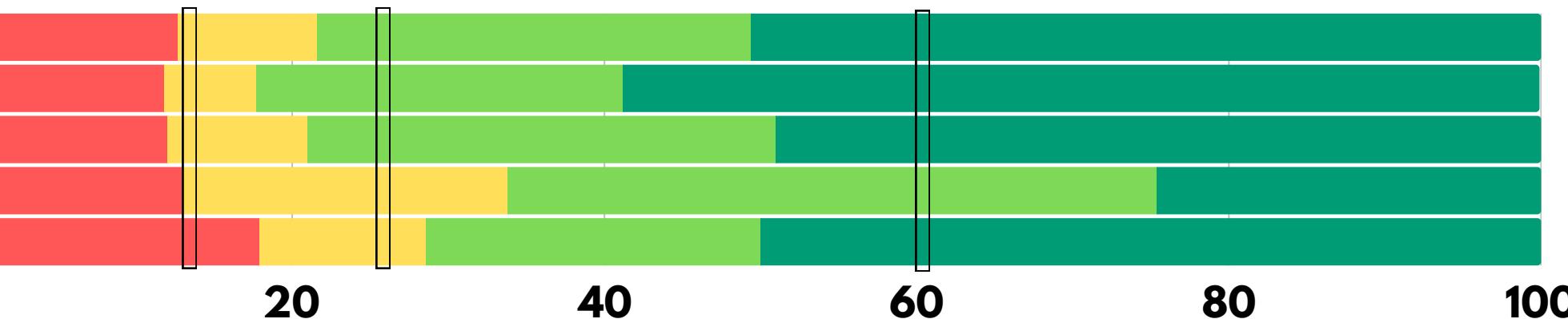
Représentants des usagers en établissement de santé

Représentants des usagers en Caisse de sécurité sociale

Représentants des usagers (total)

Autres bénévoles associatifs

Salariés associatifs



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

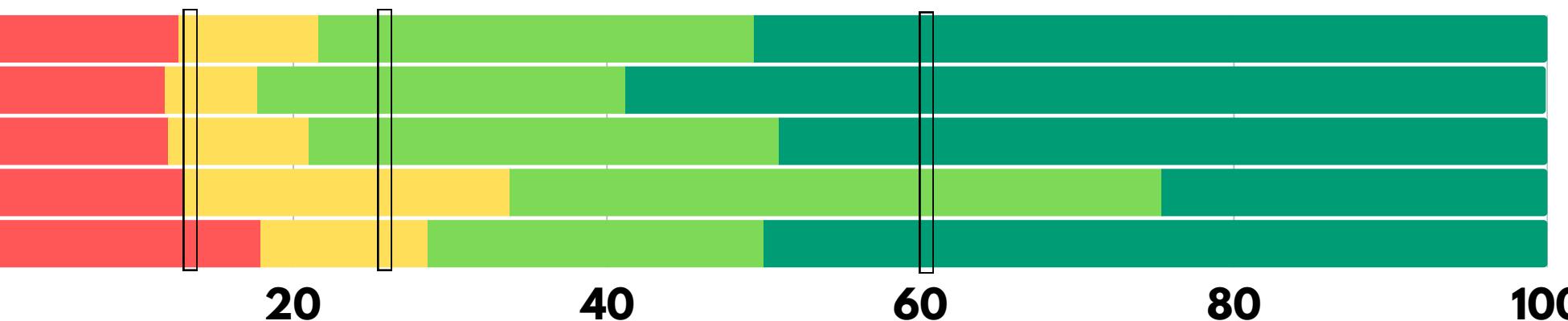
Représentants des usagers en établissement de santé

Représentants des usagers en Caisse de sécurité sociale

Représentants des usagers (total)

Autres bénévoles associatifs

Salariés associatifs



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

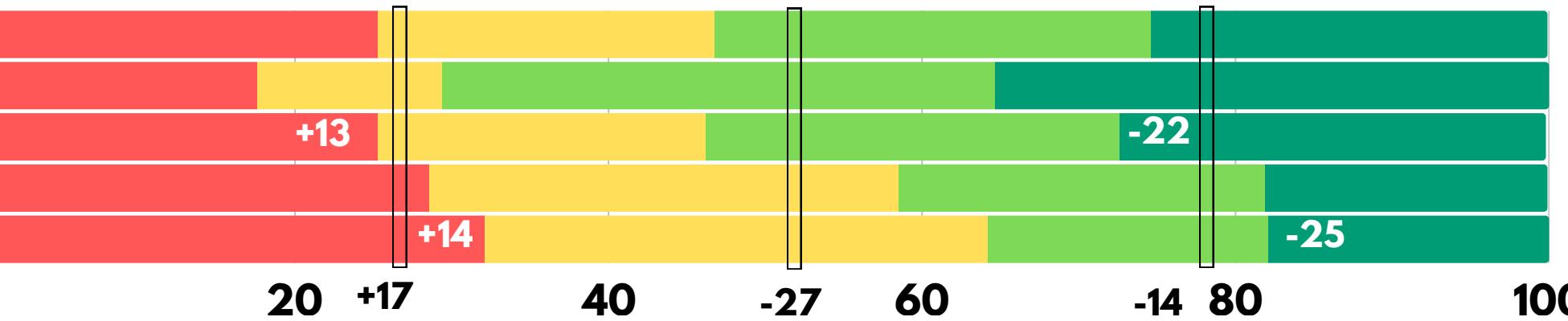
Représentants des usagers en établissement de santé

