

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL « ADHÉSION PATIENTS ET CITOYENS »

**Contrat du comité
stratégique de la filière
industries et technologies
de santé 2023-2026**



Les citoyens et la réutilisation
des données de santé à des fins
de recherche : comprendre pour
mieux répondre aux besoins

Novembre 2025

Les membres du groupe de travail

Il a été co-piloté par Caroline Guillot, directrice santé et ouverture à la société de la Plateforme des données de santé, et Anny Tirel, membre de l'association Seintinelles et présidente du Comité des Parties Prenantes de la Filière Intelligence Artificielle et Cancer. Il réunissait également : Mélanie Aubin, responsable des affaires gouvernementales chez Amgen, Marianne Bardant, directrice des affaires juridiques et de la conformité au Leem, Ségolène de Retz, directrice générale de la Fondation ARCAD, Dora Talvard, responsable juridique au Leem au moment du groupe ; et en appui à l'animation des travaux, Elisa Régnier, cheffe de projet à la Plateforme des données de santé.

Nos remerciements

Le groupe de travail remercie l'ensemble des personnes consultées pour la réalisation des travaux ici présentés : Aziz Aberkane (France Rein), Céline Angin (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris), Marie Bancal (PIX), Marianne Billard (Délégation au numérique en santé), Lise Colliot (Fédération Nationale des Étudiant·e·s en Kinésithérapie), Jeanne Conan (Association Nationale des Étudiant·e·s Sages-Femmes), Joséphine Corcoral (Conseil de l'IA et du numérique), Pierre-Antoine Corret (Association pour la Lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies Biliaires), Rémy Choquet (Roche), Fabian Docagne (Inserm), Gaëlle Dombu-Smeets (Fondation Maladies Rares), Sasha Fabre (Union Nationale des Étudiants en Chirurgie Dentaire), Claude Ganter (patiente partenaire e-santé oncologie), Carine Gantheil (ANDAR), Caroline Germain (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris), Rémi Henderyksen (PIX), Guillemette Jacob (Seintinelles), Emmanuelle Kuhnunch (Medtronic), Emma Lagerstedt (Understanding Patient Data), François Lamy (AFM-Téléthon), Dahlia Laktib (Association Nationale des Étudiants en Médecine de France), Tiphaine Locqueneux (Association de Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses), Laurence Loupiac (Institut national du cancer), Luca Mollo (Pfizer), Guillaume Molinier (Rien pour nous sans nous), Jacqueline Martin (Association Syndrome de Lynch), Claire Morgand (Institut national du cancer), Basile Mulciba (VoisinMalin), Hervé Nabarette (AFM-Téléthon), Céline Perrin (Pfizer), Alexiane Nuffer (Association Nationale des Étudiants en Pharmacie de France), Juliette Peterka (AFM-Téléthon), Clément Pimouguet (Alliance Maladies Rares), Elise Renaudin (Conseillère en stratégie des acteurs de l'intérêt général), Marie Richetin (Fédération Nationale des Étudiants en Sciences Infirmières), Aline Renoult (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir), Priscille Rivière (Inserm), Christine Rodien-Louw (Association de Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses), Cyril Sarrauste (Patients en réseau), Brigitte Séroussi (Sorbonne Université / Délégation au numérique en santé), Géraldine Sol (Pfizer) et Marie Zins (Constances).

Nous remercions également les membres du COPIL CSF ayant relu ce document - Corinne Blachier-Poisson, Rémy Choquet, Mélina Gilberg - , ainsi que Stephanie Kervestin (Ariis) et Arthur Dauphin (France Assos Santé).

Table des matières

PRÉSENTATION DU CSF ET DU GROUPE DE TRAVAIL	4
NOTE MÉTHODOLOGIQUE	5
1. ÉTAT DES LIEUX DE L'INFORMATION CITOYENNE SUR LES DONNÉES DE SANTÉ	8
1.1 Entre opportunités et menaces : la transformation numérique vue par les Français	8
1.2 Renforcer la transparence et la pédagogie pour instaurer une confiance citoyenne dans l'usage des données de santé	12
Une attente largement exprimée	12
Les campagnes de sensibilisation et de communication	14
Les sites d'information et les portails de transparence	20
Les initiatives de dialogue et la recherche participative	25
Les formations	31
2. LISTE DES QUESTIONS PRINCIPALES SUR LA SECONDE VIE DES DONNÉES DE SANTÉ	36
Première partie des questions socles	37
Deuxième partie des questions socles	38
CONCLUSION	40
BIBLIOGRAPHIE	41
ANNEXES	47
ANNEXE 1 : Exemples de questions posées en lien avec les données de santé dans les études	47
ANNEXE 2 : Grille de questions pour les entretiens semi-directifs	50
ANNEXE 3 : Réponses détaillées aux grandes questions que se posent les citoyens	51
ANNEXE 4 : Quelques verbatims des craintes et suggestions remontées au cours des ateliers avec les représentants d'associations de patients	57

PRÉSENTATION DU CSF ET DU GROUPE DE TRAVAIL

Le CSF

Les Comités Stratégiques de Filière (CSF) ont pour mission de favoriser un dialogue constructif et régulier entre l'État, les entreprises et les représentants des salariés sur tous les sujets clés qui permettent la relance industrielle française, filière par filière. Les dernières années ont permis de confirmer le rôle essentiel des industries et technologies de santé. La filière "Industries et technologies de santé" comprend l'ensemble des entreprises françaises de recherche, développement, production et de commercialisation dans le domaine de la santé (entreprises du médicament et des technologies de santé). Les enjeux de ce secteur industriel sont nombreux et complexes mais offrent de grandes opportunités pour améliorer les soins de santé ou innover dans la prise en charge et la prévention.

Le nouveau contrat stratégique de la filière "Industries et technologies de santé" pour la période 2023-2026 se concentre sur plusieurs enjeux majeurs, parmi lesquels : l'intégration rapide des innovations thérapeutiques et des nouvelles technologies pour améliorer la prise en charge des patients ; le dynamisme de l'innovation et de la recherche à l'échelle internationale ; l'attractivité des compétences et le développement de l'accès aux données et l'optimisation de leur utilisation¹.

Le projet n°12 visant à "Capitaliser sur le patrimoine de données pour favoriser l'attractivité de la France et renforcer sa place dans la compétition internationale" est piloté par Corinne Blachier-Poisson (présidente, Amgen France) et Méлина Gilberg (Directrice associée - Économie de la santé et génération de données en vie réelle, Amgen France). Il est découpé en plusieurs groupes de travail dont l'un porte sur l'adhésion des patients.

Le Groupe de Travail "Adhésion des patients et citoyens"

Parmi l'ensemble des groupes de travail lancés, l'un d'eux est consacré à mieux informer et engager les patients et les citoyens dans l'ambition française de la réutilisation des données de santé pour accélérer la recherche. Il propose de mettre en valeur les initiatives existantes en matière de communication citoyenne. Il identifie les questions principales que les citoyens se posent eu égard aux données de santé pour la recherche, tout en y apportant des réponses. Enfin, il vise à proposer des recommandations.

¹ Contrat du comité stratégique de la filière industries et technologies de santé 2023-2026.
<https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/Entites/CNI/2023/contrat-csf-industries-technologies-sante-2023-2026.pdf>

NOTE MÉTHODOLOGIQUE

Dans le cadre de ce rapport, plusieurs ressources ont été mobilisées et des actions spécifiques ont été réalisées : analyse bibliographique et documentaire, entretiens semi-directifs, ateliers collectifs, et réalisation de supports visuels de communication. Le travail réalisé vise à décrire des tendances mais il n'est pas une enquête visant l'exhaustivité.

L'ensemble des informations a donc été collecté à travers :

Une analyse exploratoire et non exhaustive de la bibliographie existante faisant émerger le rapport que les citoyens ont à la science, au numérique et aux données de santé, et la façon dont les enquêtes interrogent la seconde vie des données.

Elle comprend les documents produits par des institutions publiques, des organismes de recherche, des associations et des entreprises engagées sur ces questions, ainsi que les résultats d'enquêtes de perception. Une attention particulière a été portée à l'examen des livres blancs et rapports institutionnels sur le numérique en santé, pour comprendre comment la question de l'information des citoyens y est traitée. L'objectif a été d'analyser la manière dont ces documents exposent la place de la sensibilisation à la seconde vie des données, en étudiant leur façon d'énoncer le sujet, leur hiérarchisation des thématiques et l'emplacement de cette question par rapport aux autres enjeux abordés.

Pour une vision complète des sources mobilisées, il est possible de se référer à la bibliographie en annexe.

Des entretiens préliminaires semi-directifs pour mieux comprendre une variété d'initiatives en faveur d'une meilleure information du public sur le numérique, et en particulier la seconde vie des données de santé

Au total, **13 entretiens** ont été réalisés auprès d'acteurs ayant développé des initiatives d'information et de sensibilisation grand public. Les entretiens ont abordé les questions suivantes :

- **Origine de l'initiative** : contexte de mise en œuvre, idée initiale, élaboration du projet, acteurs impliqués, durée du développement.
- **Défis rencontrés** : obstacles identifiés lors de la conception et de la mise en œuvre, difficultés principales, leçons tirées.
- **Engagement des citoyens** : méthodes et outils utilisés, participation des patients et du grand public, expériences similaires ayant servi de référence, pertinence des contenus vis-à-vis du public cible, stratégies de communication mises en place.
- **Impact de l'initiative** : retours d'expérience, indicateurs d'évaluation de l'efficacité, effets observés.
- **Perspectives futures** : évolutions prévues, nouveaux projets en cours de développement.

Ont notamment été interrogés :

- **AFM Téléthon** sur sa page d'information "Un entrepôt de données de santé, c'est quoi ?" ;
- **AP-HP** sur son portail de transparence ;
- **CIANum** sur son initiative de dialogue à travers le lancement des Cafés IA ;
- **Délégation ministérielle du numérique en Santé (DNS)** sur son initiative de dialogue à travers son Comité Citoyen 2024 et la campagne de sensibilisation "Je dis oui au numérique" ;
- **INCa** sur son portail de transparence ;
- **Inserm** sur sa campagne de sensibilisation "Mettre en garde contre les fausses informations" et sur les recherches participatives engageant des citoyens ;
- **Pfizer** sur les initiatives de pédagogie menées à travers des forums patients et des podcasts ;
- **PIX** sur sa plateforme de formation et d'évaluation des compétences numériques ;
- **Roche** sur son portail de transparence ;
- **Sorbonne Université** sur son programme de formation SN@SU (Santé Numérique @ Sorbonne Université) ;
- **Understanding Patient Data** sur son portail de transparence ;
- **VoisinMalin** qui intervient dans les quartiers prioritaires de la ville ;
- Une conseillère en stratégie des acteurs de l'intérêt général sur des initiatives menées dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville.

La grille de questions détaillées pour ces entretiens semi-directifs est présentée en annexe de ce rapport.

Des ateliers participatifs pour comprendre les perceptions et niveaux de connaissance sur la seconde vie des données.

Au total, **quatre ateliers de type focus groupe** ont été menés pour engager le dialogue et **deux ateliers de co-construction** ont été réalisés.

Un premier atelier a été mené avec six associations représentatives d'étudiants en santé : Association Nationale des Étudiants en Médecine de France (ANEMF), Association Nationale des Étudiants en Pharmacie de France (ANEPF), Association Nationale des Étudiant·e·s Sages-Femmes de France (ANESF), Fédération Nationale des Étudiants en Kinésithérapie (FNEK), Fédération Nationale des Étudiant·e·s en Sciences Infirmières (FNESI), Union Nationale des Étudiants en Chirurgie Dentaire (UNECD). Cet atelier s'inscrivait dans la continuité d'un travail préliminaire réalisé par la Plateforme des données de santé et France Assos Santé, qui avait défini une ébauche de set minimal de connaissances que chaque citoyen devrait posséder sur l'utilisation secondaire des données de santé. L'objectif principal était d'évaluer la pertinence de ce set, d'identifier d'éventuels manques et d'enrichir son contenu.

Trois autres ateliers ont ensuite été menés. Y ont participé les représentants des organisations suivantes : Alliance Maladies Rares, Association pour la Lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies Biliaires (ALBI), Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR), Association de Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses (APTED), Association Syndrome de Lynch France, Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLYE), France Rein, Fondation Maladies Rares, Patients en Réseau, Rien pour nous sans nous, Seintinelles, ainsi qu'une patiente partenaire e-santé oncologie.

Ces échanges ont permis de mieux comprendre les attentes, les inquiétudes et les représentations des participants vis-à-vis de la réutilisation des données de santé. Tous ont souligné le besoin de

supports simples et comportant des réponses à leurs questions en langage facile à comprendre pour expliquer ce sujet complexe à leurs communautés.

Des ateliers pour co-construire des messages clés et des vignettes de communication.

Fort des besoins ayant émergé pendant ces ateliers, le groupe de travail a animé **deux autres ateliers de co-construction**, afin de concevoir des supports pédagogiques illustrés : il s'agit des vignettes présentées en début de ce rapport. Le choix s'est porté sur la création d'illustrations de type bandes dessinées, mêlant illustrations attrayantes et explications claires, pour répondre de manière accessible aux principales préoccupations des citoyens et des patients. Ces planches dessinées, présentées en préambule de ce rapport, sont librement accessibles et réutilisables par tous les acteurs souhaitant s'en saisir comme outils de sensibilisation.

LES LIMITES DU RAPPORT

Le présent rapport s'inscrit dans une démarche exploratoire. Il vise à éclairer certaines dynamiques en cours, à rendre visibles des initiatives émergentes, et à formuler des pistes d'amélioration pour sensibiliser les personnes à la seconde vie des données. À ce titre, plusieurs limites doivent être prises en compte dans son interprétation :

- **Cadre méthodologique** : L'analyse repose essentiellement sur des méthodes qualitatives (entretiens, ateliers participatifs, revue documentaire). Si ces méthodes permettent de faire émerger des enseignements riches et situés, elles ne visent pas à produire des résultats représentatifs à l'échelle nationale. Par ailleurs, malgré l'implication d'un large éventail d'acteurs, certains interlocuteurs clés n'ont pu être mobilisés dans les délais impartis.
- **Périmètre de la revue documentaire** : L'analyse documentaire s'appuie sur une diversité de sources institutionnelles, associatives, académiques et privées. Toutefois, elle ne saurait être exhaustive, certains travaux récents ou moins diffusés peuvent ne pas avoir été recensés.
- **Sélection des initiatives décrites** : Les initiatives présentées ne prétendent pas couvrir l'ensemble des actions menées en France.
- **Limites relatives à l'ébauche des questions principales que se posent les personnes** : Cette première ébauche proposée repose sur un nombre limité d'ateliers exploratoires. Il s'agit d'une première proposition, à considérer comme un outil de travail destiné à être enrichi, ajusté et testé dans des contextes diversifiés.

Ces éléments visent à garantir la rigueur et la transparence de la démarche engagée. Ils invitent également à considérer ce rapport comme une base de réflexion, susceptible d'être approfondie et consolidée dans le cadre de travaux ultérieurs.

1. ÉTAT DES LIEUX DE L'INFORMATION CITOYENNE SUR LES DONNÉES DE SANTÉ

1.1 Entre opportunités et menaces : la transformation numérique vue par les Français

Partant du plus large, en l'occurrence du rapport que les citoyens ont à la science, au numérique et à l'IA, la revue de littérature exposée tend à se resserrer progressivement sur l'axe spécifique de la santé et des données de santé. En voici la synthèse.

LA SCIENCE

Avant de préciser les résultats des études eu égard au numérique et à la seconde vie des données, partons de plus large, et démarrons par quelques mots sur le rapport que les personnes ont à la science. La France est l'un des rares pays à disposer d'une série d'enquêtes menées par des institutions publiques renommées qui permet de suivre sur près de 50 ans les grandes évolutions de l'image publique des sciences². Les enquêtes successives mettent en avant les perceptions des citoyens vis-à-vis de la science et de ses applications, notamment dans le domaine de la santé. Au fil des décennies, les jugements positifs sur la science ont évolué vers une perception plus ambivalente. Par exemple, en 1970, 56% des Français estimaient que la science apportait plus de bien que de mal, tandis qu'en 2020, 62% considèrent que la science apporte autant de bien que de mal. Pour nuancer ces évolutions, il faut toutefois souligner que les jugements négatifs (« plus de mal que de bien ») restent à un niveau très faible (en dessous de 6% jusqu'en 2011, et de 12% en 2020).

Ce basculement général associé au fait que la science aurait désormais autant d'apports bons que mauvais pour l'homme, est présent chez toutes les générations. Toutefois, on constate que les générations « entre-deux-guerres » et « boomers précoces », c'est-à-dire celles nées entre 1919 et 1958 accordent davantage d'importance (plus de 50%) aux apports positifs que négatifs produits par la science pour l'homme. Les générations nées après 1959 (« boomers tardifs », « PC » et « réseaux sociaux ») portent un regard plus nuancé, estimant à plus de 50% que la science apporte à l'homme autant de bienfaits que de méfaits.

Malgré cette ambivalence, le domaine de la santé reste l'un des secteurs où la science et la technologie sont perçues de manière relativement positive. En 2020, 58% des Français reconnaissent les effets favorables de la science sur la santé. Par ailleurs, lorsqu'il s'agit de l'avenir, 48% des Français estiment que le stockage et l'utilisation des données médicales amélioreront leur qualité de vie, bien que 26% soient neutres et 15% pensent que cela l'aggraverait.

Dans une étude menée par l'institut BVA pour la Fondation de l'Avenir en 2022, sur la recherche médicale (auprès de 1000 Français) : 95% pensent qu'une meilleure prise en compte de l'expérience des patients et de leurs proches contribuerait à améliorer la recherche médicale ; 86% pensent qu'ils devraient avoir accès aux résultats de tous les travaux de recherche.³

² Les Français et la Science 2021 : représentations sociales 1972-2020 publié en 2021 et réalisé par la London School of Economics and Political Science, le CREM de Lorraine et le GEMASS.

