

Citoyens et données de santé

CE QU'ILS EN PENSENT ET JUSQU'OÙ ILS SONT PRÊTS À LES PARTAGER



Étude qualitative du Health Data Hub – 2020

SOMMAIRE

L'édito de Gérard Raymond 02

**La méthodologie :
une étude qualitative des perceptions** 03

RÉSULTATS DÉTAILLÉS ET VERBATIM

1. La donnée de santé : un bien personnel
mais finalement partageable 05

2. De l'émotion à la raison, le vécu du partage
des données de santé 07

3. De la maîtrise au bénéfice immédiat et collectif 10

ÉDITO

« Comme le confirment les rares études de perceptions concernant les données de santé, leur utilisation secondaire n'est pas toujours très parlante pour les citoyens qui semblent d'ailleurs peu consultés sur le sujet. Il s'agit pourtant d'un levier essentiel de démocratie en santé et qui exige une acculturation massive. Car loin de se limiter aux citoyens, cette acculturation aux enjeux des données de santé, mais aussi de leur usage secondaire, s'adresse à toutes parties prenantes de l'écosystème des données de santé, et les associations de patients ont leur rôle à jouer¹.

L'institut Montaigne proposait dans un récent rapport² de lancer des campagnes pédagogiques à destination des professionnels de santé et du grand public, et de travailler à la mise en place, comme le fait le Health Data Hub, d'un observatoire des usages et des perceptions de la donnée de santé. Cela permettra entre autres l'implication de membres de la société civile, représentants de patients et professionnels de santé.

L'étude restituée ici a été réalisée par le Health Data Hub, et s'inscrit dans les missions de la direction citoyenne. Elle est le premier jalon de cet observatoire. Un jalon qualitatif qui a permis d'entendre ce que les citoyens pensaient du sujet avec leurs propres mots. C'est également un jalon précieux pour tous ceux qui, comme le Health Data Hub, accompagnent des projets avec des données de santé. D'autant qu'il tend à démentir l'appréhension présumée des citoyens, voire la réticence à partager leurs données de santé au profit de l'intérêt général. »

Gérard Raymond

Président de France Assos Santé et Vice-président du Health Data Hub

LA DIRECTION CITOYENNE DU HEALTH DATA HUB

Le Health Data Hub a fait le choix de créer une direction citoyenne pour informer les personnes sur les projets menés, ainsi que sur leurs droits vis-à-vis des données de santé, mais aussi pour produire et diffuser une culture de la donnée de santé. Elle remplit ainsi ses missions de transparence, d'information, de sensibilisation et de formation auprès des citoyens. Dans un objectif de démocratiser l'accès à la connaissance et de multiplier le nombre de contributeurs et d'utilisateurs des données de santé, la direction citoyenne accompagne des associations de patients dans leurs projets. Aussi, tout un travail d'écoute des citoyens existe, notamment grâce à la mise en place d'études sur les perceptions, de débats sur les données de santé.

¹Third, Utilisation secondaire des données de santé : quelles modalités de participation citoyenne ? 2021.

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

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

https://www.renaissancenumerique.org/ckeditor_assets/attachments/644/renaissancenumerique_rapport_donneesdesante.pdf

²Angèle Malâtre Lansac, « Parcours Patients, parcours du combattant ? », Institut Montaigne, 2021.

<https://www.institutmontaigne.org/publications/parcours-patient-parcours-du-combattant>

