# Communiqué de presse

Paris, le 22 mai 2023

## Les propositions citoyennes pour parler du bénéfice des données de santé aux français.

Les résultats de la conférence de consensus organisée par France Assos Santé, PariSanté Campus et le Health Data Hub les 1er et 2 avril 2023.

Le Health Data Hub, France Assos Santé et PariSanté Campus ont organisé le 1er et 2 avril une conférence de consensus. Il a été adressé aux 70 citoyens présents la question suivante : comment sensibiliser la société au partage des données de santé ? Les citoyens ont échangé entre eux, ainsi qu'avec des experts. Le cabinet État d'Esprit spécialisé dans les démarches participatives a guidé ces échanges entre les citoyens, et avec des experts, pour permettre une libre parole et la prise en compte de tous les avis exprimés.

Cela a permis aux participants de porter une réflexion globale sur le partage des données de santé et ses bénéfices. En effet, les participants ont prouvé qu'ils sont capables de discuter de ce sujet complexe avec des mots simples. Aucun groupe n'a été réfractaire au fait de déployer une stratégie de sensibilisation. Au contraire, tous les participants ont opté pour des stratégies qui visaient l'ensemble de la population, illustrant le fait que, pour eux, il s'agit d'un sujet de société majeur qui doit être porté à la connaissance de tous. Dans un second temps du week-end, ils ont pu formuler des recommandations opérationnelles visant à sensibiliser la société au partage des données de santé.

Comme cette participante qui se dit "*vraiment positive pour le partage pour innover, trouver des remèdes et des solutions pour les patients*", les autres **se sont positionnés rapidement en faveur d'un élargissement du partage des données de santé ; l'associant à un vecteur d'amélioration pour la santé des personnes.** Leur niveau de crainte vis-à-vis du partage des données de santé s'est avéré relativement peu élevé, même au début de la conférence de consensus, et il a chuté à l'issue de la conférence, démontrant que les participants ont été rassurés par les interventions des experts et par leurs discussions collectives. L'anonymat est le point central sur lequel ils attendent d'être informés et rassurés.

**Les participants en appellent à plus d'informations, et à dédramatiser le partage des données de santé afin d'en faire un sujet comme un autre qui a sa place dans le débat public**. Aborder le sujet de façon moins technique, renforcer des actions de sensibilisation portant sur le bénéfice des données (ce que concrètement cela apporte aux patients), faire preuve de beaucoup de pédagogie sans pour autant infantiliser, sont les grandes orientations proposées par les participants pour sensibiliser le grand public au sujet de l'utilisation secondaire des données de santé.

Parmi les autres enjeux à décliner sous forme de sensibilisation a été mentionné celui de la réconciliation entre le bénéfice individuel et le bénéfice collectif, et celui de la solidarité, comme l'expliquent ces deux participantes : "*avec mon groupe on était d'accord sur à peu près tout, en premier il faut expliquer le bénéfice collectif et individuel pour la population par*

*des informations adaptées et claires*" ; "*nous sommes tous tour à tour donateurs et bénéficiaires des données de santé".*

Les participants ont aussi insisté tout au long de cette conférence de consensus sur l'importance de procéder à des communications intégrant la perception holistique que les citoyens ont des données de santé, comme formant un tout, en opposition avec celle des experts qui ont tendance à segmenter les données pour le soin primaire d'un côté et les données à usage secondaire, pour le recherche de l'autre. D'où une nécessaire communication commune entre Mon Espace Santé et les données pour la recherche.

Ce diagnostic citoyen sur les données de santé confirme ainsi les intuitions énoncées par Gérard Raymond, président de France Assos Santé et Stéphanie Combes, directrice du Health Data Hub selon lesquelles il y a un décalage entre les représentations que certains acteurs de l'écosystème ont des citoyens et les perceptions réelles de ces derniers. **"*Les citoyens ont démontré qu'ils n'avaient ni craintes ni oppositions au partage des données. Ils se positionnent en faveur d'une plus grande sensibilisation au partage des données de santé sans remettre en cause la réglementation en vigueur*" selon Gérard Raymond.**

Pour Antoine Tesnière, Directeur général de PariSanté Campus, "les questions que soulèvent l'utilisation et le partage des données de santé sont légitimes et il est absolument essentiel non seulement de de se les poser, mais d'y répondre à l'échelle de la société. L'enjeu est aujourd'hui de s'assurer que les retombées bénéfiques des données de santé sont pleinement comprises, pour créer un modèle pérenne et qui profite à tous : cela doit passer par un nécessaire effort d'information et d'explication, et c'est tout le sens de cette initiative. »