³ Fondation de l'avenir. Baromètre de la recherche médecine - édition 2022. 07 Avril 2022
<https://www.fondationdelavenir.org/publication/barometre-recherche-medicale-2022/>

LE NUMÉRIQUE

Nombre d'études ont été réalisées sur les perceptions et usages qu'ont les citoyens du numérique, en particulier depuis sa diffusion massive au sein de la société. Depuis 2000, le Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC) publie chaque année le baromètre du numérique, piloté par l'Autorité de régulation des communications électroniques, des postes et de la distribution de la presse (Arcep), l'Autorité de régulation de la communication audiovisuelle et numérique (Arcom), le Conseil général de l'économie (CGE) et l'Agence nationale de la cohésion des territoires (ANCT), afin de mesurer l'adoption par les Français des équipements numériques et étudier leurs pratiques numériques. Les résultats du baromètre de 2023 ont mis en avant un engouement de la population française pour le numérique⁴. Des résultats congruents avec un grand nombre d'autres études, dont celle de l'Insee sur "L'usage des technologies de l'information et de la communication par les ménages entre 2009 et 2023"⁵.

Des questions afférentes aux craintes et aux risques liés au numérique sont ainsi posées dans ces études, pointant les escroqueries/fraudes, les injures/diffamations en ligne, le harcèlement, le sentiment de surveillance, etc. Le sujet de la dépendance et de l'inclusion numérique est également abordé dans les questionnaires. Ainsi, en 2023, 12 % des Français ont été victimes de cyber-malveillance, d'injures, de harcèlement, de diffamation en ligne au cours des douze derniers mois ; 21 % ont été victimes d'escroquerie ou de fraude en ligne ; et 36 % des salariés pensent que les outils numériques sont utilisés par leur employeur pour les surveiller. Si le numérique est perçu positivement par les citoyens, notamment en ce qu'il facilite leur quotidien, il est aussi source de menaces, et de risques vécus et/ou projetés.

Certaines études ont questionné plus spécifiquement les perceptions que les citoyens ont de l'Intelligence Artificielle (IA). Le baromètre de l'esprit critique 2024 d'Universcience indique que 61% des répondants considèrent que l'IA est une "révolution technologique majeure". Les jeunes (18-24 ans) ont davantage confiance en l'IA⁶. Et d'après l'Ifop, les utilisateurs des IA génératives sont les plus convaincus de leurs bénéfices : 80% d'entre eux pourraient recommander leur usage à leurs proches⁷ ; et 79% des Français de 18 ans et plus déclarent être inquiets vis-à-vis de leur émergence.

LE NUMÉRIQUE EN SANTÉ

Le sujet de la "santé" se retrouve aussi dans ces études, en particulier, surtout au travers de questions sur les usages : ceux des sites d'information en santé, des dispositifs médicaux connectés, des services de santé numérique (prise de rendez-vous, téléconsultation, ...), etc. En outre, en 2023, d'après l'étude de la Délégation au Numérique en Santé (DNS), 90% des Français ont déjà eu recours à au moins un outil ou service numérique en santé ; 82% déclarent connaître Mon espace santé ; et

⁴ Arcep, Arcom, ANCT, CGE. *Le baromètre du numérique - édition 2023*. 14 mai 2024.

<https://www.arcep.fr/cartes-et-donnees/nos-publications-chiffrees/barometre-du-numerique/le-barometre-du-numerique-edition-2023.html>

⁵ Guilloton, Valentin. *L'usage des technologies de l'information et de la communication par les ménages entre 2009 et 2023*. Insee, 6 décembre 2023. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7716574?sommaire=7716576>.

⁶ Universcience. *Baromètre de l'esprit critique 2024*. 2024.

<https://www.universcience.fr/fr/esprit-critique/barometre-esprit-critique-2024>.

⁷ IFOP. *2ème vague du baromètre sur la perception et l'usage des IA génératives par les Français*. 1 juillet 2024

<https://www.ifop.com/publication/2eme-vague-du-barometre-sur-la-perception-et-lusage-des-ia-generatives-par-les-francais/>.

56% des Français ont recours aux services en ligne de l'Assurance Maladie et des mutuelles. Ils sont 78% à avoir recours à un service de prise de rendez-vous en ligne.⁸

Si les usages du numérique en santé semblent s'inscrire dans le quotidien d'un grand nombre de citoyens, qu'en est-il de leurs perceptions de ces outils, et des services qu'ils rendent ? D'après l'étude de la DNS, 74% des Français considèrent que le développement du numérique en santé aura un effet positif sur la coordination des différents praticiens dans le suivi du dossier médical des patients. Selon l'Observatoire de l'accès au numérique en santé 2021 de la Fondation Roche, 77% des personnes interrogées estiment que le développement des technologies numériques est utile pour mieux prévenir les épidémies et les gérer⁹. Les bénéfices attendus des citoyens sont particulièrement ceux d'une obtention plus rapide d'un rendez-vous médical, d'une simplification des démarches administratives et de l'amélioration du système de soins.

Début 2024, d'après un sondage du Healthcare Data Institute, une confiance mesurée est accordée à l'IA dans la gestion de leur santé (45% des Français déclarent avoir confiance). Par ailleurs, si plus d'un Français sur deux ne voit pas ce que l'IA peut apporter, ils sont 54% à penser que les outils d'IA pourraient être les plus intéressants dans la recherche et la découverte de nouveaux traitements¹⁰.

LE NIVEAU DE CONNAISSANCE SUR LES DONNÉES, DE FAÇON GÉNÉRALE ET EN SANTÉ

On retrouve, dès les années 2000, quelques études, bien que peu nombreuses, sur le rapport des citoyens au sujet de leurs données en général. Par exemple, celle d'Harris Interactive, en 2016 met en lumière une mauvaise connaissance du "Big Data" par les citoyens, dont 59% indiquent ne pas connaître sa signification et 87% se déclarent mal informés des usages qui en sont faits par les entreprises et les organismes publics d'une manière générale¹¹.

En 2017, un sondage de la CNIL, réalisé par l'Ifop, montrait par exemple que 83% des Français avaient entendu parler des algorithmes¹². Un sondage plus récent de 2021, également mené par l'Ifop interrogeait directement les citoyens sur leur connaissance de l'IA : 91% des Français en ont déjà entendu parler ; un Français sur deux déclare même savoir de quoi il s'agit précisément.¹³ Enfin, selon une récente étude de l'Ifop, 78% ont déjà entendu parler de l'IA générative en juillet 2024 contre 71% en mai 2023.¹⁴

Une grande consultation citoyenne réalisée en 2022 par l'Institut Interdisciplinaire d'Intelligence

⁸ Ministère de la Santé et de la Prévention. Le numérique en santé : ce qu'en pensent les Français. 5 février 2024.

<https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/le-numerique-en-sante-ce-qu-en-pensent-les-français>

⁹ Fondation Roche. Observatoire de l'accès au numérique en santé. 2021.

<https://fondationroche.org/nos-initiatives/observatoire-de-l'accès-au-numérique-en-santé/>.

¹⁰ Healthcare Data Institute. IA En Santé : Des Écarts de Perception et d'usage Entre Français et Médecins Révélés Par Deux Études Du Healthcare Data Institute. 14 janvier 2024.

<https://healthcaredatainstitute.com/2024/01/14/ia-en-sante-des-ecarts-de-perception-et-dusage-entre-français-et-medecins-reveles-par-deux-etudes-du-healthcare-data-institute/>.

¹¹ Harris Interactive. "Big Data", qu'en pensent les Français ? 7 mars 2016.

https://harris-interactive.fr/opinion_polls/big-data-que-n-pensent-les-français/.

¹² IFOP. Notoriété et attentes vis-à-vis des algorithmes. 24 janvier 2017.

<https://www.ifop.com/publication/notoriété-et-attentes-vis-a-vis-des-algorithmes/>.

¹³ Actu IA. IFOP : quelle est la notoriété et l'image de l'intelligence artificielle en France ? 29 Juin 2021

<https://www.actuia.com/actualite/enquete-ifop-quelle-est-la-notoriété-et-limage-de-lintelligence-artificielle-en-france/>

¹⁴ Actu IA. Baromètre 2024 IFOP pour TALAN : tendances et évolution de l'adoption des IA génératives en France. 29 Avril 2024. <https://www.actuia.com/actualite/barometre-2024-ifop-pour-talan-tendances-et-evolution-de-ladoption-des-ia-generatives-en-france/>

Artificielle de Toulouse (ANITI) et Ekitia (ex-Occitanie Data) a également révélé une connaissance inégale de l'IA parmi les citoyens¹⁵.

Concernant spécifiquement les données de santé, les résultats du baromètre 2024 de la Plateforme des données de santé montrent que, bien que 83 % des Français soient conscients de l'existence d'une réglementation sur l'utilisation des données personnelles et de santé (en augmentation de 4 points par rapport à 2022), seulement 39 % d'entre eux savent avec précision de quoi il s'agit. En ce qui concerne l'utilisation secondaire des données de santé, notamment dans la recherche, 58 % des Français savent que des données non anonymisées sont utilisées dans ce cadre, mais à peine un quart le sait avec exactitude. Le manque d'information semble être un facteur clé, puisque 68 % des Français se considèrent insuffisamment informés sur les projets de recherche utilisant les données de santé. Toutefois, on observe une amélioration globale du niveau de connaissance entre 2022 et 2024, avec une réduction du nombre de personnes se sentant mal informées, passant de 77 % en 2022 à 68 % aujourd'hui.

LES PERCEPTIONS DES DONNÉES, DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ

Les études semblent par ailleurs interroger les personnes sur les risques/menaces et bénéfiques perçus de l'usage des données de santé. Si l'Observatoire de l'accès au numérique en santé n'interroge pas directement les répondants sur leur perception des données de santé et leur usage, ces derniers les évoquent spontanément lorsqu'ils sont interrogés sur les leviers à activer pour leur donner davantage confiance dans l'utilisation de services numériques dans le cadre de la gestion de leur santé. Précisément, 43% d'entre eux évoquent spontanément la mise en place "de garanties de sécurité plus importantes concernant le stockage de leurs données" et 41% d'entre eux "des garanties contre la revente ou le partage de ses données à des entreprises tierces comme des assurances ou des banques"¹⁶. Le rapport de la DNS sur "Les Français et le numérique en santé" montre que 86% des Français considèrent légitimement leurs données de santé comme particulièrement sensibles et redoutent, pour 78%, qu'elles soient utilisées à des fins commerciales ou qu'elles fassent l'objet de piratage¹⁷. Selon le baromètre annuel de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), qui suit chaque année depuis 2000 l'opinion à l'égard de la santé, de la protection sociale et des inégalités sociales, 65% des Français estiment que les téléconsultations augmentent les risques de fuite des données personnelles de santé¹⁸.

Sur le versant des espoirs et bénéfiques, d'après l'Observatoire de l'accès au numérique en santé de 2021, la crise du Covid a mis en avant l'utilité perçue par les citoyens de leurs données et leur intérêt pour le bien commun. En 2020, ils sont 69% à considérer que les données de santé des malades de la Covid-19 devraient être collectées de manière obligatoire afin de faire progresser la recherche sur la maladie et ses traitements. Aussi, 69% des Français sont prêts à partager leurs données de santé pour faire progresser la recherche, au service du bien commun¹⁹. Dans le rapport de recherche "Les

¹⁵ ActuIA. *Région Occitanie : ANITI et Ekitia lancent une consultation régionale sur le rapport des citoyens à l'IA*. 29 septembre 2022

<https://www.actuia.com/actualite/region-occitanie-aniti-et-ekitia-lancent-une-consultation-regionale-sur-le-rapport-des-citoyens-a-lia/>.

¹⁶ Fondation Roche. *Observatoire de l'accès au numérique en santé*. 2021.

<https://fondationroche.org/nos-initiatives/observatoire-de-lacces-au-numerique-en-sante/>.

¹⁷ Ministère de la Santé et de la Prévention. *Le numérique en santé : ce qu'en pensent les Français*. 5 février 2024.

<https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/le-numerique-en-sante-ce-qu-en-pensent-les-français>.

¹⁸ DREES. *Le baromètre d'opinion*.

https://data.drees.solidarites-sante.gouv.fr/explore/dataset/431_le-barometre-d-opinion/table/

¹⁹ Fondation Roche. *Observatoire de l'accès au numérique en santé*. 2021.

<https://fondationroche.org/nos-initiatives/observatoire-de-lacces-au-numerique-en-sante/>.

Français et la Science 2021 : représentations sociales 1972-2020”, publié en 2021 et réalisé par la London School of Economics and Political Science, le CREM de Lorraine et le GEMASS, à la question “Pouvez-vous me dire si le stockage et l’utilisation des données médicales contribuera dans les prochaines années à améliorer ou au contraire aggraver votre qualité de vie ?”, 48% répondent une amélioration²⁰.

1.2 Renforcer la transparence et la pédagogie pour instaurer une confiance citoyenne dans l'usage des données de santé

UNE ATTENTE LARGEMENT EXPRIMÉE

Le manque de connaissance des citoyens sur l’IA, l’IA en santé, les algorithmes et l’utilisation des données de santé à des fins de recherche semble avéré. Nombre de rapports soulignent ainsi l’importance de produire des efforts en matière de transparence, de culture citoyenne, de pédagogie et de sensibilisation aux données de santé. Des efforts qui permettraient ainsi, de renforcer la compréhension et la confiance des citoyens eu égard aux usages des données, et de déconstruire les méfiances elles-mêmes alimentées par le manque d’information.

À titre d’exemples, probablement non exhaustifs, voici quelques rapports qui en font mention, chacun sous un angle différent. Citons, d’abord, le rapport interministériel “Fédérer les acteurs de l’écosystème pour libérer l’utilisation secondaire des données de santé” remis au gouvernement en décembre 2023 par Jérôme Marchand-Arvier²¹. Il pointe tout particulièrement le besoin d’une meilleure information sur les résultats des recherches réalisées avec les données de santé, dans le cadre de leur usage secondaire.

La Fondation Roche et WeTechCare en partenariat avec Pergamon ont publié en février 2022 un avis citoyen contenant des propositions pour favoriser l’accès au numérique en santé. Les rapporteurs appellent dans l’une de leurs propositions à “faire de la pédagogie sur l’utilisation des données de santé des citoyens pour améliorer la santé individuelle et collective, dans un souci d’information et de transparence.” Ajoutant qu’il est “indispensable de mieux faire connaître les projets de recherche qui ont avancé grâce aux données de santé en mettant en avant des exemples concrets.”²²

Deux autres rapports préconisent plus spécifiquement de mener des efforts en matière d’éducation citoyenne aux données de santé auprès des citoyens et des acteurs de l’écosystème. Le rapport de l’Institut Montaigne (“Données de santé : libérer leur potentiel”) publié en février 2024 préconise de favoriser la communication et l’accès à l’information pour construire une culture citoyenne, confiante et sensible aux bénéfices du partage de la donnée de santé²³ : “les usages et les bénéfices de la donnée de santé demeurent encore trop peu connus des citoyens comme des professionnels de

²⁰ BAUER Martin, DUBOIS Michel, HERVOIS Pauline. *Les Français et la Science 2021 : représentations sociales 1972-2020*. London School of Economics and Political Science, CREM de Lorraine, GEMASS. 2021.
<https://www.gemass.fr/release/avec-martin-bauer-et-pauline-hervois-les-francais-et-la-science-2021-representations-sociales-de-la-science-1972-2020/>

²¹ Inspection générale des affaires sociales. *Fédérer les acteurs de l’écosystème pour libérer l’utilisation secondaire des données de santé*. 18 janvier 2024.
<https://igas.gouv.fr/federer-les-acteurs>.

²² Fondation Roche. *Présentation des propositions citoyennes sur l’accès au numérique en santé*. Février 2022.
<https://fondationroche.org/presentation-des-propositions-citoyennes-acces-au-numerique-en-sante/>.

²³ Institut Montaigne. *Données de santé : libérer leur potentiel*. Février 2024.
<https://www.institutmontaigne.org/publications/donnees-de-sante-liberer-leur-potentiel>.

santé” et “il apparaît prioritaire d’introduire une véritable culture de la donnée afin de les sensibiliser à leurs usages”.

Le rapport de Renaissance Numérique (“Données de santé, passez le cap citoyen”) publié en juin 2021 encourage à “engager des efforts d’acculturation en matière de données de santé” et à “renforcer l’éducation à la citoyenneté numérique au sens large”²⁴. Et ce, en “embarquant les citoyens dans les enjeux liés aux données de santé au plus près de leur quotidien, notamment par une plus grande information et une plus grande sensibilisation dans le cadre des parcours de soins.” Pour ce faire, le Think Tank renaissance numérique propose de sensibiliser tous les acteurs de la chaîne de santé jusqu’aux citoyens ; et de s’appuyer sur certains métiers pour jouer un rôle de médiateur pour diffuser une culture des données de santé, ainsi que sur les associations d’usagers. Le rapport du groupe de travail européen “e-citizen” de l’action TEHDAS (“Vers un futur espace européen des données de santé”), qui s’inspire de 6000 contributions recueillies lors d’une e-consultation citoyenne en 2022, restitue le besoin, et l’attente d’une meilleure vulgarisation et de pédagogie, pour les citoyens, du sujet des données de santé pour la recherche²⁵. Pour ce faire, est proposé la mise en place de communications vulgarisées sur la seconde vie des données : “des campagnes de communication sur le concept et les avantages de l’utilisation secondaire des données de santé pourraient être mises en place pour fournir aux patients des informations sur l’utilisation secondaire des données de santé (...) Des informations pour sensibiliser les gens à l’existence de l’utilisation secondaire des données de santé et des informations sur les projets utilisant les données pourraient être incluses dans les outils dédiés à l’utilisation primaire tels que les dossiers médicaux des patients. Les dossiers de santé numériques nationaux ou régionaux pourraient également fournir de telles informations (par exemple Mon Espace Santé en France).” Ce rapport conclut que l’effort pédagogique serait plus efficace s’il s’appuyait sur des exemples concrets et significatifs pour les citoyens, illustrant le fonctionnement et les bénéfices de la seconde vie des données²⁶.

L’un des enjeux en ce qui concerne l’exploitation secondaire des données de santé est ainsi de permettre à la société civile d’améliorer sa compréhension de l’utilisation des données de santé afin de prendre des décisions véritablement éclairées. Il ne s’agit pas seulement d’informer pour respecter l’obligation légale, mais de s’assurer que les personnes se sentent concernées, qu’elles soient suffisamment sensibilisées à la seconde vie des données de santé pour pouvoir s’impliquer et si elles le souhaitent et faire valoir leurs droits quand nécessaire.