LA MÉTHODOLOGIE : UNE ÉTUDE QUALITATIVE DES PERCEPTIONS

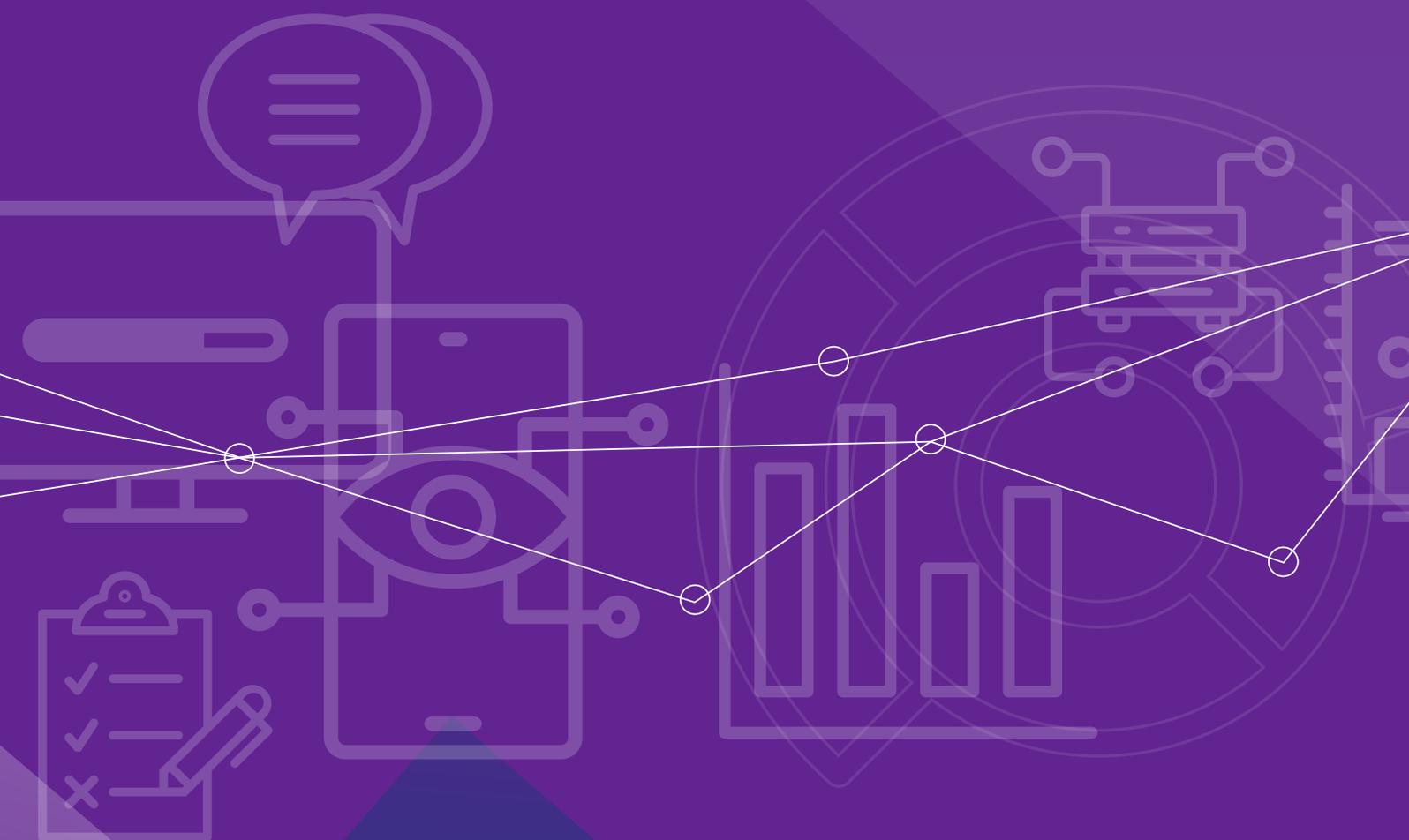
Pour faire l'état des lieux des représentations, le Health Data Hub a réuni deux groupes, en ligne, durant 2 heures, en novembre 2020.

Animés par Raphaele Mouska³, spécialiste de l'écoute active, les participants se sont exprimés librement sur ce sujet des données de santé.



³ L'analyse et la restitution de ce travail ont été réalisées par perceptionniste, Levallois-Perret : raphael@perceptionniste.fr.

RÉSULTATS DÉTAILLÉS ET VERBATIM



1. LA DONNÉE DE SANTÉ : UN BIEN PERSONNEL MAIS FINALEMENT PARTAGEABLE

Même si les citoyens, comme les patients, s'approprient d'emblée la donnée de santé comme étant un élément personnel, secret, dont ils ont la propriété... ils y associent très naturellement la notion de partage. Car la donnée n'a de sens que si elle est partagée. L'un des participants fait même résonner les mots « données » et « don ». On la nomme « donnée » parce qu'elle est entre eux et les professionnels de santé : le laboratoire la leur communique et ils la transmettent à leur médecin qui peut aussi la recevoir directement...

Enfin, la donnée de santé n'est que rarement statique, elle s'inscrit dans un flux. Perçue comme « sensible », elle est aussi associée à la peur et ils aimeraient sentir qu'elle est protégée, inaccessible, à l'abri de tout piratage.