Comme l'a indiqué Stéphanie Combes en conclusion, "*les citoyens ont fait preuve de créativité en formulant des propositions de communication pour parler du bénéfice des données de santé aux Français, le tout en appelant à la responsabilité de chaque acteur de l'écosystème d'y contribuer. Le Health Data Hub et ses partenaires, s'appliqueront donc à les mettre en œuvre en 2023".*

## LES EXPERTS DE LA CONFÉRENCE DE CONSENSUS

**David Darmon,** Directeur du département d'enseignement et de recherche en médecine générale à l'université Côte d'Azur
**Caroline Guillot,** sociologue, Directrice Citoyenne du Health Data Hub
**Pr Roman Hossein Khonsari,** Directeur Médical du HDH, Professeur des universités - Praticien hospitalier chez AP-HP
**Vincent Olivier,** Expert en communication.
**Dominique Polton,** Conseillère scientifique, Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
**Raphaële Renard Penna,** Radiologue, Professeur des Universités –Praticien Hospitalier (APHP Sorbonne Université).
**Jean-François Thébault,** Vice-président de la Fédération Française des Diabétiques.

## LES PARTENAIRES

### À PROPOS DE PARISANTÉ CAMPUS

PariSanté Campus est un campus de recherche, de formation, d'innovation et d'entrepreneuriat dans le domaine du numérique pour la santé. Berceau du numérique en santé de demain, PariSanté Campus est au cœur de la recherche et de l'innovation du numérique en santé en France. Écosystème unique de formation, de recherche, d'innovation et d'entrepreneuriat de rang mondial, PariSanté Campus a comme membres fondateurs cinq opérateurs publics, Inserm, Université PSL, Inria, Health Data Hub, Agence du Numérique en Santé et accueille de très nombreux partenaires publics et privés de la recherche, de l'innovation, et du soin, dont 80 startups. Cet écosystème a pour objectif de structurer une filière dédiée au numérique pour la santé, avec une portée mondiale, et ouverte aux partenariats pour rendre concrète la santé du futur.
Plus d'informations : www.parisantecampus.fr Twitter : @PariSanteCampus

**Contact presse :** Louis Andre - 06 49 44 14 02

**À PROPOS DE FRANCE ASSOS SANTÉ**

France Assos Santé : Créée en mars 2017, France Assos Santé est l'organisation de référence qui porte la voix et défend les intérêts des patients et des usagers du système de santé. Elle regroupe près d'une centaine d'associations nationales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé. France Assos Santé défend l'implication des associations de patients et d'usagers de la santé et les citoyens au sens large pour faire entendre leur voix et participer aux usages réalisés avec leurs données.
**Contact presse :** communication@france-assos-sante.org 07 56 34 10 86

**À PROPOS DU HEALTH DATA HUB**

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

Contact presse :
presse@health-data-hub.fr
06 95 66 26 52

Abonnez-vous à l'infolettre sur le site internet Foire Aux Questions du HDH
Retrouvez nos engagements vis-à-vis des citoyens
Suivez le Health Data Hub sur LinkedIn et Twitter

**LE MEDIATEUR**

**À PROPOS D'ETAT D'ESPRIT Stratis**

Etat d'Esprit Stratis est un cabinet spécialisé en concertation publique dont la raison d'être est de faciliter l'action publique. Depuis 30 ans, il accompagne des collectivités et des acteurs publics dans la définition de leurs politiques publiques en associant les citoyens. Depuis 30 ans, Etat d'Esprit Stratis est un cabinet spécialisé en concertation publique dont la raison d'être est de faciliter l'action publique. Le cabinet accompagne des collectivités et des acteurs publics dans la définition de leurs politiques publiques en associant le plus et le mieux possible les citoyens. Chaque année plus de 80 missions de communication et concertation publique sont réalisées (études, conseil, édition, événementiel, numérique). Le cabinet a développé une expertise dans la constitution, l'animation et l'implication de tous les publics, parfois tirés au sort pour s'informer, se former et proposer des évolutions ou des ajustements des dispositifs publics prévus. A titre d'exemple, en 2020, le cabinet a organisé une Conférence de consensus sur le Plan local d'urbanisme (PLU) bioclimatique de la Ville de Paris avec le tirage au sort et l'animation de 100 "grands parisiens" qui ont formulé leurs priorités sur la révision du PLU.
**Contact presse :** domitille.arrivet@etat-desprit.fr - 01 45 26 02 60