Dans cette optique, nous avons analysé un ensemble d’initiatives existantes visant à informer les citoyens sur l’usage de leurs données de santé. À partir de cet état des lieux, le groupe de travail a proposé une typologie en quatre grands registres d’action :

- **Les campagnes de sensibilisation**, qui visent à capter l’attention et à éveiller la curiosité sur ces enjeux souvent méconnus ;
- **Les portails d’information**, qui centralisent et rendent accessibles des contenus plus détaillés, souvent à vocation réglementaire ;
- **Les dispositifs de dialogue**, qui permettent un échange direct entre citoyens, experts et institutions, pour poser des questions, exprimer des doutes, et construire une compréhension partagée et **la recherche participative**, qui permet à des patients/citoyens

²⁴ Renaissance Numérique. *Données de santé : Passer le cap citoyen*. 24 juin 2021.

<https://www.renaissancenumerique.org/publications/donnees-de-sante-passer-le-cap-citoyen/>.

²⁵ COURBON Nathan, MADDOCKS James, MATHIEU Louise, RICHARDS Rosie, SAELAERT Marlies, VAN HOOFF Wannas. *Healthy Data, an online citizen consultation about health data reuse – intermediate report*. TEHDAS Consortium Partners. 30 June 2022.

<https://tehdas.eu/tehdas1/results/tehdas-consultation-people-support-health-data-use-with-solid-safeguards/>

²⁶ MADDOCKS James, MATHIEU Louise, MENAGER Kenann, RICHARDS Rosie, SAELAERT Marlies, VAN HOOFF Wannas.

Qualitative study to assess citizens’ perception of sharing health data for secondary use and recommendations on how to engage citizens in the EHDS. TEHDAS Consortium Partners. 31 Mars 2023.

<https://tehdas.eu/tehdas1/results/tehdas-consultation-citizens-support-the-secondary-use-of-health-data-when-it-matches-their-ethical-values/>.

- de collaborer avec des chercheurs sur des questions de recherche qui les intéressent.
- **Les actions de formation**, qui visent à renforcer durablement les compétences numériques des citoyens et des professionnels, en particulier sur les enjeux du numérique en santé et de l'usage secondaire des données.

Cette partie du rapport présente des exemples concrets de ces différentes approches.

LES CAMPAGNES DE SENSIBILISATION ET DE COMMUNICATION

Les campagnes de sensibilisation en santé ne sont pas nouvelles : la communication publique a su, par le passé, mobiliser largement autour de sujets comme le don d'organes, la vaccination, ou encore les antibiotiques avec le célèbre slogan *“Les antibiotiques, c'est pas automatique”*.

À ce propos, Santé.fr illustre cette volonté d'informer : outil du Service Public d'information en santé créé par la loi du 26 janvier 2016, il vise à garantir un accès gratuit, fiable et accessible à l'information en santé, renforçant ainsi la démocratie sanitaire et la qualité des parcours de soins.

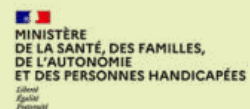
Mais lorsqu'il s'agit de numérique en santé — et plus encore de réutilisation des données de santé — les campagnes restent encore peu nombreuses. Pourtant, face à la complexité du sujet et aux craintes qu'il suscite, informer, rassurer et expliquer devient essentiel.

Ce constat est partagé au niveau européen : le consortium TEHDAS (*Towards a European Health Data Space*) a recommandé, dans un rapport remis à la Commission européenne début 2023, de développer des campagnes de sensibilisation pour permettre aux citoyens de mieux comprendre l'usage secondaire des données de santé et d'y adhérer en toute connaissance de cause²⁷.

DES CAMPAGNES AUTOUR DU NUMÉRIQUE

Dans cette partie, nous ne prétendons donc pas dresser un panorama exhaustif, mais plutôt illustrer les dynamiques en cours à travers plusieurs initiatives récentes qui montrent une prise de conscience progressive de l'importance de ces sujets.

DES CAMPAGNES SUR LE NUMÉRIQUE EN SANTÉ : “JE DIS OUI AU NUMÉRIQUE”



Fin 2023, la **Délégation au Numérique en Santé (DNS)** a lancé une large campagne accessible à tous avec le slogan *“Pour ma santé, je dis oui au numérique”* afin de promouvoir le développement d'un numérique en santé éthique et permettre aux citoyens d'en comprendre les enjeux²⁸. Cette initiative a reçu le soutien de nombreux acteurs de l'écosystème de la e-santé.

L'intégration du numérique dans ce secteur doit s'accompagner d'un cadre éthique rigoureux. C'est dans cette perspective qu'a été créée la Cellule éthique du numérique en santé au sein de la DNS. Sa mission consiste à définir des référentiels éthiques et à sensibiliser les professionnels ainsi

²⁷ MADDOCKS James, MATHIEU Louise, MENAGER Kenann, RICHARDS Rosie, SAELAERT Marlies, VAN HOOF Wannes. *Qualitative study to assess citizens' perception of sharing health data for secondary use and recommendations on how to engage citizens in the EHDS*. TEHDAS Consortium Partners. 31 March 2023. <https://tehdas.eu/tehdas1/results/tehdas-consultation-citizens-support-the-secondary-use-of-health-data-when-it-matches-their-ethical-values/>.

²⁸ Assurance Maladie. « *Pour ma santé, je dis oui au numérique* », la campagne du ministère de la Santé et de la prévention. 21 novembre 2023. <https://www.ameli.fr/assure/actualites/pour-ma-sante-je-dis-oui-au-numerique-la-campagne-du-ministere-de-la-sante-et-de-la-prevention>

que les éditeurs aux bonnes pratiques. Les travaux largement collaboratifs sont réalisés par des groupes de travail sur la composition desquels une attention particulière est mise afin de garantir la représentativité de tous les publics au sein de ces groupes. Le GT1 est un groupe de travail dédié à la sensibilisation du grand public aux enjeux éthiques du numérique en santé.

Une première action significative a été la campagne "Je dis oui au numérique", déployée en deux vagues successives sous la forme de petits films d'animation à destination du grand public, racontant l'éthique du numérique en santé sous la forme de saynètes. La première série de vidéos a mis en lumière les bénéfices du numérique en santé, en insistant sur l'anonymisation et le consentement pour l'utilisation des données de santé (pour le soin et la recherche). La seconde vague a abordé les enjeux de la télésanté, du dossier médical partagé et des droits des patients.

Simultanément, une plateforme d'éthico-vigilance a été lancée, accessible sur santé.fr, permettant aux utilisateurs du numérique en santé, qu'ils soient citoyens ou professionnels, de signaler toute interrogation éthique liée aux outils numériques en santé. Inspirée du modèle de la pharmacovigilance, cette plateforme a pour objectif de permettre aux utilisateurs de faire remonter les questions éthiques rencontrées dans l'utilisation des technologies du numérique en santé. Le rapport intitulé "Sensibilisation du grand public à l'éthique du numérique en santé", publié en mars 2025, revient sur ces initiatives et souligne l'importance de la confiance dans le système de santé numérique. Il insiste sur la nécessité d'une vigilance constante concernant le développement d'outils numériques éthiques, appelant à une collaboration continue entre tous les acteurs de l'écosystème pour garantir une santé numérique centrée sur l'humain, respectueuse de la dignité et des droits des patients.²⁹

DES INITIATIVES SPÉCIFIQUES DE LA PLATEFORME DES DONNÉES DE SANTÉ ET DES ASSOCIATIONS SUR "LA SECONDE VIE DES DONNÉES DE SANTÉ"



Concernant l'utilisation secondaire des données de santé, la **Plateforme des données de santé** a porté, début 2023, une grande initiative de sensibilisation à l'utilisation secondaire en Normandie aux côtés de divers acteurs : la Région Normandie, le CHU de Rouen Normandie, le Datalab Normandie, l'école de design Designlr et France Assos Santé³⁰. À ce titre, des affiches co-construites avec les citoyens ont été exposées au CHU de Rouen Normandie pendant plusieurs mois pour susciter l'éveil des patients sur le sujet.

La Plateforme des données de santé soutient également les associations dans leurs initiatives de communication sur le sujet afin d'encourager un effort collectif de sensibilisation. Ainsi, en 2023 les principales associations étudiantes en santé, réunies dans un groupe de dialogue animé par la Plateforme des données de santé, se sont investies du sujet pour communiquer largement autour

²⁹ Délégation au numérique en santé. *Sensibilisation du grand public à l'éthique du numérique en santé*. Février 2025.

<https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/298211.pdf>

³⁰ Plateforme des données de santé. *Des affiches dans les salles d'attente des établissements de soins pour sensibiliser aux données de santé : quel premier impact ?*. 5 septembre 2023.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/des-affiches-dans-les-salles-dattente-des-etablissements-de-soins-pour-sensibiliser-aux>

de l'utilisation secondaire sur les réseaux sociaux via des quiz, vidéos et infographies³¹. Début 2024, une nouvelle campagne a été réalisée avec notamment une vidéo pédagogique intégrant plusieurs associations étudiantes dont une association d'étudiants hors santé³². De la même manière, les associations d'usagers du système de santé via France Assos Santé se sont également emparées du sujet de la sensibilisation depuis plusieurs années et ont renforcé leur action en 2024 avec une campagne pédagogique sur les réseaux sociaux en mai 2024 intitulée "Mai données de santé pour la recherche"³³. Plusieurs contenus pédagogiques (vidéos de formation, infographies, ressources utiles) ont été partagés largement pendant un mois afin de faire monter en connaissance le public associatif et les citoyens sur les données de santé.

L'Académie citoyenne des données de santé

En 2025, afin de structurer cette démarche et de rendre accessibles à tous les ressources de sensibilisation et de formation produites, la Plateforme des données de santé, avec le soutien de France Assos Santé, a lancé l'[Académie citoyenne des données de santé](#).



Cette Académie a pour ambition de contribuer à l'émergence d'une véritable culture citoyenne des données de santé. Elle part d'un constat simple : si l'information légale demeure indispensable, elle ne suffit pas toujours à garantir une compréhension claire des enjeux. Elle doit donc être complétée par une information pédagogique, accessible et adaptée aux publics non experts.

ACADÉMIE CITOYENNE DES DONNÉES DE SANTÉ

L'Académie citoyenne des données de santé
Une initiative de la Plateforme des données de santé avec le soutien de France Assos Santé

Sensibiliser
grâce à des ressources fiables et téléchargeables

- Affiches
- Vidéos
- Bandes-dessinées
- Quiz

Former
grâce aux Mardis de la données de santé

- Données médico-admin, santé-environnement, mentale, génomique...
- Intelligence artificielle
- Cybersécurité
- Anonymisation, Open data
- Information, consentement

Accompagner à l'usage des données
grâce au guichet associatif

- Identifier les données disponibles
- Formuler son besoin d'étude
- Obtenir des indicateurs chiffrés
- Produire des tableaux lisibles

³¹ FNEK. *Communiqué de presse : Lancement d'une campagne de sensibilisation aux données de santé auprès des étudiants en santé*. 20 mars 2023
<https://www.fnek.fr/wp-content/uploads/2023/03/CDP-Lancement-dune-campagne-de-sensibilisation-aux-donnees-de-sante-aupres-des-etudiants-en-sante.pdf>

³² Plateforme des données de santé. *Les associations étudiantes s'engagent pour sensibiliser le grand public aux données de santé*. 8 février 2024.
<https://youtu.be/hbdirQaEGp8?feature=shared>

³³ France Assos Santé. « *Mai données de santé pour la recherche* » : notre campagne d'information pour répondre à toutes vos questions. 14 mai 2024.
<https://www.france-assos-sante.org/actualite/mai-donnees-de-sante-pour-la-recherche-coup-denvoi-de-notre-campagne-dinformation-pour-repondre-a-toutes-vos-questions/>

PODCAST « L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE EN SANTÉ : PROMESSE ET DÉFIS D'UN ACCÉLÉRATEUR DE PROGRÈS »

DE PFIZER

Pfizer a lancé en 2025 une série de podcasts visant à faire comprendre au plus grand nombre comment naissent les avancées médicales et en quoi elles peuvent changer la vie de nombreux patients. Dans ce format inédit chaque épisode est incarné par le témoignage de collaborateurs de l'entreprise, scientifiques ou experts de la thématique de l'épisode. Ils y explorent les défis de la recherche et du développement de nouveaux traitements, médicaments et vaccins, et partagent leurs expériences personnelles.

Construit pour être éducatif, l'intérêt de ces podcasts pour l'auditeur est de mieux comprendre la science et de décrypter les enjeux actuels de l'innovation en santé, en en décodant les principales étapes, technologies et modalités.

Les premiers épisodes abordent entre autres les enjeux liés à l'intelligence artificielle en santé, en illustrant différents cas d'usage et en soulignant l'importance de l'IA pour améliorer la prise en charge des patients. Bien que ces podcasts ne traitent pas uniquement de l'usage secondaire des données de santé pour la recherche, ils illustrent l'intérêt de diversifier les formats de diffusion pour améliorer la compréhension du public sur ces sujets.

Cette initiative s'inscrit dans la continuité de l'engagement de Pfizer, depuis 18 ans, auprès des associations de patients, en particulier en organisant des forums d'associations de patients toutes aires thérapeutiques confondues, afin d'échanger sur leurs problématiques communes, en partant du principe que la science n'est pas dédiée qu'aux experts mais bien au service de tous et que les informations diffusées doivent être simples mais pas banales.

DES CAMPAGNES D'INFORMATION AUTOUR DES FAUSSES INFORMATIONS EN SANTÉ

Nous présentons ci-dessous deux initiatives – *Les éclairages* de l'INCa et *Mettre en garde contre les fausses informations* de l'Inserm – qui s'inscrivent toutes deux dans une même ambition : lutter contre les fausses informations en santé. À l'heure du développement d'internet et de la diffusion massive d'images, vidéos et contenus détournés, cet enjeu est fondamental pour protéger et informer les citoyens.

LA CAMPAGNE "LES ÉCLAIRAGES" DE L'INCA



Dans le cadre de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, l'**Institut national du cancer (INCa)** a développé la rubrique "Les éclairages" pour lutter contre les fausses informations (infox) liées au cancer et répondre aux questions du public sur ce sujet. En effet, face à la rapidité avec laquelle les informations erronées circulent sur les réseaux sociaux, cette initiative vise à clarifier les idées reçues et à fournir des réponses fondées sur des données scientifiques solides.

La rubrique "Les éclairages" répond spécifiquement à des questions fréquentes et préoccupantes, telles que : Le jeûne est-il bénéfique en cas de cancer ? ou La vaccination HPV provoque-t-elle la sclérose en plaques ? Elle permet de démêler le vrai du faux en se basant sur des études scientifiques robustes, et a pour objectif de lever les ambiguïtés, parfois dangereuses, qui circulent sur ces sujets.

Le principe de fonctionnement de la rubrique repose sur la déconstruction des fausses informations identifiées, ou des idées simplifiées, approximatives, ou erronées. Chaque sujet est analysé de manière à comprendre son origine et à apporter des réponses validées, suivies de recommandations basées sur des preuves scientifiques. Les articles, podcasts et vidéos d'experts ne visent pas à être exhaustifs, mais à fournir une information essentielle et accessible. Des liens vers des ressources complémentaires permettent également d'approfondir les sujets abordés.

Bien que cette rubrique ne soit pas spécifiquement axée sur l'utilisation des données de santé, elle constitue une réponse directe et structurée aux défis posés par les fausses informations en santé, notamment celles relatives au cancer. Elle joue ainsi un rôle clé dans l'éducation du public sur ce sujet crucial. Par ailleurs, l'INCa prévoit de lancer prochainement une communication spécifique sur les données de santé, en expliquant ce que sont ces données, leur valeur dans le cadre du cancer, et pourquoi il est essentiel de les collecter et de les exploiter.

Aussi, sur son site l'INCa donne de nombreuses informations concernant l'utilisation des données de santé de sa plateforme de données en cancérologie (PDC) comme les études menées, les droits des personnes dont les données sont utilisées, la protection des données. Avec la mise en place du registre national des cancers instituée par la loi du 30 juin 2025 et désignant l'INCa comme responsable de traitement, ces informations seront prochainement actualisées.

LA CAMPAGNE "METTRE EN GARDE CONTRE LES FAUSSES INFORMATIONS" DE L'INSERM



L'Inserm, acteur clé dans le domaine de la recherche en santé en France, mène depuis 2018 une campagne active contre la désinformation médicale. Cette initiative vise à contrer la propagation de fausses informations en ligne, qui peuvent nuire à la compréhension des enjeux scientifiques et médicaux par le grand public. Pour ce faire, l'Inserm produit des contenus fiables et validés – infographies, articles de vérification des faits, vidéos – afin d'éclairer les citoyens sur des sujets sensibles comme les vaccins, les traitements et les protocoles de soins.

Si cette démarche ne porte pas directement sur l'usage secondaire des données de santé, elle soulève un enjeu qui lui est étroitement lié : la confiance du public dans les institutions scientifiques et dans l'utilisation des informations issues de la recherche. En 2024, l'Inserm a renforcé son action avec une campagne sous le slogan « Partagez ou vérifiez », destinée à sensibiliser les citoyens à l'importance de la vérification des informations avant leur diffusion. L'ambition de cette initiative est de rendre accessibles et compréhensibles des sujets complexes, en s'appuyant sur des formats variés et des canaux de diffusion diversifiés. La collaboration de l'Inserm avec des acteurs comme, entre autres, Harmonie Mutuelle, a pour but d'amplifier la diffusion de ses contenus et souligne également l'intérêt de partenariats stratégiques pour toucher un large public.

LES SITES D'INFORMATION ET LES PORTAILS DE TRANSPARENCE

Bien que les campagnes de sensibilisation constituent une première étape importante pour éveiller l'intérêt du grand public et susciter une prise de conscience sur les enjeux du numérique en santé, elles doivent être complétées par des dispositifs plus structurés garantissant la transparence quant à l'utilisation des données de santé. Cela concerne aussi bien les porteurs de projets utilisant, par exemple, des données de santé provenant des bases médico-administratives (telles que le Système National des Données de Santé - SNDS) ou des essais cliniques, que les établissements et structures gestionnaires d'entrepôts de données de santé.

Cette démarche de transparence s'inscrit dans une logique de redevabilité et de droit à l'information, particulièrement en ce qui concerne la réutilisation des données de santé à des fins secondaires. Cette obligation de transparence découle, notamment, du RGPD qui impose aux responsables de traitement de fournir une information claire et accessible aux usagers lorsqu'ils collectent ou traitent des données de santé à des fins de recherche ou d'évaluation. Selon la finalité, les obligations de transparence peuvent prendre la forme de notes d'information ou de portails de transparence (pour les entrepôts de données de santé). D'autres initiatives émergent également sous forme de sites internet dédiés, offrant des informations allant au-delà des simples campagnes de sensibilisation.