Représentants des usagers en Caisse de sécurité sociale

Représentants des usagers (total)

Autres bénévoles associatifs

Salariés associatifs

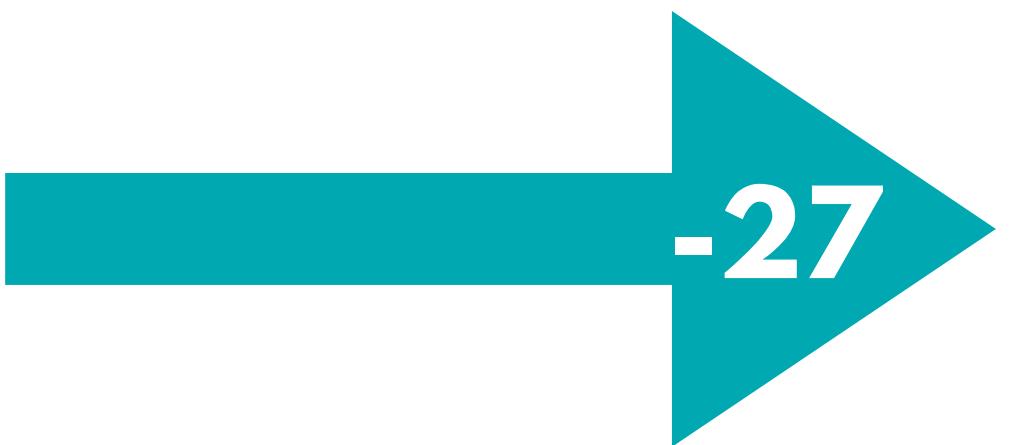




Dans le baromètre associatif :

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



Quel niveau d'information ?

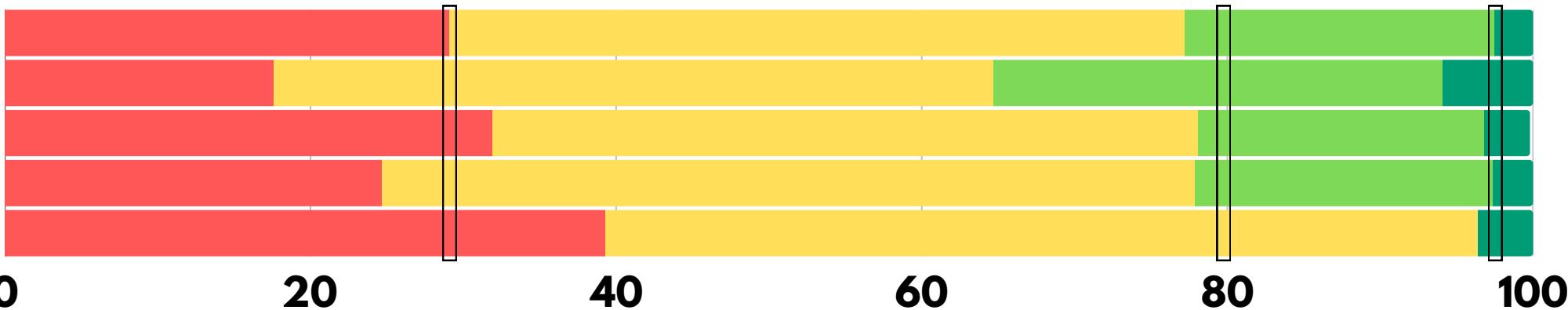
Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



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

● Non pas du tout ● Non plutôt pas ● Oui plutôt
● Oui tout à fait

Représentants des usagers en établissement de santé
Représentants des usagers en Caisse de sécurité sociale
Représentants des usagers (total)
Autres bénévoles associatifs
Salariés associatifs