Concernant les projets utilisant le SNDS, la Plateforme des données de santé a par ailleurs réalisé un guide pédagogique sur les obligations de transparence et modalités de mise en œuvre accessible à tous ³⁴.

LES PORTAILS DE TRANSPARENCE DES ENTREPÔTS DE DONNÉES DE SANTÉ

Les Entrepôts de Données de Santé (EDS) sont des bases de données conçues pour être conservées sur le long terme et réutilisées à des fins précises : pilotage de l'activité (gestion, contrôle, administration), recherche, études ou évaluations dans le domaine de la santé. Ils peuvent être mis en place par des acteurs publics (comme un établissement de santé) ou privés, à condition de respecter strictement le cadre juridique en vigueur.

Les personnes doivent être informées de l'intégration de leurs données dans un EDS et de chaque réutilisation. Les responsables de traitement doivent garantir la protection des droits des personnes dès la création de l'EDS, conformément au RGPD, et sont encouragés à innover pour faciliter l'information et l'exercice de ces droits. La CNIL recommande la création d'un portail de transparence, accessible en ligne³⁵.

Un portail de transparence contient les informations essentielles relatives au projet. Il offre aux personnes des informations précises et complètes leur permettant de connaître la raison de la collecte des différentes données les concernant ; de comprendre le traitement qui sera fait de leurs données ; d'assurer la maîtrise de leurs données, en facilitant l'exercice de leurs droits.

Ainsi, ce portail doit notamment contenir : des informations sur l'identité et coordonnées du responsable de traitement, les finalités de l'utilisation des données, la base légale, les destinataires du traitement des données, la durée de conservation, les droits des personnes concernées, les coordonnées du délégué à la protection des données (DPO), les catégories et sources de données

³⁴ Plateforme des données de santé. *La transparence : une garantie associée à la bonne utilisation des données*. 13 Mai 2024.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/transparence-bonne-utilisation-des-donnees>

³⁵ CNIL. *Cartographie des Entrepôts de Données de Santé : Qu'est-ce qu'un EDS ?*

<https://carto-eds.beta.cnil.fr/qu-est-ce-qu-un-eds>

recueillies.

LE PORTAIL DE L'AFM TÉLÉTHON



L'association **AFM Téléthon**, historiquement impliquée dans la recherche sur les maladies neuromusculaires, a initialement financé la création de bases génétiques pour la myopathie de Duchenne. En 2019, l'AFM Téléthon a créé une base de données modèle pour la création de nouvelles bases dédiées à d'autres maladies neuromusculaires, le registre français des Dystrophinopathies qui regroupe des données génétiques et cliniques. En 2022, suite à la publication du référentiel sur les entrepôts de données de santé (EDS) par la CNIL et dans le cadre de sa volonté de structurer davantage ses bases de données, l'AFM a entrepris la constitution de son propre EDS. L'association a obtenu, en octobre 2023, l'autorisation de la CNIL pour créer cet EDS, permettant le stockage de l'ensemble des données de santé concernant des personnes atteintes de maladies neuromusculaires par bases thématiques d'une maladie ou pathologie au sein d'une infrastructure informatique unique, facilitant ainsi leur réutilisation dans des projets de recherche portant sur ces maladies ou pathologies. La création d'un EDS entre dans la stratégie de l'AFM de mieux connaître la maladie, encourager la recherche et soutenir la mise sur le marché de thérapies innovantes et leur suivi.

Dans ce contexte, l'AFM a mis en place une [page d'information dédiée](#) à son EDS et à l'utilisation des données de santé pour la recherche, dans le but de moderniser et de rendre plus transparent le processus de collecte des données des patients et d'information des patients. Ce portail offre des informations détaillées sur :

- La nature des données collectées : données médicales et génétiques, auto-questionnaires des patients, suivi des traitements innovants, certaines données d'identité et sociales.
- Les projets utilisant ces données, notamment pour mieux comprendre les maladies neuromusculaires, développer de nouveaux traitements et faciliter le recrutement pour les essais cliniques.
- Le processus d'intégration et d'accès aux données, incluant la saisie des informations par les médecins et attachés de recherche clinique, leur stockage sécurisé, et les autorisations d'accès délivrées par un Comité scientifique et éthique.
- Les mesures de protection mises en place, telles que la pseudonymisation, l'hébergement sécurisé des données, la gestion stricte des accès et la traçabilité des consultations.
- Les droits des patients sur leurs données, conformément au RGPD : consultation, rectification, suppression, droit à l'oubli et opposition à certains usages.
- Les résultats des recherches, régulièrement publiés sur le site de l'AFM-Téléthon.

Une évolution importante du portail réside dans la mise en place de systèmes d'alertes. Cette initiative a pour objectif d'informer les patients sur les réutilisations secondaires de leurs données de manière didactique, sans nécessiter de démarche proactive de leur part.

LE PORTAIL DE L'AP-HP

L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) a mis en place un [portail de transparence](#) visant à renforcer la confiance des patients dans l'usage de leurs données de santé, tout en garantissant un engagement actif de ces derniers dans la gouvernance des données. Cette initiative repose sur une démarche de démocratie sanitaire, dans laquelle les patients sont impliqués dès la conception des outils numériques qui les concernent.

L'originalité de l'initiative de l'AP-HP réside dans son approche co-construite avec les patients et leurs représentants. En lien direct avec les représentants des usagers (RU), impliqués dans les instances de décision (quatre réunions dédiées par an ainsi que le COPIL tous les deux mois et les CSE tous les mois), l'AP-HP a conduit une grande mission d'écoute utilisateurs (RU, chercheurs, cliniciens, administratifs...) pour mieux cerner leurs attentes et leurs craintes. Parmi les préoccupations récurrentes des patients figurent la sécurité des données et la crainte qu'elles puissent être exploitées par des entreprises privées ou des assureurs.

Pour répondre à ces inquiétudes, le portail de transparence permet de lister toutes les études utilisant les données de santé, assurant ainsi un accès clair à l'information sur leur utilisation. Il permet également depuis le printemps 2025 de retrouver la liste des tableaux de bord et des rapports cliniques mis à disposition de la communauté hospitalière de l'AP-HP.

Consciente que la mise en place d'un portail ne suffit pas à garantir son adoption, l'AP-HP mène des actions de sensibilisation régulières, tant auprès des patients que des professionnels de santé. Ces actions font partie des objectifs annuels. Parmi les initiatives mises en œuvre :

- Enquête sur la perception des patients, menée sur deux semaines via l'espace patient (727 réponses collectées).
- Organisation de webinaires
- Campagnes de communication (reportages TV, articles de presse, etc.)
- Préparation d'une "journée des données de santé" prévue pour le troisième trimestre 2025
- A venir : une étude socio-anthropologique sur l'évolution des perceptions et comportements des patients face à l'usage de leurs données

L'AP-HP a également engagé une réorganisation interne afin d'améliorer la prise en compte des attentes des patients et professionnels de santé. Au sein de l'AP-HP, la transparence sur les données de santé mobilise une équipe de 100 personnes, dédiée à la gestion et la valorisation de l'EDS, aux côtés des DPO. Ce projet bénéficie d'un budget de plusieurs millions d'euros par an en accord avec l'importance stratégique accordée par l'AP-HP à la gouvernance des données.

D'AUTRES TYPES DE PORTAILS D'INFORMATION

LE PORTAIL DE ROCHE



L'entreprise pharmaceutique Roche a également développé un [portail d'information](#) afin de garantir la transparence sur l'utilisation secondaire des données de santé collectées, en particulier dans le cadre des recherches observationnelles. Ces études, essentielles pour approfondir la compréhension des maladies et des innovations thérapeutiques en "vie réelle" peuvent s'appuyer sur des données de vie réelle recueillies lors de la prise en charge des patients. Le portail a pour objectif d'informer les patients sur l'utilisation de leurs données, tout en assurant le respect des plus stricts standards de sécurité et de confidentialité. Cette initiative s'inscrit dans la politique de Roche visant à faciliter le partage secondaire des données de recherche pour contribuer à l'amélioration des connaissances au sein de la communauté scientifique. La réutilisation de ces données par des chercheurs académiques et institutionnels facilite la réalisation de nouvelles recherches, afin d'améliorer la prise en charge des patients.

L'enjeu réside dans la structuration d'une information claire et accessible pour un public diversifié, incluant les patients, citoyens, professionnels de santé et chercheurs. Cette initiative a donc été le fruit d'un travail collaboratif avec des juristes afin de garantir que l'information juridique soit à la fois claire, compréhensible et concise. S'inspirant d'initiatives telles que celle d'Unicancer, ce portail repose sur la conviction que la transparence est essentielle pour dissiper les malentendus et renforcer la confiance du public. Il fournit des informations détaillées sur :

- Les recherches observationnelles et les données de vie réelle
- La politique de partage des données avec la communauté scientifique
- Les modalités de réutilisation des données et les droits des patients
- La présentation des projets initiés depuis 2019
- Le cadre réglementaire et les bases légales du traitement des données
- Les droits des patients : accès, rectification, opposition, limitation, effacement, directives post-mortem, portabilité des données.

LE PORTAIL UNDERSTANDING PATIENT DATA AU ROYAUME-UNI



Au Royaume-Uni, le [portail Understanding Patient Data \(UPD\)](#), créé en 2016 par le Wellcome Trust, s'inscrit dans un contexte de forte demande de transparence et de pédagogie autour de l'utilisation des données de santé. Cette dynamique s'est notamment accentuée à la suite de projets gouvernementaux ayant suscité des inquiétudes quant à l'absence de consultation des professionnels et des patients. Conçue initialement comme une initiative temporaire, UPD a été pérennisée face à l'intérêt croissant qu'elle a suscité.

UPD ne propose pas de registre exhaustif des études en cours, mais s'appuie sur des cas concrets et au-delà (c'est-à-dire des études de cas, mais aussi des explications et des illustrations plus générales de la façon dont les données de santé sont utilisées, qui ne se limitent pas à des exemples individuels, afin de construire une compréhension plus fondamentale) pour illustrer les

usages des données de santé, que ce soit pour la recherche, les soins directs ou d'autres usages secondaires comme la planification. Ces présentations montrent de façon accessible le type de données mobilisées, leur base juridique, leur financement, les objectifs poursuivis et les résultats obtenus. Cette approche vise à renforcer la compréhension et la confiance du public.

Plus qu'un outil de transparence réglementaire, UPD est avant tout un espace de pédagogie. Il fournit des ressources variées – textes, vidéos, infographies – utilisées par des acteurs publics et privés pour accompagner leurs propres démarches de sensibilisation. En 2025, l'organisation prévoit d'élargir son action en développant des ressources destinées en particulier aux journalistes, afin de contribuer à un débat public plus équilibré et mieux informé sur l'utilisation des données de santé.

Cette approche narrative et illustrée permet d'ancrer les usages des données dans des contextes concrets et compréhensibles, renforçant ainsi la transparence perçue et la confiance citoyenne.

LE RÉPERTOIRE PUBLIC DES PROJETS



En France, la Plateforme des données de santé tient à jour un [répertoire public](#) prévu par la loi. Le répertoire public des projets recense la liste et les caractéristiques de l'ensemble des projets utilisant des données de santé présentant un caractère d'intérêt public. Cet outil, permet de rendre compte des recherches, des études ou des évaluations réalisées en France. Chaque projet est documenté par une fiche descriptive, publiée avant le démarrage du projet, et enrichie des résultats une fois l'étude achevée : bénéfice attendu, données mobilisées, méthode, coordonnées du porteur de projet et de son DPO et calendrier de mise en œuvre. En ligne³⁶, il répertoriait plus de 10 000 projets mobilisant des données personnelles de santé fin 2024. Début 2025, la Plateforme des données de santé a publié les premiers résultats issus de ces projets. À ce jour, 25 fiches ont été mises à jour, illustrant l'avancée ou l'aboutissement de projets innovants dans le domaine de la santé.³⁷

Conçu dans une démarche de co-construction avec les patients, ce répertoire propose désormais des filtres par thématique, type de données et domaine médical afin de faciliter la recherche au sein de l'ensemble des projets. Des travaux récents menés par la Plateforme des données de santé ont, par ailleurs, permis la refonte des formulaires alimentant le répertoire public afin de faciliter la mise en œuvre des obligations de transparence incombant à tout porteur de projet mobilisant des données du SNDS élargi.

³⁶ <https://www.health-data-hub.fr/projets>

³⁷ Plateforme des données de santé. *Premiers résultats publiés dans le répertoire public des projets*. 28 Janvier 2025.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/premiers-resultats-publies-repertoire-public-des-projets>

LES INITIATIVES DE DIALOGUE ET LA RECHERCHE PARTICIPATIVE

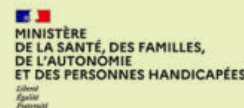
Informé ne se limite pas à transmettre des connaissances ou à diffuser des messages via des campagnes ou des portails de transparence. Informer, c'est aussi créer les conditions d'un échange, d'une écoute réciproque, d'un débat et donc de permettre davantage de dialogue comme cela a été mentionné dans un récent rapport sur l'intelligence artificielle (IA)³⁸. Cela peut aller jusqu'à l'émergence de questions de recherche à l'initiative de patients/citoyens.

Dans le champ du numérique en santé, cette dimension participative est encore émergente, mais plusieurs initiatives récentes témoignent d'une volonté croissante d'associer les citoyens aux réflexions sur les usages numériques, l'intelligence artificielle, et l'usage secondaire des données de santé. Ces démarches ne suivent pas un modèle unique : certaines relèvent de la concertation institutionnelle, d'autres de la démocratie locale ou encore de l'inclusion sociale et numérique.

Nous présentons ici quatre types d'initiatives qui illustrent cette diversité :

- Les **comités citoyens**, mis en place par la Délégation au numérique en santé pour accompagner les grandes orientations du numérique en santé ;
- Les **Cafés IA**, confiés à la Direction générale des entreprises (DGE) pour démocratiser les enjeux liés à l'intelligence artificielle à l'échelle nationale ;
- Les **actions de terrain**, portées par des associations comme **VoisinMalin** ou par les **médiateurs numériques**, qui œuvrent, par exemple, à réduire les fractures numériques ;
- La **recherche impliquant des citoyens**, avec les initiatives mises en place par l'Inserm et par Seintinelles communauté de patients/citoyens s'impliquant dans la recherche contre le cancer.

LES COMITÉS CITOYENS DE LA DÉLÉGATION AU NUMÉRIQUE EN SANTÉ (DNS)



La DNS a lancé en 2017 une concertation autour de sa première feuille de route sur le numérique en santé, visant à structurer l'intégration du numérique dans ce secteur. L'une de ses avancées majeures a été l'inclusion progressive des citoyens à travers des comités citoyens, afin de les associer aux décisions concernant les technologies du numérique en santé. Depuis, plusieurs comités ont été organisés chaque année, notamment lors du lancement du carnet de santé numérique "Mon Espace Santé" en 2021, sur la prévention personnalisée dans Mon Espace Santé

³⁸ Commission de l'intelligence artificielle. *IA, notre ambition pour la France*. Mars 2024. <https://www.gouvernement.fr/upload/media/content/0001/09/4d3cc456dd2f5b9d79ee75f6ea63b47f10d75158.pdf>

en 2022, et la mise en œuvre de l'espace européen des données de santé en 2024.

Ces comités réunissent un panel représentatif de la population française et fonctionnent par sessions en présentiel, permettant ainsi aux citoyens de s'exprimer sur les sujets abordés. Ces sessions de dialogue, qui se concluent par la rédaction de rapports de recommandations, illustrent concrètement le processus participatif recherché dans le domaine de la santé numérique. Elles ont pour objectif de renforcer la transparence et de garantir que les préoccupations des citoyens soient prises en compte dans les décisions relatives au numérique en santé. Cependant, ces initiatives font face à des défis : il reste difficile d'assurer une représentativité parfaite de l'ensemble de la population, et la mise en œuvre des recommandations est parfois rendue complexe par des contraintes techniques et juridiques.

LES CAFÉS IA DE LA DGE

Après avoir lancé l'appel à mettre le numérique au cœur du débat public avec la publication de "*Civilisation numérique. Ouvrons le débat !*" en février 2021, le Conseil national du numérique (CNNum) a organisé plusieurs centaines de rencontres en partenariat avec des acteurs locaux à travers la démarche *Itinéraires numériques*³⁹. Cette initiative visait à promouvoir les initiatives locales et nationales tout en encourageant le déploiement d'une culture numérique partagée, notamment en soutenant diverses formes d'éducation populaire au numérique. L'ouvrage de restitution de cette démarche, "*Itinéraires numériques. Le temps du débat*", a mis en avant ces échanges.⁴⁰

En mars 2024, la commission de l'intelligence artificielle a remis au président de la République un rapport intitulé "*IA, notre ambition pour la France*", qui formule 25 propositions. La première de ces propositions appelait à « créer les conditions d'une appropriation collective de l'IA et de ses enjeux », afin de définir collectivement son insertion dans notre société et nos vies quotidiennes.⁴¹

Dans cette optique, la commission a encouragé la création d'espaces d'échange, surnommés "Cafés IA", pour permettre au public de discuter des enjeux de l'intelligence artificielle. Le président de la République a confié au CNNum la mission de structurer ces cafés. Depuis mai 2024, de nombreux acteurs locaux – collectivités, associations, institutions, citoyens engagés – ont contribué à organiser ces rencontres en lien avec l'équipe du Conseil. A l'issue de cette structuration, la mission Café IA a été autonomisée du Conseil et est désormais pleinement intégrée au Service de l'économie numérique de la DGE. 250 Cafés IA ont été organisés à ce jour (mars 2025), dont 80 % en dehors de Paris, réunissant plus de 5 000 participants. Un site web dédié (cafeia.org) lancé en septembre 2024, a déjà attiré 20 000 visiteurs uniques, témoignant d'un fort intérêt pour ces espaces de dialogue citoyen.

Toutefois, ces démarches se heurtent à des défis similaires à ceux rencontrés dans le domaine de la santé numérique : la nécessité de financements durables pour organiser ces dialogues à grande échelle, l'enjeu d'atteindre un public élargi au-delà des seuls initiés du numérique et l'importance d'outiller les organisateurs pour qu'ils puissent animer efficacement ces discussions.

³⁹ Conseil national du numérique. *Civilisation numérique Ouvrons le débat !* Février 2021.

https://cnnumerique.fr/files/uploads/2022/Civilisation_num%C3%A9rique_Ouvrons_le_debat.pdf

⁴⁰ Conseil national du numérique. *Itinéraires numériques. Le temps du débat*. Mai 2023.

https://cnnumerique.fr/files/uploads/2023/Itineraires_numeriques_Le_Temps_du_debat_Versionweb.pdf

⁴¹ Commission de l'intelligence artificielle. *IA, notre ambition pour la France*. Mars 2024.

<https://www.gouvernement.fr/upload/media/content/0001/09/4d3cc456dd2f5b9d79ee75feea63b47f10d75158.pdf>

Pour répondre à ces défis, Café IA met l'accent sur la massification et l'outillage des acteurs de terrain plutôt que sur l'organisation directe d'événements. Cela passe par l'enrichissement du site Cafés IA avec des ressources plus accessibles, le développement de nouveaux formats d'animation, y compris des outils utilisant l'IA et le renforcement du catalogue de ressources pédagogiques sur des thématiques clés (désinformation, impact environnemental, enjeux sociétaux de l'IA, etc). Aussi, la mise à disposition d'un kit de communication (logos, flyers, templates) pour faciliter l'organisation des événements.

LA RECHERCHE IMPLIQUANT DES CITOYENS

LA DÉMARCHE DE L'INSERM VERS LA SOCIÉTÉ CIVILE



Le service Sciences et Société de l'Inserm est chargé de coordonner la recherche participative dans l'Institut, notamment par le montage et l'accompagnement de projets co-construits entre acteurs de la société civile et laboratoires de l'Inserm. Les recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée. Ces projets de recherche participative concernent surtout la recherche sur la personne humaine et sur les sciences humaines et sociales. Cet accompagnement permet aux chercheurs de prendre davantage conscience que le savoir expérientiel des patients permet une meilleure science.

En complément, l'Inserm a mis en place depuis 2003 le GRAM (Groupe de réflexion avec des associations de patients/citoyens) qui regroupe des chercheurs et associations de patients. C'est une instance de réflexion et de propositions sur les orientations stratégiques de l'Inserm qui permet de fournir à la direction générale des recommandations quant à la politique de l'Institut en matière de partenariat et de dialogue avec les associations de malades (bonnes pratiques, financement, formation, diffusion des résultats de la recherche, représentation de la société civile dans les instances etc.).

Ces initiatives illustrent la volonté de l'Inserm de créer des ponts entre la recherche et la société.

LA COLLABORATION CHERCHEURS ET CITOYENS AVEC SEINTINELLES



Seintinelles est une association dont la vocation est de favoriser une meilleure collaboration entre chercheurs et citoyens dans le champ de la cancérologie, pour que la recherche avance plus vite et soit plus proche des attentes des personnes concernées. Elle rassemble une communauté de 43 200 citoyens, malades, anciens malades et non malades, qui se portent proactivement volontaires pour participer à la recherche. En 11 ans, la communauté a participé à plus de 70 projets de recherche. Les résultats des études sont restitués lors de webinaires par les chercheurs et les Seintinelles ont l'opportunité de dialoguer avec eux en direct.

Depuis 2020, un groupe de Seintinelles travaille avec une équipe de chercheuses afin de co-construire des projets de recherche. Ensemble, elles se sont co-formées, elles ont fait émerger des questions de recherche inédites issues de l'expérience des Seintinelles. Elles ont construit ensemble la méthodologie de recherche, cherché des financements, fait les analyses, écrit les publications et aujourd'hui elles vont ensemble présenter les résultats dans les congrès.

Une autre initiative lancée en 2024 est de permettre aux citoyens de faire remonter aux chercheurs et aux bailleurs de fonds de la recherche des questions qui leur importent et dont ils espèrent que la recherche pourra apporter des réponses. L'outil en ligne « Moteurs de Recherche »⁴², qui permet aux citoyens de faire remonter leurs questions et leurs thématiques prioritaires de recherche. A ce jour, plus de 2000 questions ont été posées. Ces questions servent à la fois à nourrir le dialogue avec les chercheurs en organisant des rencontres sur les thématiques

⁴² <https://www.seintinelles.com/etude/moteurs-de-recherche/>

jugées les plus importantes et servent aussi à enrichir la réflexion des chercheurs et des bailleurs de fonds.

COHORTE EN POPULATION GÉNÉRALE CONSTANCES



Constances est la plus importante cohorte française, composée d'un échantillon aléatoire de 220 000 volontaires affiliés au régime général de la Sécurité Sociale. Le recrutement des volontaires dans la cohorte a eu lieu entre 2012 et 2021 dans les Centres d'examens de santé de la Sécurité Sociale participant au projet, assurant une représentation géographique des principales régions françaises. À leur inclusion, les personnes ayant accepté de participer au projet ont bénéficié d'une série d'examens médicaux et rempli divers questionnaires. Depuis, ces participants sont invités chaque année à remplir un questionnaire permettant de connaître l'évolution de leur santé et de leurs expositions. En outre, tous les quatre ans un nouvel examen de santé leur est proposé. Enfin, les informations sur les participants sont enrichies par les données de grandes bases médico-administratives de santé et socioprofessionnelles. L'objectif de la cohorte est de partager les données à la communauté de recherche et de santé publique.

2020 a vu la création de l'association des volontaires de la Cohorte Constances qui rassemble des volontaires convaincus de l'intérêt de la cohorte en termes de recherche et de santé publique. Elle mène des projets de vulgarisation et de recherche participative. Attentive à la protection des données de santé, elle représente les volontaires auprès des responsables, des partenaires et des scientifiques de la cohorte.

Depuis sa création en 2020, l'association est invitée à représenter les volontaires dans diverses instances consultatives ou de réflexion, ainsi que dans des colloques et séminaires. Elle transmet ses avis et idées sur les outils de communication, les questionnaires, les sujets de recherche à venir de la cohorte.

En partenariat avec l'équipe de la cohorte, elle organise des web conférences sur une grande variété de sujets, en lien étroit avec les scientifiques. L'association est aussi attentive aux questions d'éthique liées à la collecte et à l'utilisation des données de santé des volontaires de Constances, mais aussi à celles de tous les Français et Françaises.

Grâce à l'ensemble des initiatives mises en place (examens quadriennaux, communication, information...) vers les participants depuis la création de la cohorte, seuls 900 volontaires ont retiré leur consentement d'utilisation de leurs données, et 1200 ne souhaitent plus participer activement mais ont donné leur accord pour continuer à être suivis à travers les bases médico-administratives.

QUELQUES EXEMPLES D' ACTIONS DE TERRAIN POUR EMBARQUER TOUS LES CITOYENS

La fracture sociale et l'illettrisme numérique représentent un défi majeur à l'accès aux services publics, notamment dans le domaine de la santé. De nombreux citoyens, en particulier parmi les populations vulnérables, n'ont pas les connaissances nécessaires pour naviguer dans un monde de plus en plus digitalisé. Il est essentiel de ne pas seulement fournir des outils numériques, mais aussi de dialoguer avec des acteurs locaux déjà implantés dans les quartiers prioritaires de la ville et qui ont su bâtir une relation de confiance et de proximité avec les habitants.

Une association comme "VoisinMalin", qui existe depuis une quinzaine d'années, mise sur une approche fondée sur la solidarité de proximité. Elle s'appuie sur un réseau d'habitants salariés en CDI à temps partiel, qui bénéficient de formations et qui co-construisent des messages pédagogiques pour en assurer la bonne intelligibilité. Ils acquièrent ainsi des connaissances qu'ils transmettent à leurs voisins avec leurs propres mots. Par exemple, une campagne de porte à porte a été menée en partenariat avec l'ARS et la CPAM pour sensibiliser les femmes au dépistage du cancer du sein. De même, une initiative de recherche participative va être lancée afin de réfléchir avec les habitants des quartiers prioritaires à l'importance de la participation à la recherche pour améliorer les soins. Ainsi, cette association permet à des personnes éloignées de l'emploi de retrouver confiance en elles, de monter en compétence et de transmettre des informations fiables à leurs voisins qui eux-mêmes s'approprient de nouvelles connaissances.

La Fabrique des Territoires a mis en place l'« Atelier Santé Ville » qui a pour vocation de participer à l'amélioration de l'état de santé des populations, en particulier des habitants des quartiers les plus défavorisés, à partir des besoins locaux identifiés. C'est une démarche d'animation territoriale qui a pour objet la coordination des acteurs et des actions locales de santé sur les quartiers prioritaires de la politique de la ville, en vue de permettre une articulation dynamique entre la politique de la ville et les politiques de santé, et de promouvoir la participation de la population sur les questions de santé.

L'association Unis-Cité permet à des jeunes de réaliser leur service civique auprès d'autres jeunes pour les sensibiliser, entre autres, aux questions de santé.

Dans cette même dynamique, **les médiateurs et conseillers numériques** remplissent des missions d'accompagnement des citoyens dans leurs démarches numériques. Présents au sein des collectivités locales, des associations ou des structures publiques, ces professionnels sont formés pour guider les usagers dans l'utilisation des services en ligne. Dans le domaine de la santé, leur intervention est particulièrement visible dans l'accompagnement à Mon Espace Santé, où ils assistent les citoyens dans leur inscription et l'utilisation de cette plateforme. Bien que ce ne soit pas encore le cas, ce rôle pourrait être élargi à l'accompagnement des citoyens dans l'utilisation secondaire des données de santé, en les sensibilisant aux enjeux de transparence, de confidentialité et de gestion de leurs données personnelles. Ces médiateurs, qu'ils interviennent localement ou au niveau national, sont des acteurs clés pour garantir une inclusion numérique totale, notamment sur des sujets aussi sensibles que la santé.

En conclusion, la relation de confiance et la proximité avec les habitants à atteindre est clé. Les messages diffusés doivent partir des besoins des populations concernées et être construits avec elles pour en assurer une bonne intelligibilité.

LES FORMATIONS

Parmi les autres initiatives visibles autour de la seconde vie des données, il y a la formation. La question de la formation, notamment des professionnels de santé et médico-sociaux (actuels ou futurs), se pose avec acuité. En 2021, Renaissance Numérique⁴³ soulignait la nécessité d'intégrer dans les cursus de formation en santé, qu'il s'agisse de la formation initiale ou continue, des notions liées à l'utilisation du numérique et des données dans le domaine de la santé.

Le 8 janvier 2021, le Premier ministre Jean Castex lançait le quatrième programme d'investissement d'avenir (PIA 4), doté de 20 milliards d'euros pour les années 2021-2025, entièrement dédié à l'enseignement supérieur, à la recherche et à l'innovation. Dans ce cadre, une part des financements est allouée à la stratégie d'accélération de la santé numérique (SASN), visant notamment à développer la formation initiale et continue des professionnels de santé afin de renforcer leurs compétences. Un appel à manifestation d'intérêt (AMI) intitulé « Compétences et Métiers d'Avenir » (CMA) en Santé numérique a ainsi été lancé par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) pour financer le lancement de programmes de formations dédiés au numérique en santé et à la formation des formateurs.

En 2021-2022, le Ministère de la santé et de la prévention et le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche ont conjointement réalisé un référencement des offres de formation initiale et continue au numérique en santé. L'étude a révélé une offre de formation fragmentée et inégalement répartie entre les différentes professions, ne couvrant pas toutes les dimensions du numérique en santé. Afin de répondre à cette problématique et de proposer un cadre commun adapté aux besoins des métiers, un référentiel socle et transversal des compétences du numérique en santé a été co-construit par la Délégation au Numérique en Santé (DNS) aux côtés des représentants des établissements de formation médicale et paramédicale, ainsi que des étudiants. Ce référentiel a été rendu obligatoire pour la majorité des formations des professionnels de santé à partir de la rentrée 2024.

La formation au numérique en santé des professionnels de santé a pour objectifs de permettre : d'appréhender les enjeux liés à la santé numérique, d'acquérir les connaissances et compétences nécessaires pour travailler dans un contexte d'évolution des pratiques professionnelles et d'accompagner la transformation numérique du système de soins ; de favoriser l'interprofessionnalité et l'interdisciplinarité ; d'utiliser les outils numériques pour améliorer la prise en charge des patients et bénéficiaires ainsi que gagner du temps dans les tâches administratives : de sécuriser la prise en charge des patients et bénéficiaires par la mise en place de bonnes pratiques de protection des données de santé et de prévention des cyberattaques.

Ainsi, la formation au numérique en santé est organisée, dans ce référentiel, en cinq domaines de connaissances et compétences : les données de santé, la cybersécurité en santé, la communication en santé, les outils numériques en santé, et la télésanté.

⁴³ Renaissance Numérique, *Données de santé : passer le cap citoyen*, Juin 2021.

https://www.renaissancenumerique.org/wp-content/uploads/2021/06/renaissancenumerique_rapport_donneesdesante.pdf

LE PROJET SANTÉ NUMÉRIQUE À SORBONNE UNIVERSITÉ (SN@SU)



Le projet SN@SU, lauréat de l'AMI CMA Santé Numérique, illustre cette dynamique de formation au numérique en santé. Coordonné par Sorbonne Université, le projet rassemble un consortium de 17 partenaires (plus de 30 organismes de formation) publics et privés dans l'objectif de structurer l'enseignement de la santé numérique auprès des étudiants des filières santé et des futurs ingénieurs et informaticiens.

Le financement obtenu dans le cadre de l'AMI permet la création de nouveaux contenus pédagogiques, leur intégration dans les formations des partenaires, ainsi que la communication autour du projet. Des approches pédagogiques innovantes, telles que le e-learning, les films d'animation, l'infographie dynamique, les quiz personnalisés, la ludification et les jeux sérieux, sont développées en collaboration avec des prestataires externes, en s'appuyant également sur les moyens du service pédagogique numérique de la Faculté de Santé de Sorbonne Université (SPN). Tous les contenus pédagogiques créés sont centralisés sur une plateforme mutualisée, accessible aux enseignants identifiés, afin de leur permettre de concevoir des parcours pédagogiques personnalisés. Certaines ressources sont plus largement accessibles au grand public.

Lancée en 2023, la première phase du projet a été consacrée à la mise en place des bases de la formation, avec la création de supports pédagogiques alignés avec le référentiel de compétences publié par l'Arrêté du 10 novembre 2022 relatif à la formation socle au numérique en santé des étudiants en santé. Une formation des formateurs a été réalisée dans le métavers afin de tester une approche pédagogique immersive. Actuellement, le projet se concentre sur l'enrichissement des contenus avec l'intégration de supports interactifs tels que des vidéos dynamiques, des quiz et des jeux sérieux. L'objectif est de rendre la formation plus immersive et d'adapter les méthodes pédagogiques aux spécificités des différentes professions concernées. La Plateforme des données de santé, partenaire du projet, apporte son expertise sur les données de santé et leur utilisation secondaire pour la recherche pour produire des contenus de formation sur le volet "données de santé" du référentiel.

PIX



PIX est un groupement d'intérêt public (GIP) créé en 2017, réunissant trois ministères : l'Enseignement supérieur, l'Éducation nationale et le Travail. Son objectif est de doter les citoyens de compétences numériques transversales, leur permettant d'évoluer de manière autonome et sécurisée dans leur vie personnelle et professionnelle.

La plateforme développée par PIX s'adresse à un public très large : collégiens, lycéens, étudiants, professionnels, agents publics, demandeurs d'emploi ou encore retraités. Elle propose trois services principaux :

- Évaluation des compétences numériques via des parcours interactifs et personnalisés;
- Accompagnement à la montée en compétences avec des ressources pédagogiques ciblées ;
- Certification officielle pour tous et désormais obligatoire dans certains cursus, notamment en classe de 3e et en terminale.

PIX s'appuie sur un référentiel européen commun des compétences numériques de base (inspiré du cadre européen DigComp), auquel s'ajoutent des référentiels thématiques, par exemple autour de la santé, du droit ou encore de la cybersécurité.

Des parcours spécifiques pour le secteur de la santé

Dans le domaine de la santé, PIX a collaboré avec la Délégation au numérique en santé pour développer le "PIX+ Professionnels de santé" conçu à partir du référentiel de compétences numériques en santé. Il couvre les usages courants du numérique en santé (données de santé, télésanté, cybersécurité, outils professionnels...) mais n'aborde aujourd'hui que très peu le champ de l'utilisation secondaire des données de santé pour la recherche.

LES FORMATIONS CITOYENNES DE L'ACADÉMIE CITOYENNE DES DONNÉES DE SANTÉ ET SES PARTENAIRES



L'utilisation des données de santé en recherche a le potentiel d'améliorer la santé des personnes mais il y a un enjeu fort d'information, à la fois pour ceux qui utilisent les données, et pour les citoyens concernés disposant de droits spécifiques qui, pour les faire valoir, ont besoin de mieux comprendre comment les données sont utilisées. Des formations existent, mais pas exclusivement portées vers la société. Ainsi, pour mieux connaître le cadre et les enjeux liés aux données de santé, en particulier dans le cadre de leur exploitation secondaire, l'Académie citoyenne des données de santé (Plateforme des données de santé) et ses partenaires (la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, la CNIL et France Assos Santé) co-construisent des supports de formations citoyennes en écoutant son écosystème et la société.

Les acteurs mobilisés à la rédaction des formations s'accordent sur un vocabulaire et un narratif communs avec l'appui d'une société experte en données de santé. Ce travail repose sur plusieurs étapes clés : entretiens avec des experts du domaine pour affiner le traitement du sujet ; itérations avec des institutions publiques et représentants d'utilisateurs pour s'aligner sur les messages ; validation citoyenne du contenu lors d'ateliers tests avec la société civile (patients, étudiants, etc.).

Ce processus a abouti à la production de plus de 20 modules répartis sur 5 programmes et qui s'enrichissent régulièrement : Système National de Données de Santé (SNDS), Entrepôts de données de santé (EDS), Diversité des types de données, Intelligence artificielle (IA) et Cyber-sécurité.

La Plateforme des données de santé a fait le choix de réaliser des formations citoyennes en écoutant son écosystème et la société :

- **SNDS** : L'analyse d'études des perceptions de la seconde vie des données de santé, menées par la Plateforme des données de santé, ainsi que sur l'écoute des acteurs associatifs (France Assos Santé, ANEPF, Afcros...) ont permis d'identifier l'intérêt de ce premier programme et de définir les thématiques des différents modules.
- **EDS** : France Assos Santé et la Plateforme des données de santé ont mené une concertation pour faciliter la juste place des usagers dans les Comités éthiques et

scientifiques des EDS. Un des besoins des acteurs ayant émergé étant des formations pour mieux comprendre les EDS. C'est dans ce cadre que cette formation a été réalisée.