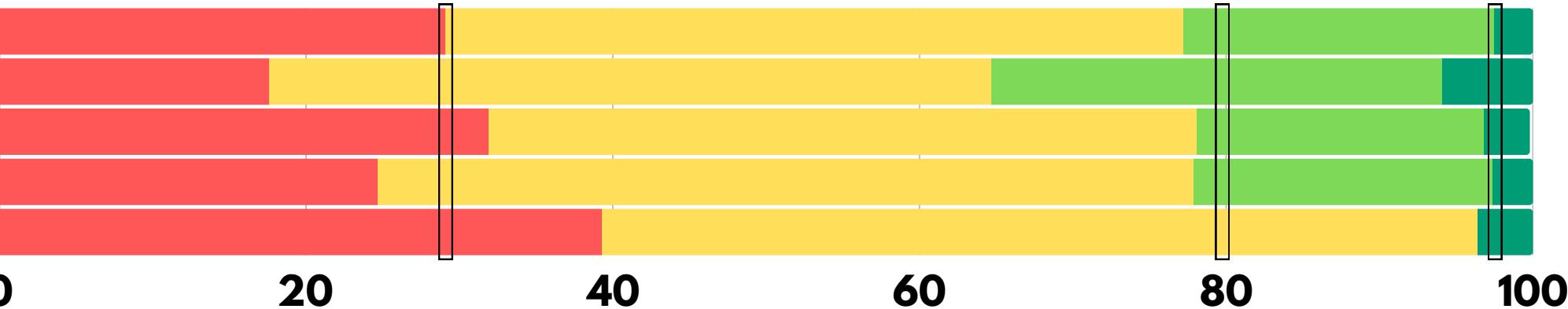
Enquête : baromètre connaissance sur les données de santé



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

● Non pas du tout ● Non plutôt pas ● Oui plutôt
● Oui tout à fait

Représentants des usagers en établissement de santé
Représentants des usagers en Caisse de sécurité sociale
Représentants des usagers (total)
Autres bénévoles associatifs
Salariés associatifs



Dans le baromètre sur la population générale :

21%

Se disent pas du tout informés

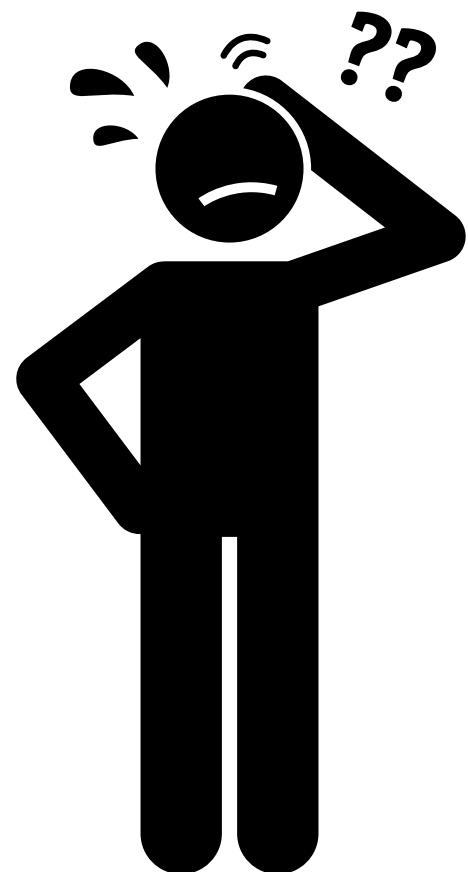
32%

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 !



Bilan : Des actions déjà réalisées !

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

LA QUESTION DE LA SEMAINE

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

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

France Assos Santé

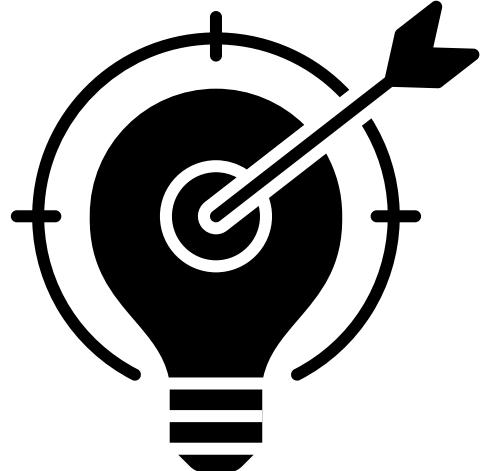
LA QUESTION DE LA SEMAINE

Quand je vais chez le médecin, où sont mes données de santé :

- dans son ordinateur ?
- dans ma carte vitale ?
- à l'Assurance maladie ?

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

France Assos 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

En partenariat avec :

Formations "citoyennes"
pour les non initiés - à décliner

MODULE 1 :
PRÉSENTATION
DE LA BASE PRINCIPALE
DU SNDS, DE SES IDENTIFIANTS
ET DE SES VARIABLES
SOCIODÉMOGRAPHIQUES



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

→