- **IA** : La création de ce programme de formation s'inscrit dans le cadre débat lycéen "IA et données de santé" organisé par la Plateforme des données de santé et l'Espace Éthique Ile-de-France. A la demande des enseignants et élèves, il leur a permis de disposer d'une ressource pédagogique accessible sur l'IA afin de faciliter la capacité à débattre.
- **Cyber-sécurité** : Participation au projet Sn@Su pour former les professionnels de santé de demain. Afin d'alimenter en contenu le référentiel socle de compétences du numérique en santé de la DNS, la Plateforme des données de santé a produit des modules sur la sécurité des données (cybersécurité).
- **Types de données** : Des modules spécifiques - santé environnement, génomiques, santé mentale... - réalisés pour approfondir le programme SNDS base principale, et le champ d'application dans ces "spécialités".



Chaque programme de formation comprend plusieurs modules au format PowerPoint, accessibles en ligne. Pour les présenter, la Plateforme des données de santé, aux côtés de ses partenaires et des experts ayant contribué aux contenus, anime régulièrement des webinaires grand public « Les Mardis de la donnée de santé », qui rassemblent entre 400 et 1 000 participants (associations de patients, étudiants, établissements de santé, institutions, industriels). Chaque webinaire a lieu un mardi à 12 h et dure 45 minutes : 30 minutes de présentation des modules, puis 15 minutes de questions-réponses avec le public via le chat.

Pour faciliter la navigation parmi l'ensemble des formations, plusieurs outils ont été développés afin d'orienter les participants dans le choix des modules à parcourir :

- **Un quiz rapide (4 questions)** aide à repérer les thématiques qui intéressent ou éveillent la curiosité. Selon les réponses, trois vidéos issues du programme sont proposées.
- **Une vue d'ensemble des thématiques**, organisée en grands ensembles et sous-thèmes clés, permet de visualiser les connaissances mobilisées, d'identifier les contenus correspondant aux centres d'intérêt et de construire son propre parcours d'apprentissage, à son rythme.

En conclusion, l'analyse de ces initiatives révèle une mobilisation croissante et diversifiée autour de l'information et de la sensibilisation au numérique et à l'utilisation secondaire des données de santé. Les campagnes de sensibilisation, les portails de transparence, les dispositifs de dialogue, les offres de formation et la recherche participative illustrent une palette d'actions répondant à des enjeux

spécifiques et ciblant différents publics. Leur complémentarité constitue une force : elles permettent d'éveiller la curiosité, de fournir une information fiable, de créer un espace de débat et d'accompagner la montée en compétences, voire l'engagement dans la recherche.

Cependant, ces approches ne sont pas sans limites : campagnes d'information, souvent ponctuelles, et peinent à atteindre les publics les plus éloignés du numérique ; des portails de transparence parfois trop techniques ; des démarches de dialogue qui dépendent souvent d'un fort portage local... L'enjeu majeur réside désormais dans la consolidation de ces initiatives, leur articulation renforcée et la création d'une cohérence d'ensemble. L'objectif est de construire une culture partagée de la donnée de santé, où chaque citoyen peut comprendre, s'approprier et participer aux enjeux liés à l'utilisation de ses données dans la recherche.

2. LISTE DES QUESTIONS PRINCIPALES SUR LA SECONDE VIE DES DONNÉES DE SANTÉ

Pour faire émerger les principales questions que se pose le public spontanément, et celles qu'ils ne parviennent pas à objectiver mais pour lesquelles une attente est tout de même attendue, nous nous sommes appuyés sur deux méthodes

- L'analyse du travail réalisé par la Plateforme des données de santé et France Assos Santé
- L'analyse des verbatims des ateliers participatifs menés dans le cadre du GT CSF

Le groupe de travail « Adhésion patients et citoyens » a prolongé une démarche exploratoire initiée par la Plateforme des données de santé en collaboration avec France Assos Santé, dans le but d'identifier les grandes interrogations que les citoyens se posent sur la seconde vie des données de santé, et d'y apporter des réponses simples, claires et accessibles.

La Plateforme des données de santé et France Assos Santé ont en effet recensé, à partir des dispositifs participatifs mis en place ces dernières années une série de questions récurrentes. Ces questionnements revenaient systématiquement, que ce soit lors de conférences citoyennes⁴⁴, de débats⁴⁵, de webinaires⁴⁶, d'ateliers⁴⁷ ou encore à travers les relais associatifs⁴⁸. À partir de cette première base, une version de questions-réponses a été rédigée.

Dans un second temps, le GT "Adhésion patients et citoyens" a poursuivi les travaux à partir de cette première version avec l'organisation d'ateliers type focus group pour confronter ces questions-réponses à des publics variés : étudiants en santé, représentants associatifs, patients et usagers ont ainsi été réunis pour tester le contenu, donner leur avis et formuler des suggestions d'amélioration. Ces échanges ont permis de confronter les intentions initiales à la réalité des attentes.

Les enseignements tirés de ces ateliers ont été particulièrement riches. Les participants ont d'abord exprimé un fort besoin de comprendre les bénéfices concrets de la réutilisation des données, appelant à des exemples parlants et à un retour clair sur les résultats des projets de recherche. Ils ont

⁴⁴ Plateforme des données de santé. *Conférence de consensus : les propositions citoyennes pour parler du bénéfice des données de santé aux français*. 22 Mai 2025.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/conference-de-consensus-les-propositions-citoyennes-pour-parler-du-benefice-des-donnees>

⁴⁵ Plateforme des données de santé. *Une cinquantaine de lycéens réunis au CESE pour donner leur avis sur l'IA en santé*. 26 Juin 2024.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/lyceens-reunis-au-cese-lia-en-sante>

⁴⁶ Plateforme des données de santé. *Les mardis de la donnée de santé : une série de webinaires pour mieux connaître les données de santé*. 18 Avril 2023.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/les-mardis-de-la-donnee-de-sante-une-serie-de-webinaires-pour-mieux-connaître-re-les>

⁴⁷ Plateforme des données de santé. *Lancement d'une campagne de sensibilisation, en Normandie, à la seconde vie des données de santé*. 16 Janvier 2023.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/lancement-dune-campagne-de-sensibilisation-en-normandie-la-seconde-vie-des-donnees-de>

⁴⁸ Fédération Française des diabétiques. *Mieux comprendre la réutilisation de ses données de santé à des fins de recherche !* 21 Mai 2024.

<https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actualites/mieux-comprendre-la-reutilisation-de-ses-donnees-de-sante-a-des-fins-de-recherche>

souligné l'importance d'une communication accessible, apaisée et exempte de jargon, afin de renforcer la compréhension et la confiance. La distinction entre données primaires et secondaires a été jugée essentielle, tout comme la nécessité d'une transparence accrue sur le cadre réglementaire : conditions de stockage, durée de conservation, devenir des données, garanties juridiques et rôle de la CNIL. La question du consentement et des modalités d'information a également suscité de nombreuses interrogations. Une défiance marquée vis-à-vis des usages commerciaux a été exprimée, renforçant la nécessité de clarifier les finalités autorisées et les règles strictes encadrant l'accès aux données. Enfin, les participants ont unanimement insisté sur la nécessité d'adopter une démarche pédagogique, et de diversifier les canaux de diffusion : supports numériques, mais aussi relais de proximité comme les professionnels de santé ou les collectivités locales, afin de toucher un maximum de citoyens.

Le rapport propose ici une liste de questions qui semblent les plus posées et auxquelles les réponses sont les plus attendues. Les réponses détaillées sont présentées en annexes (Annexe 3).

PREMIÈRE PARTIE DES QUESTIONS SOCLES

1. Qu'est-ce qu'une donnée de santé ?

A retenir : Une donnée de santé, c'est une information personnelle qui, directement ou indirectement, en dit quelque chose sur votre santé.

2. À quoi servent les données de santé ? Quelle est la différence entre usage primaire et usage secondaire ?

A retenir : Vos données de santé servent d'abord à vous soigner, mais elles peuvent aussi être réutilisées pour faire avancer la recherche et améliorer la santé de tous, il s'agit alors d'un usage dit secondaire des données de santé. Une réglementation stricte encadre la réutilisation des données de santé à des fins de recherche.

3. Où sont mes données de santé quand je vais chez le médecin : dans son ordinateur, dans ma carte vitale ou à l'Assurance maladie ?

A retenir : Vos données de santé sont partagées entre différents acteurs, chacun les utilisant dans un but spécifique : assurer votre prise en charge, vous transmettre des informations utiles ou faire progresser la recherche, toujours dans le strict respect de la confidentialité.

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

A retenir : Votre identité est toujours protégée lorsqu'il s'agit de recherche : vos données sont rendues non identifiantes pour garantir votre sécurité.

5. Qui a le plus à gagner quand mes données de santé sont partagées ?

A retenir : Partager vos données de santé contribue à améliorer votre propre prise en charge, tout en faisant progresser les soins pour tous.

6. Comment mes données peuvent améliorer la santé de tous ?

A retenir : Vos données permettent à la recherche de progresser, pour offrir de meilleurs soins à tous.

7. Quelles règles s'imposent pour utiliser vos données ?

→ A retenir : Seuls des projets d'intérêt public peuvent utiliser vos données, dans un cadre strictement réglementé et sans possibilité de vous identifier.

8. Quelles différences, dans la recherche, entre consentement et information ?

→ A retenir : Selon les cas, vous pouvez soit donner un accord explicite, soit simplement être informé, mais vous gardez toujours la possibilité de refuser.

9. Quels sont mes droits vis-à-vis des données de santé pour la recherche ?

→ A retenir : Vous avez des droits sur vos données lorsqu'elles sont utilisées pour la recherche. Ces droits existent pour vous protéger, mais aussi pour garantir la qualité et la fiabilité des recherches.

10. Où trouver les projets de recherche qui réutilisent les données de santé ?

→ A retenir : Vous pouvez consulter à tout moment les projets de recherche utilisant les données de santé, grâce à un répertoire national et à des portails mis en place par les structures concernées. Cela permet de suivre l'usage des données en toute transparence.

DEUXIÈME PARTIE DES QUESTIONS SOCLES

Une seconde série de questions est aussi apparue lors des ateliers menés avec les associations de patients :

11. Comment sont protégées mes données de santé ?

A retenir : La protection des données de santé est encadrée par plusieurs mesures juridiques, techniques et organisationnelles très strictes.

12. Est-ce que ces recherches utilisant secondairement des données de santé ont un bénéfice direct pour ma santé ?

A retenir : Ces recherches sont menées dans l'intérêt général de la population. Elles n'ont pas un bénéfice immédiat et direct sur votre prise en charge actuelle mais pourraient contribuer à l'amélioration de la connaissance des maladies et de leurs prises en charge dans le futur.

13. Vais-je avoir un retour sur l'utilisation de mes données à des fins de recherche ?

A retenir : Il existe des portails de transparence sur lesquels les résultats des études sont accessibles.

14. Quel cadre réglementaire pour réutiliser les données de santé à des fins de recherche (stockage, sécurité, durée de conservation, conditions d'accès ...) ?

A retenir : Toute utilisation de données de santé à des fins de recherche est strictement encadrée par des procédures d'accès mises en place par la CNIL et qui engagent la responsabilité du porteur de projet. Tout projet de recherche est examiné par un ou plusieurs comités indépendants, selon le type de recherche. Ces comités ont pour rôle d'évaluer les objectifs de la recherche, l'intérêt général, l'éthique, le temps de conservation et la sécurité des bases de données. Les pénalités encourues en cas de non-respect du cadre réglementaire sont très lourdes.

15. Comment contrôler l'utilisation de vos données ?

A retenir : Comme pour toutes vos données personnelles, vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition, de rectification, d'effacement et de limitation. Le point de contact pour exercer vos droits figure sur le site du promoteur de l'étude, sur les portails de transparence ou dans la note d'information selon le type d'étude.

16. Les données des personnes décédées peuvent-elles être utilisées à des fins de recherche ?

A retenir : Dans des conditions définies strictement par la loi.

17. Mes données génétiques sont-elles accessibles et dans quelles conditions ?

A retenir : Toute utilisation de vos données génétiques dans le cadre d'une recherche nécessite un consentement éclairé signé de votre part.

18. Mon employeur, les banques et les organismes d'assurance ont-ils accès à mes données de santé ?

A retenir : Non. L'accès aux données de santé est strictement encadré par la loi et ne permet pas ce type d'accès.

CONCLUSION

Pour conclure, nous souhaitons tout particulièrement remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à ce rapport !

Le travail réalisé pour la rédaction de ce rapport, même s'il n'est pas exhaustif, montre une prise de conscience de l'écosystème sur la nécessité de mieux informer les citoyens sur l'intérêt d'utiliser les données de santé et de les rassurer sur la protection des données sur le plan technique et réglementaire. Une réponse attendue par les citoyens eux-mêmes puisque 56% des Français souhaitent être mieux informés sur l'utilisation de leurs données de santé pour la recherche.⁴⁹ Les rencontres avec de nombreux porteurs d'initiatives en matière de communication, de pédagogie, d'information, de formation ou de dialogue avec les citoyens sur les sujets santé, numérique et seconde vie des données, qui ont été développées dans le rapport, nous ont par ailleurs montré l'implication croissante des patients/citoyens dans la recherche et aux expériences immersives.

La Stratégie intelligence artificielle et données de santé 2025-2028 publiée par le Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins prévoit un axe dédié à l'information des citoyens. Les groupes de travail qui s'empareront du sujet devront aller au-delà de l'obligation légale de dispenser des informations sur les études menées et mettre en place une stratégie nationale adaptée à tous les citoyens en s'appuyant sur des relais de confiance et de proximité pour diffuser une information générale de qualité sur l'intérêt de l'utilisation des données à des fins de recherche.

En guise de mot de fin, nous pensons qu'il est temps d'oser parler de la seconde vie des données... plus souvent, plus simplement aussi !

⁴⁹ Plateforme des données de santé. Résultat du baromètre 2024 : les Français et leurs connaissances des données de santé. 6 Novembre 2024.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/resultat-du-barometre-2024>

BIBLIOGRAPHIE

Rapports

BAUER Martin, DUBOIS Michel, HERVOIS Pauline. *Les Français et la Science 2021 : représentations sociales 1972-2020*. London School of Economics and Political Science, CREM de Lorraine, GEMASS. 2021.

<https://www.gemass.fr/release/avec-martin-bauer-et-pauline-hervois-les-francais-et-la-science-2021-representations-sociales-de-la-science-1972-2020/>

Commission de l'intelligence artificielle. *IA, notre ambition pour la France*. Mars 2024.

<https://www.gouvernement.fr/upload/media/content/0001/09/4d3cc456dd2f5b9d79ee75feea63b47f10d75158.pdf>

Conseil économique social et environnemental. *Les données numériques : un enjeu d'éducation et de citoyenneté*. 19 janvier 2015

<https://www.lecese.fr/travaux-publies/les-donnees-numeriques-un-enjeu-deducation-et-de-citoyennete>.

Conseil national du numérique. *Civilisation numérique Ouvrons le débat !* Février 2021.

https://cnnumerique.fr/files/uploads/2022/Civilisation_num%C3%A9rique_Ouvrons_le_debat.pdf

Conseil national du numérique. *Itinéraires numériques. Le temps du débat*. Mai 2023.

https://cnnumerique.fr/files/uploads/2023/Itineraires_numeriques_Le_Temps_du_debat_Versionweb.pdf

Contrat du comité stratégique de la filière industries et technologies de santé 2023-2026.

<https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/Entites/CNI/2023/contrat-csf-industries-technologies-sante-2023-2026.pdf>

COURBON Nathan, MADDOCKS James, MATHIEU Louise, RICHARDS Rosie, SAELAERT Marlies, VAN HOOF Wannes. *Healthy Data, an online citizen consultation about health data reuse – intermediate report*. TEHDAS Consortium Partners. 30 juin 2022.

<https://tehdas.eu/tehdas1/results/tehdas-consultation-people-support-health-data-use-with-solid-safeguards/>

Délégation au numérique en santé. *Avis du comité citoyen*. 2024

https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/avis-du-comite-citoyen-2024.pdf

Délégation au numérique en santé. *Sensibilisation du grand public à l'éthique du numérique en santé*. Février 2025.

<https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/298211.pdf>

Fondation Roche. *Observatoire de l'accès au numérique en santé*. 2021.

<https://fondationroche.org/nos-initiatives/observatoire-de-lacces-au-numerique-en-sante/>.

Guillot, Valentin. *L'usage des technologies de l'information et de la communication par les ménages entre 2009 et 2023*. Insee, 6 décembre 2023.

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/7716574?sommaire=7716576>.

Inspection générale des affaires sociales. *Fédérer les acteurs de l'écosystème pour libérer l'utilisation secondaire des données de santé*. 18 janvier 2024 <https://igas.gouv.fr/federer-les-acteurs>.

Institut Montaigne. *Données de santé : libérer leur potentiel*. Février 2024.
<https://www.institutmontaigne.org/publications/donnees-de-sante-liberer-leur-potentiel>.

MADDOCKS James, MATHIEU Louise, MENAGER Kenann, RICHARDS Rosie, SAELAERT Marlies, VAN HOOFF Wannes. *Qualitative study to assess citizens' perception of sharing health data for secondary use and recommendations on how to engage citizens in the EHDS*. TEHDAS Consortium Partners. 31 March 2023.
<https://tehdas.eu/tehdas1/results/tehdas-consultation-citizens-support-the-secondary-use-of-health-data-when-it-matches-their-ethical-values/>.

MATHIEU Louise, PERRIN Zoé. *Citizens' perception of and engagement with health data secondary use and sharing in Europe – a literature review*. TEHDAS Consortium Partners. 25 Novembre 2021.
<https://tehdas.eu/tehdas1/results/individuals-favour-data-sharing-and-use-if-benefits-are-clear/>

Renaissance Numérique. *Données de santé : Passer le cap citoyen*. 24 juin 2021.
<https://www.renaissancenumerique.org/publications/donnees-de-sante-passer-le-cap-citoyen/>.

Articles de presse : sondages et baromètres

Actu IA. IFOP. *Quelle est la notoriété et l'image de l'intelligence artificielle en France ?* 29 juin 2021.
<https://www.actuia.com/actualite/enquete-ifop-quelle-est-la-notoriete-et-limage-de-lintelligence-artificielle-en-france/>

ActuIA. *Région Occitanie : ANITI et Ekitia lancent une consultation régionale sur le rapport des citoyens à l'IA*. 29 septembre 2022
<https://www.actuia.com/actualite/region-occitanie-aniti-et-ekitia-lancent-une-consultation-regionale-sur-le-rapport-des-citoyens-a-lia/>.

Actu IA. IFOP pour TALAN. *Tendances et évolution de l'adoption des IA génératives en France*. 29 Avril 2024.
<https://www.actuia.com/actualite/barometre-2024-ifop-pour-talan-tendances-et-evolution-de-ladoption-des-ia-generatives-en-france/>

Arcep, Arcom, ANCT, CGE. *Le baromètre du numérique - édition 2023*. 14 mai 2024.
<https://www.arcep.fr/cartes-et-donnees/nos-publications-chiffrees/barometre-du-numerique/le-barometre-du-numerique-edition-2023.html>

Assurance Maladie. *« Pour ma santé, je dis oui au numérique », la campagne du ministère de la Santé et de la prévention*. 21 novembre 2023.
<https://www.ameli.fr/assure/actualites/pour-ma-sante-je-dis-oui-au-numerique-la-campagne-du-ministere-de-la-sante-et-de-la-prevention>

CNIL. *Cartographie des Entrepôts de Données de Santé : Qu'est-ce qu'un EDS ?*
<https://carto-eds.beta.cnil.fr/qu-est-ce-qu-un-eds>

CNIL. *Qu'est-ce qu'une donnée de santé ?* 08 Janvier 2018.
<https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-ce-quune-donnee-de-sante>

DREES. *Le baromètre d'opinion*. Consulté le 10 septembre 2024

https://data.drees.solidarites-sante.gouv.fr/explore/dataset/431_le-barometre-d-opinion/table/

Fédération Française des diabétiques. *Mieux comprendre la réutilisation de ses données de santé à des fins de recherche !* 21 Mai 2024.

<https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actualites/mieux-comprendre-la-reutilisation-de-ses-donnees-de-sante-a-des-fins-de-recherche>

FNEK. *Communiqué de presse : Lancement d'une campagne de sensibilisation aux données de santé auprès des étudiants en santé*. 20 mars 2023

<https://www.fnek.fr/wp-content/uploads/2023/03/CDP-Lancement-dune-campagne-de-sensibilisation-aux-donnees-de-sante-aupres-des-etudiants-en-sante.pdf>

Fondation de l'avenir. *Baromètre de la recherche médecine - édition 2022*. 07 Avril 2022

<https://www.fondationdelavenir.org/publication/barometre-recherche-medicale-2022/>

France Assos Santé. « *Mai données de santé pour la recherche* » : notre campagne d'information pour répondre à toutes vos questions. 14 mai 2024.

<https://www.france-assos-sante.org/actualite/mai-donnees-de-sante-pour-la-recherche-coup-denvoi-de-notre-campagne-dinformation-pour-repondre-a-toutes-vos-questions/>

Guillot C, Combes S (2021), *Utilisation secondaire des données de santé : quelles modalités de participation citoyenne ?*

<https://third.digital/numero-sept/utilisation-secondaire-des-donnees-de-sante-queelles-modalites-de-participation-citoyenne/>

Guillot C, Combes S, Régnier E (2024), *Intelligence artificielle, et données de santé pour la recherche : les défis en termes de sensibilisation et de formation*, Ecole et intelligence artificielle : je t'aime, moi non plus ?, Administration et Éducation, n°183

<https://shs.cairn.info/revue-administration-et-education-2024-3-page-29?lang=fr&tab=premieres-lignes>

Harris Interactive. *"Big Data", qu'en pensent les Français ?* 7 mars 2016.

https://harris-interactive.fr/opinion_polls/big-data-quen-pensent-les-francais/.

Healthcare Data Institute. *IA En Santé : Des Écarts de Perception et d'usage Entre Français et Médecins Révélés Par Deux Études Du Healthcare Data Institute*. 14 janvier 2024.

<https://healthcaredatainstitute.com/2024/01/14/ia-en-sante-des-ecarts-de-perception-et-dusage-entre-francais-et-medecins-reveles-par-deux-etudes-du-healthcare-data-institute/>.

Plateforme des données de santé. *Conférence de consensus : les propositions citoyennes pour parler du bénéfice des données de santé aux français*. 22 mai 2022.

<https://health-data-hub.fr/actualites/conference-de-consensus-les-propositions-citoyennes-pour-parler-du-benefice-des-donnees>

Plateforme des données de santé. *Des affiches dans les salles d'attente des établissements de soins pour sensibiliser aux données de santé : quel premier impact ?*. 5 septembre 2023.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/des-affiches-dans-les-salles-dattente-des-etablissements-de-soins-pour-sensibiliser-aux>

Plateforme des données de santé. *La transparence : une garantie associée à la bonne utilisation des données*. 13 Mai 2024.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/transparence-bonne-utilisation-des-donnees>

Plateforme des données de santé. *Premiers résultats publiés dans le répertoire public des projets*. 28 Janvier 2025.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/premiers-resultats-publies-repertoire-public-des-projets>

Plateforme des données de santé. *Les programmes de formations citoyennes*. 26 Février 2024

<https://www.health-data-hub.fr/formations/programmes-formations-citoyennes>

Plateforme des données de santé. *Une cinquantaine de lycéens réunis au CESE pour donner leur avis sur l'IA en santé*. 26 Juin 2024.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/lyceens-reunis-au-cese-lia-en-sante>

Plateforme des données de santé. *Les mardis de la donnée de santé : une série de webinaires pour mieux connaître les données de santé*. 18 Avril 2023.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/les-mardis-de-la-donnee-de-sante-une-serie-de-webinaires-pour-mieux-connaître-les>

Plateforme des données de santé. *Lancement d'une campagne de sensibilisation, en Normandie, à la seconde vie des données de santé*. 16 Janvier 2023.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/lancement-dune-campagne-de-sensibilisation-en-normandie-la-seconde-vie-des-donnees-de>

Plateforme des données de santé. *Conférence de consensus : les propositions citoyennes pour parler du bénéfice des données de santé aux français*. 22 Mai 2025.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/conférence-de-consensus-les-propositions-citoyennes-pour-parler-du-benefice-des-donnees>

Plateforme des données de santé. *Résultat du baromètre 2024 : les Français et leurs connaissances des données de santé*. 6 Novembre 2024.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/resultat-du-barometre-2024>

IFOP. *Notoriété et attentes vis-à-vis des algorithmes*. 24 janvier 2017.

<https://www.ifop.com/publication/notoriete-et-attentes-vis-a-vis-des-algorithmes/>

IFOP. *2ème vague du baromètre sur la perception et l'usage des IA génératives par les Français*. 1 juillet 2024

<https://www.ifop.com/publication/2eme-vague-du-barometre-sur-la-perception-et-lusage-des-ia-generatives-par-les-francais/>

INCa. *Les éclairages – Les fausses infos cachent de vrais dangers*

<https://leseclairages.e-cancer.fr/>

INCa. *La plateforme de données en cancérologie de l'Institut national du cancer*

<https://www.cancer.fr/toute-l-information-sur-les-cancers/comprendre-les-cancers/epidemiologie-et-donnees-en-cancerologie/plateforme-de-donnees-en-cancerologie-pdc>

Inserm. *Mettre en garde contre les fausses informations*. Septembre 2024.

<https://presse.inserm.fr/mettre-en-garde-contre-les-faussees-informations-la-nouvelle-campagne-de-l-inserm/69105/>

Lucas J, Guillot C, Schweighofer A (2024), *Comment parler des données de santé aux citoyens ? Le défi de l'information créative et participative des structures de santé*. LEH, Innovation et communication en santé

Ministère de la Santé et de la Prévention. *Le numérique en santé : ce qu'en pensent les Français*. 5 février 2024.

<https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/le-numerique-en-sante-ce-qu-en-pensent-les-francais>.

Universcience. *Baromètre de l'esprit critique 2024*. 2024.

<https://www.universcience.fr/fr/esprit-critique/barometre-esprit-critique-2024>.

Vonintsoa R. *Big Data et IA : de leur différence à leur complémentarité*. Intelligence artificielle.com. 5 janvier 2022.

<https://intelligence-artificielle.com/big-data-ia-dossier-complet/>.

Le Spécialiste. *Enquête : que pensent les médecins français de l'IA?* 5 février 2024

<https://www.lespecialiste.be/fr/actualites/e-health/enquete-que-pensent-les-medecins-francais-de-l-ia.html>.

Le Figaro. *Intelligence artificielle : plus d'un tiers des Français pensent qu'elle finira par diriger un jour l'humanité*. 18 janvier 2018

<https://www.lefigaro.fr/secteur/high-tech/intelligence-artificielle-plus-d-un-tiers-des-francais-pensent-t-qu-elle-finira-par-diriger-un-jour-l-humanite-20240118>.

Plateforme des données de santé. *Lancement du premier baromètre de connaissances sur les données de santé et leur usage secondaire*. 9 novembre 2022.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/lancement-du-premier-barometre-de-connaissances-sur-les-donnees-de-sante-et-leur-usage>.

Plateforme des données de santé. *Partage des données de santé : qu'en disent les citoyens ?* 17 janvier 2022.

<https://www.health-data-hub.fr/actualites/partage-donnees-de-sante-que-disent-les-citoyens>

Plateforme des données de santé. *Information et consentement, de quoi parle-t-on ?* Juillet 2023.

<https://www.calameo.com/read/006747870f23a22262a09?view=slide&page=1>

Plateforme des données de santé. *Qu'est-ce qu'un entrepôt de données de santé ?* Juillet 2023.

<https://www.calameo.com/read/00674787066bc39ff0ed4?view=slide&page=1>

Fondation Roche. *Présentation des propositions citoyennes sur l'accès au numérique en santé*. Février 2022.

<https://fondationroche.org/presentation-des-propositions-citoyennes-accés-au-numérique-en-sante/>.

Plateforme des données de santé. *Conférence de consensus : les propositions citoyennes pour parler du bénéfice des données de santé aux français*. 22 mai 2022.

<https://health-data-hub.fr/actualites/conference-de-consensus-les-propositions-citoyennes-pour-parler-du-benefice-des-donnees>

Vidéo

Plateforme des données de santé. *Les associations étudiantes s'engagent pour sensibiliser le grand public aux données de santé.* 8 février 2024.

<https://youtu.be/hbdirQaEGp8?feature=shared>

Plateforme des données de santé et France Assos Santé. Mai Données de Santé #1 : Quand je vais chez le médecin, où vont mes données de santé ? 2 Octobre 2024.

<https://www.youtube.com/watch?v=RfBv5eQkOB4>

Plateforme des données de santé et France Assos Santé. Mai Données de Santé #2 : Quand mes données sont partagées, mon identité l'est-elle aussi ? 2 Octobre 2024.

https://www.youtube.com/watch?v=SEvJ47_h-zM&t=2s

Plateforme des données de santé et France Assos Santé. Mai Données de Santé #3 : Qui a le plus à gagner quand mes données sont partagées ? 2 Octobre 2024.

<https://www.youtube.com/watch?v=Uj4Wf8a0xUU>

ANNEXES

ANNEXE 1 : Exemples de questions posées en lien avec les données de santé dans les études

Questions posées concernant les données	Items
Etude Harris Interactive 2016	
L'utilisation des données permet-elle selon vous de ?	<ul style="list-style-type: none"> - D'améliorer les offres et produits proposés aux consommateurs - D'améliorer les services rendus aux usagers - D'améliorer les services rendus aux citoyens
Avez-vous le sentiment d'être très bien informé, plutôt bien informé, plutôt mal informé ou très mal informé concernant l'utilisation du Big Data par les entreprises et les organismes publics d'une manière générale ?	<ul style="list-style-type: none"> - Très bien informé - Plutôt bien informé - Plutôt mal informé - Très mal informé
Diriez-vous de chacune des propositions suivantes qu'elle correspond bien ou mal à l'usage des données par les entreprises et les organismes publics ?	<ul style="list-style-type: none"> - Le recours à de telles données va être de plus en plus utilisé - Cela permet de proposer une offre et services personnalisés aux citoyens et aux consommateurs - C'est un sujet important qui devrait être prioritaire pour les entreprises et organismes publics - Cela permet aux entreprises d'être plus performantes - Les entreprises et organismes publics font un usage responsable et raisonnable des données - Cela peut permettre de résoudre la crise du chômage
Quels sont tous les mots, toutes les expressions qui vous viennent spontanément à l'esprit quand vous pensez au Big Data ?	Question ouverte
Les Français et la Science 2021 : représentations sociales 1972-2020	
Veillez dire dans quelle mesure vous avez entendu parler du stockage et l'utilisation de données médicales ?	<ul style="list-style-type: none"> - Souvent - De temps en temps - Rarement - Jamais - Sans opinion
Pouvez-vous me dire si le stockage et l'utilisation des données médicales contribueront dans les prochaines années à améliorer ou au contraire aggraver votre qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer - Aggraver - Ni l'un/ni l'autre - Sans opinion
Observatoire du numérique en santé 2021	
Chacune des affirmations suivantes correspond-elle bien ou mal à la façon dont vous vivez actuellement la situation sanitaire ?	<ul style="list-style-type: none"> - Vous êtes favorables à ce que les malades de la Covid-19 transmettent à l'ARS (Agence Régionale de Santé) l'identité et les coordonnées des personnes avec qui ils ont été en contact afin qu'elles puissent être contactées et incitées à la quarantaine - Vous estimez que les données de santé des malades du Covid-19 (comorbidités, historique personnel, réactions aux

	<p>traitements, etc.) doivent être collectées de manière obligatoire afin de faire progresser la recherche sur la maladie et ses traitements</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vous seriez favorable, concernant la Covid-19, à ce que les autorités puissent contrôler votre état de santé en direct (prise de température, tests instantanés, etc.) pour accéder à certains services - Vous seriez favorable à ce qu'à l'avenir, un passeport sanitaire soit nécessaire pour accéder à certains services
À l'avenir, pensez-vous que vous pourriez envisager de partager vos données numériques de santé pour faire progresser la recherche ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, certainement - Oui probablement - Non, certainement pas - Non probablement pas - Ne se prononce pas
Baromètre Plateforme des données de santé / France Assos Santé / CNIL / PariSanté Campus / DNS, 2025	
Avez-vous déjà entendu parler du Règlement Général sur la Protection des Données, dit RGPD, qui est un dispositif au niveau européen afin d'encadrer le recueil et le traitement des données personnelles.	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, j'en ai entendu parler et je sais assez bien de quoi il s'agit - Oui, j'en ai entendu parler mais cela reste assez flou - Non je n'en ai pas entendu parler
Savez-vous que ces données de santé sont soumises à une réglementation et des mesures de sécurité plus strictes que d'autres données personnelles ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui je le savais - Oui je m'en doutais - Non je ne savais pas
Connaissez-vous les droits dont vous disposez vis-à-vis de vos données personnelles de santé ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui tout à fait - Oui plutôt - Non plutôt pas - Non pas du tout
Vos données de santé peuvent être rendues anonymes et agrégées / compilées à celles d'autres personnes. Savez-vous qu'elles sont ensuite analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui je le savais - Oui je m'en doutais - Non je ne savais pas
Savez-vous que les données de santé pseudonymisées peuvent être analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui je le savais - Oui je m'en doutais - Non je ne savais pas
Vous sentez-vous suffisamment informé(e) sur les projets de recherche qui analysent les données de santé ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui tout à fait - Oui plutôt - Non plutôt pas - Non pas du tout
Souhaitez-vous en savoir davantage sur l'utilisation de ces données notamment dans le cadre de projets de recherche ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui - Non - Je n'ai pas d'avis
Comment souhaiteriez-vous être informé ?	<ul style="list-style-type: none"> - Par mon médecin - Sur Mon Espace Santé - Sur le site Ameli.fr - Sur le site de la Plateforme des données de santé - Par des campagnes de communications grand public

	<ul style="list-style-type: none"> - Par le responsable de traitement du projet (ex établissement de santé, laboratoires, etc) - Je n'ai pas d'avis - Autres : Précisez.
Saviez-vous qu'un Espace européen des données de santé était en cours de création ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui tout à fait - Oui plutôt - Non plutôt pas - Non pas du tout
Baromètre d'opinion DREES 2023	
Diriez-vous que vous êtes d'accord ou pas d'accord avec cette affirmation : les téléconsultations augmentent les risques de fuite des données personnelles de santé ?	<ul style="list-style-type: none"> - Tout à fait d'accord - Plutôt d'accord - Plutôt pas d'accord - Pas du tout d'accord

ANNEXE 2 : Grille de questions pour les entretiens semi-directifs

Cette grille constitue une base pour mener les entretiens. Elle a été affinée selon les entretiens pour cerner au mieux chaque initiative.

Questions posées
<p>1. Nous avons eu connaissance de cette initiative. Pouvez-vous nous raconter le cadre de sa mise en œuvre... Comment l'idée est venue, comment vous l'avez constituée, le temps que cela a pris, qui a travaillé dessus chez vous, ...</p>
<p>2. Quels ont été les principaux défis rencontrés lors de la conception et de la mise en œuvre de cette initiative ? À quelles difficultés vous êtes-vous confrontés ? Y en a-t-il d'autres ?</p>
<p>3. Comment avez-vous engagé les citoyens ou patients dans cette démarche ? Quelles méthodes ou outils avez-vous utilisés ? Sur quelles autres expériences vous êtes-vous appuyés ? Est-ce que le niveau de connaissances de l'initiative était, selon vous, adapté au public cible ? Quelles communications faites-vous aujourd'hui pour donner à voir de cette initiative ?</p>
<p>4. Savez-vous, aujourd'hui, quel est l'impact de cette initiative ? Quels sont les principaux retours que vous avez tirés de vos actions ? Quels sont les critères ou indicateurs utilisez-vous pour évaluer l'efficacité de cette initiative ?</p>
<p>5. Avez-vous de nouvelles perspectives / projets en développement ?</p>

ANNEXE 3 : Réponses détaillées aux grandes questions que se posent les citoyens

1. Qu'est-ce qu'une donnée de santé ?

Chaque fois que vous consultez un médecin, allez à la pharmacie, êtes hospitalisé, utilisez un objet connecté ou recevez un remboursement de soins, **des informations sur votre santé sont enregistrées**. Ce sont ce qu'on appelle des **données de santé**.

Ces données peuvent concerner :

- des **informations médicales** (tension artérielle, diagnostic, ordonnance, antécédents médicaux) ;
- des **informations personnelles liées à la santé** (âge, poids, taille, traitements suivis).

Toutes ces informations sont considérées comme des données de santé dès lors qu'elles révèlent quelque chose sur votre état de santé.

Selon la définition de la CNIL, les données de santé sont :

« Les données à caractère personnel concernant la santé sont les données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique [...] qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne. »⁵⁰

Il est donc important de retenir qu'une donnée de santé, c'est une information personnelle qui, directement ou indirectement, en dit quelque chose sur votre santé.

2. À quoi servent les données de santé ? Quelle est la différence entre usage primaire et usage secondaire ?

Les données de santé peuvent être utilisées pour **vous soigner** (usage dit *primaire*) ou pour **faire progresser la recherche** (usage dit *secondaire*)⁵¹.

- **L'usage primaire** : La consultation à l'hôpital et l'analyse de sang produisent des données de santé (informations, diagnostic, décisions de l'équipe médicale, prise en charge). Certaines données sont également nécessaires pour assurer le remboursement des prestations (consultation, biologie, etc.) et sont inscrites dans les bases de données médico-administratives.
Ces usages constituent des utilisations primaires de ces données, autrement dit leur "première vie".
- **L'usage secondaire** : Les données détaillées de l'activité locale (résultats de biologie, compte-rendu, etc.) pourraient être mobilisées afin de piloter l'activité de l'hôpital, améliorer les connaissances médicales et la prise en charge des patients si le recueil et l'utilisation des données respectent la réglementation en vigueur ainsi que des mesures de sécurité. Les données de la base de données du Système National des Données de Santé (SNDS) peuvent servir à faire de l'épidémiologie au niveau national mais aussi à compléter les données

⁵⁰ CNIL. Qu'est-ce qu'une donnée de santé ? 08 Janvier 2018. <https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-que-une-donnee-de-sante>

⁵¹ Plateforme des données de santé. Qu'est-ce qu'un entrepôt de données de santé ? Juillet 2023. <https://www.calameo.com/read/00674787066bc39ff0ed4?view=slide&page=1>

locales afin de retranscrire le parcours de soin d'un patient à la fois au sein et à l'extérieur de l'hôpital.

Ces usages constituent une ré-utilisation secondaire des données que l'on appelle aussi "seconde vie".

Il est donc important de retenir que vos données de santé servent d'abord à vous soigner, mais qu'elles peuvent aussi être réutilisées pour faire avancer la recherche et améliorer la santé de tous, dans un cadre strictement encadré.

3. Quand je vais chez le médecin, où sont mes données de santé : dans son ordinateur, dans ma carte vitale ou à l'Assurance maladie ?

Vos données de santé sont **stockées à différents endroits**, sous des formes et avec des niveaux de détails différents, car chaque acteur du système de santé en a un usage spécifique⁵² :

- Votre **médecin** enregistre les informations médicales vous concernant (examens, diagnostics, traitements...) dans un **dossier médical professionnel** que lui seul peut consulter dans le respect du **secret médical**.
- Une partie de ces informations de santé peuvent être transmises par les professionnels de santé dans **Mon espace santé**, votre carnet de santé numérique personnel, que **vous pouvez consulter et compléter** à tout moment.
- Vos **remboursements de soins** sont enregistrés par **l'Assurance Maladie**. Ces données peuvent être utilisées pour la recherche via la base principale du **Système National des Données de Santé (SNDS)**.
- Enfin, votre **carte Vitale ne contient aucune information médicale**. Elle permet simplement d'identifier vos droits à l'Assurance Maladie.

Il est donc important de retenir que vos données de santé sont réparties entre plusieurs acteurs, chacune utilisée pour un objectif précis : vous soigner, vous informer ou faire avancer la recherche, toujours dans le respect de la confidentialité.

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

Tout dépend de **l'usage** des données⁵³ :

- **Oui**, quand il s'agit de vous soigner, vos données sont toujours identifiantes : elles contiennent votre nom, prénom, numéro de sécurité sociale... Cela permet aux professionnels de santé de vous prendre en charge correctement et en toute sécurité.

Depuis 2011, un identifiant unique (l'Identifiant National de Santé) permet de sécuriser l'échange de données entre professionnels tout en assurant la cohérence du suivi médical.

- **Non**, pour la recherche vos données sont rendues non identifiantes : il existe plusieurs niveaux d'identification ou de non identification comme :

⁵² Plateforme des données de santé et France Assos Santé. Mai Données de Santé #1 : Quand je vais chez le médecin, où vont mes données de santé ? 2 Octobre 2024.

<https://www.youtube.com/watch?v=RfBv5eQkOB4>

⁵³ Plateforme des données de santé et France Assos Santé. Mai Données de Santé #2 : Quand mes données sont partagées, mon identité l'est-elle aussi ? 2 Octobre 2024.

https://www.youtube.com/watch?v=SEvJ47_h-zM&t=2s

- la pseudonymisation : les données sont remplacées par un code, sans vos informations personnelles visibles,
- l'anonymisation : les données sont modifiées de façon à ce qu'il soit impossible de vous reconnaître, même indirectement. L'anonymat véritable est un processus complexe et limite les usages.

Par exemple, l'Assurance Maladie met à disposition des chercheurs des données de remboursement sans nom ni numéro de sécurité sociale, dans la base du SNDS.

Il est donc important de retenir que votre identité est toujours protégée lorsqu'il s'agit de recherche : vos données sont rendues non identifiantes pour garantir votre sécurité.

5. Qui a le plus à gagner quand mes données de santé sont partagées ?

Vous êtes le premier bénéficiaire du partage des données de santé⁵⁴.

- Ces données permettent une **meilleure coordination de votre parcours de soins** : les professionnels peuvent adapter votre prise en charge en s'appuyant sur les informations partagées.
- Vos soins s'appuient sur des **recommandations médicales** régulièrement mises à jour grâce à l'analyse des données collectées auprès de milliers d'autres patients.
- En partageant les données de chacun, la recherche peut **établir plus rapidement des preuves scientifiques**, mieux comprendre les maladies, et proposer **des traitements plus personnalisés**.
- Enfin, les données de santé sont utilisées pour **améliorer l'organisation et l'efficacité du système de santé**, pour qu'il réponde mieux aux besoins de la population.

Il est donc important de retenir que partager vos données de santé contribue à améliorer votre propre prise en charge, tout en faisant progresser les soins pour tous.

6. Comment mes données peuvent améliorer la santé de tous ?

Lorsque vos données de santé sont analysées **avec celles de milliers d'autres patients**, elles deviennent une **source précieuse pour la recherche médicale**. Les chercheurs les utilisent pour mieux comprendre les maladies, tester l'efficacité des traitements ou encore repérer des effets secondaires. Ils n'utilisent que les informations autorisées par la loi et strictement nécessaires à la recherche. Aucune donnée permettant de vous identifier, comme votre nom, n'est utilisée.

Voici quelques exemples de projets :

Exemple n°1 : Si vous prenez un médicament pour la toux et que vous développez des boutons, vos données, associées à celles d'autres patients ayant eu la même réaction, permettront aux chercheurs de comprendre pourquoi cet effet secondaire survient. Cela pourra éviter à d'autres personnes de subir cette réaction.

⁵⁴Plateforme des données de santé et France Assos Santé. Mai Données de Santé #3 : Qui a le plus à gagner quand mes données sont partagées ? 2 Octobre 2024.

<https://www.youtube.com/watch?v=Uj4Wf8a0xUU>

Exemple °2 : *Les données de santé des personnes atteintes du cancer du sein aident à mieux comprendre cette maladie. Avec ces informations, les chercheurs pourront identifier le traitement le plus adapté à chaque patient, car chaque personne est unique et les traitements ne sont pas tous aussi efficaces pour chacun.*

Il est donc important de retenir que vos données permettent à la recherche de progresser, pour offrir de meilleurs soins à tous.

7. Quelles règles s'imposent pour utiliser vos données ?

(1) Le RGPD et la CNIL protègent vos données de santé et leur confidentialité !

Ceux qui utilisent les données pour faire des recherches doivent notamment respecter le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et obtenir une autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Différents acteurs peuvent demander à avoir accès à ces données : des équipes de chercheurs, des établissements de santé, des agences publiques, des associations.

(2) Les données de santé ne peuvent être utilisées que pour faire des recherches d'intérêt public

Ceux qui utilisent les données pour faire des recherches, sur le SNDS ou dans les Entrepôts de Données de Santé notamment, doivent prouver qu'ils vont utiliser vos données de manière responsable, c'est-à-dire dans l'intérêt des patients. Ils doivent prouver que cela va permettre par exemple d'améliorer l'efficacité d'un traitement, d'améliorer la connaissance sur une maladie, de faire une meilleure prévention. Aucun projet de recherche ne peut utiliser vos données pour : faire la promotion de produits de santé auprès des professionnels ou des établissements de santé ; favoriser les contrats d'assurance qui ne couvrent pas certains produits ou services et procéder à des changements de tarifs d'assurance pour une personne ou un groupe de personnes

(3) Les données utilisées ne sont pas identifiantes

Les personnes qui utilisent vos données n'ont pas accès à des données qui pourraient permettre de vous reconnaître (nom, prénoms, numéro de sécurité sociale sont effacés).

Il est donc important de retenir que seuls des projets d'intérêt public peuvent utiliser vos données, dans un cadre strictement réglementé et sans possibilité de vous identifier.

8. Quelles différences, dans la recherche, entre consentement et information ?

Quand vos données de santé sont utilisées pour la recherche, cela peut se faire **avec votre consentement** ou simplement **après vous avoir informé**, selon le type de projet⁵⁵.

- **Le consentement**, c'est quand **vous donnez explicitement votre accord**. On part du principe que par défaut la personne S'OPPOSE de participer à un projet / un acte de soins. Cela signifie que, **sans votre autorisation, rien ne peut être fait**.
Le consentement est **spécifique à un projet précis**. C'est pour cela qu'on vous demande parfois de **cocher des cases ou de signer un formulaire**.

⁵⁵ Plateforme des données de santé. Information et consentement, de quoi parle-t-on ? Juillet 2023.
<https://www.calameo.com/read/006747870f23a22262a09?view=slide&page=1>

C'est obligatoire dans certains cas : par exemple, si vous participez directement à un essai clinique ou si la recherche peut avoir un impact sur votre santé ou votre vie quotidienne.

- **L'information**, c'est lorsque **vous êtes mis au courant** de l'utilisation de vos données, mais que **votre accord n'est pas nécessaire**, sauf si vous décidez de vous y opposer. On part du principe que par défaut la personne NE S'OPPOSE PAS à participer à un projet / un acte de soins. Ce régime s'applique, par exemple, aux recherches réalisées à partir de bases de données existantes, quand il n'est pas possible de contacter individuellement chaque personne. Dans ce cas, la **finalité d'intérêt public** justifie l'utilisation des données.

Il faut toutefois conserver la preuve de l'information :

- dans le cas d'une information collective, le fait d'avoir fourni les informations doit être documenté (par exemple : une information rendue publique sur un site ou support) ;
- dans le cas d'une information individuelle, il faut justifier de la disponibilité de l'information (par exemple : un document ou message transmis).

Il est donc important de retenir que, selon les cas, vous pouvez soit donner un accord explicite, soit simplement être informé, mais vous gardez toujours la possibilité de refuser.

9. Quels sont mes droits vis-à-vis des données de santé pour la recherche ?

Si vous avez été soigné dans un établissement de santé ou remboursé par l'Assurance Maladie pour un acte de soins, il est possible que des données de santé vous concernant se retrouvent dans des bases de données utilisées pour faire de la recherche. Vous avez aussi des droits sur l'utilisation de vos données dans le cadre de la recherche.

Voici quelques exemples de droits que vous pouvez exercer :

Droit de rectification : si une donnée vous concernant est incorrecte (par exemple une mauvaise date ou un diagnostic erroné), **vous pouvez demander qu'elle soit corrigée**, afin d'éviter qu'elle ne fausse les résultats de recherche.

Droit d'opposition : si vous ne souhaitez pas que vos données soient utilisées à des fins de recherche, **vous pouvez vous y opposer**. Vos données ne seront alors plus mises à disposition des chercheurs.

Il est donc important de retenir que vous avez des droits sur vos données lorsqu'elles sont utilisées pour la recherche. Ces droits existent pour vous protéger, mais aussi pour garantir la qualité et la fiabilité des recherches.

10. Où trouver les projets de recherche qui réutilisent les données de santé ?

Plusieurs outils existent pour vous informer sur les projets de recherche en cours utilisant des données de santé. Ils permettent de renforcer la **transparence** et de vous donner une **vision claire de l'utilisation de vos données**.

- **Un répertoire national public** est tenu par la Plateforme des données de santé et disponible sur son site internet. Il recense plus de 10 000 projets de recherche⁵⁶ autorisés à accéder à des données de santé à des fins d'intérêt public. Ce répertoire fournit toutes les informations légales sur le projet : objectif, bénéfices attendus, données utilisées, population concernée ou encore la méthode utilisée pour l'analyse. Les coordonnées des personnes responsables du projet et qui traitent les données sont également disponibles.
- En parallèle, **de nombreux établissements de santé et entrepôts de données** (comme les CHU, les centres de lutte contre le cancer, les organismes de recherches...) mettent en place leurs **propres portails de transparence**. Ces portails permettent de connaître les projets locaux ou internes en cours, les bases de données utilisées et les garanties mises en place pour protéger vos informations.

Il est donc important de retenir que vous pouvez consulter à tout moment les projets de recherche utilisant les données de santé, grâce à un répertoire national et à des portails mis en place par les structures concernées. Cela permet de suivre l'usage des données en toute transparence.

⁵⁶ <https://www.health-data-hub.fr/projets>

ANNEXE 4 : Quelques verbatims des craintes et suggestions “brutes” remontées au cours des ateliers avec les représentants d’associations de patients

Au-delà des enseignements que nous avons tirés des ateliers menés avec les 12 représentants d’associations de patients et qui ont été incorporés dans ce rapport, il nous a semblé intéressant de partager quelques-uns de leurs propos de façon “brute”, tels qu’ils nous les ont exprimés (reflétant aussi les questions que se posent leurs adhérents), pour que ce rapport puisse faire écho à leurs propres paroles.

Les craintes :

Exploitation à des fins commerciales ou pour me nuire :

- “Augmentation des primes d’assurance, transmission aux banques et à l’employeur, cela peut créer encore plus de fragilité sur une personne malade”.
- “Que vont-ils faire de mes données ? Elles vont aussi être utilisées pour nous nuire, nous manipuler et nous vendre des choses. Je vais être pisté à travers les données”.
- “Le patient ne serait plus une personne à soigner mais un amas de données à exploiter”.

Interrogations sur la confidentialité :

- “Si je ne donne pas mon autorisation, va t-on mal s’occuper de moi ?”
- “Certains patients paniquent car ils ne comprennent pas où vont leurs données. Ils n’ont parfois aucune idée des dangers et des conséquences à donner ses données de santé”.
- “Attitude de méfiance aveugle ou au contraire de confiance aveugle”.
- “Qui a accès ? Dans quelles conditions ?”
- “Est-ce que les conditions de conservation des données seront respectées ? (temps 3 à 5 ans mais en réalité il n’y a pas toujours d’effacement)”.

Manque de confiance :

- “Le fait que les données appartiennent à des organisations « publiques » n’est plus un gage de confiance. Craintes également sur la présence d’entreprises privées dans la gestion/stockage des données”.
- “Crainte que les équipes de recherche ne partagent pas leurs bases de données : soit parce que l’anonymisation des données est insuffisante, soit à cause d’un problème d’interopérabilité, ou de compétition dans la recherche”.

Qualité scientifique :

- “Risque de produire de la fausse information scientifique du fait d’une mauvaise méthodologie employée pour analyser les données. On peut faire dire ce que l’on veut aux données et mettre en avant ce que l’on veut”.
- “Importance d’avoir des questions de recherche avant d’avoir les données pour éviter les biais”.

Les suggestions :

Pédagogie auprès des citoyens :

- Importance d'un vocabulaire simple et clair dans les réponses apportées aux questions.
- Les questions et les réponses doivent être précises.
- Faire davantage de sensibilisation sans faire peur : une approche anxiogène produit l'effet inverse et les patients peinent alors à percevoir l'utilité de leurs données.
- Les chercheurs devraient davantage expliquer les résultats qu'ils ont obtenus à partir des données des volontaires à travers des exemples concrets.
- Faire monter en connaissance les citoyens sur la collecte passive des données et son intérêt et éduquer aussi davantage les associations de patients sur ces questions : importance du rôle des associations qui sont un garde-fou. Frein technologique en plus de la technicité du sujet.
- Éduquer les jeunes sur ce sujet au cours de leur scolarité, même si cela prend beaucoup de temps.
- Intégrer un rappel sur les données secondaires lors des sessions d'Éducation thérapeutique du patient (ETP).
- Faire partie d'une base de données/cohorte/registre peut permettre aux patients de bénéficier plus rapidement des innovations car ils peuvent être contactés plus facilement.

Pédagogie auprès des médecins/chercheurs/institutions

- Les médecins/chercheurs doivent mieux communiquer sur les résultats des études menées.
- Sensibiliser les chercheurs au respect de l'utilisation des données patients mais aussi leur apprendre à dire merci aux patients. Importance pour les patients de se sentir reconnus et de contribuer à quelque chose de « plus grand que soi » (fierté de contribuer à la science).
- Ne pas laisser le côté « boîte noire » : les patients ne sont pas toujours conscients de l'usage et de l'utilité de leurs données.
- Importance de la formation et de parler ouvertement aux patients de leurs données : plus facile quand les patients sont inclus dans un projet de recherche où le médecin prend le temps d'expliquer davantage le projet de recherche.
- Mieux prendre en compte la douleur, la fatigue, la qualité de vie (PREMs et PROMs) et le point de vue des patients en général. Il ne faut pas négliger les sciences psycho-sociales.
- Il faut que les questionnaires soient adaptés, faciles à comprendre...il faut aussi apprendre aux patients à s'auto évaluer pour mieux compléter les questionnaires.
- Exemple de la télésurveillance : expliquer aux patients que compléter les questionnaires régulièrement a aussi un impact sur leur observance et est aussi important pour la recherche.

Gouvernance :

- Réflexion à mener sur qui gouverne les données. Est-ce que l'Etat est suffisant (certaine défiance exprimée) ? Impliquer davantage les associations de patients qui peuvent avoir un rôle protecteur sur la balance bénéfice/risque.
- Afficher plus de transparence sur la gouvernance des bases de données.