Les données de santé ne sont pas une mais plurielles, et elles sont partout

Qu'il s'agisse de patients chroniques ou de citoyens, tous les participants reconnaissent qu'il n'y a pas une donnée mais des données de santé, et qu'elles sont partout. À la fois sur des résultats d'examen, sur l'ordinateur des médecins ou sur les objets connectés de chacun.

Elles font partie de leur identité, relèvent du secret et leur appartiennent

Les données de santé sont considérées comme une partie de soi. Elles racontent quelque chose de soi, de l'ordre de l'intime, voire du secret de chacun. Et à ce titre, elles appartiennent à chacun.

Leur partage est utile et nécessaire...

... lorsqu'ils décrivent les données de santé, les répondants parlent de flux et de partage, pour leur propre bénéfice comme pour celui du système de santé. Un partage qu'ils décident de faire avec des professionnels de santé et des institutions en qui ils ont confiance pour aider au diagnostic et à la décision médicale.

Mais elles doivent être protégées

Considérées comme un objet sensible, les données sont, pour certains participants, une source d'inquiétude. Du fait d'avoir un statut de données électroniques, elles pourraient être piratées et tomber entre de mauvaises mains.

Cette inquiétude est notamment très forte parmi ceux qui redoutent que les mutuelles, banques ou assurances y aient accès et s'en servent pour diminuer leurs droits.



Ce qu'ils en disent

DES DONNÉES IDENTITAIRES

GROUPE DE CITOYENS

« Les données font un peu partie de la personne. C'est un peu son parcours et son identité de santé. Son identité médicale, pas fondamentale, mais cela en fait partie ! »

« Les données sont liées au secret médical, au secret médical partagé, aux données de l'Assurance Maladie. »

DES DONNÉES UTILES

GROUPE DE CITOYENS

« Sur l'iPhone on vous propose de remplir une fiche santé avec vos antécédents et votre groupe sanguin. Le but étant qu'en cas d'accident ou de crise, les professionnels de santé aient un accès direct. Je l'ai mis en marche parce que c'est vraiment présenté comme un accès en cas d'urgence. »

GROUPE DE PATIENTS

« Partager c'est intéressant pour la fluidité des données entre les acteurs de santé ; cela évite au patient de se traîner avec tous ses résultats d'analyse chez les divers médecins. »

DES DONNÉES À PROTÉGER

GROUPE DE PATIENTS

« En tant que patient chronique, mes données doivent être protégées, afin que ma banque n'y ait pas accès. Car cela pourrait être un problème pour un crédit ou pour une assurance. Il ne faut pas qu'on puisse dire que M. X est diabétique ».

2. DE L'ÉMOTION À LA RAISON, LE VÉCU DU PARTAGE DES DONNÉES DE SANTÉ

Pour les citoyens comme pour les patients, la question de savoir s'il faut ou non partager la donnée ne fait finalement pas débat. Ils savent que le partage de données fait partie d'un parcours patient, et qu'il leur est bénéfique.

Mais la manière dont ce partage se fait est au cœur des questions qu'ils se posent. Ils veulent un usage éthique et responsable. Ils appréhendent en effet que leurs données de santé servent de mauvaises ambitions commerciales. Mais par-dessus tout, ils craignent l'usage de leurs données individuelles et le regard qui pourrait être porté sur eux. Ce qui explique pourquoi ils ont confiance, lorsque la donnée est mutualisée et traitée de façon globale, comme ils supposent que c'est le cas quand il s'agit de l'Assurance Maladie ou des instituts de recherche.

De l'émotion à la raison et vice-versa

Si la peur l'emporte parfois sur la raison face au risque qui plane sur les données de santé, les citoyens sont aussi capables de se raisonner d'eux-mêmes. Un constat observé au sein des deux groupes, où les participants sont passés d'une posture à l'autre assez naturellement.

Des inquiétudes, voire des fantasmes, accentués par la crise sanitaire

Selon les citoyens comme les patients, le risque existe... celui que les données de santé tombent entre les mains de sociétés privées qui pourraient les détourner. Ce risque est particulièrement présent parmi les patients chroniques qui redoutent une atteinte à leurs droits dans l'hypothèse où leur profil individuel serait analysé.

S'y ajoute, pour certains, la peur fantasmée d'une société dans laquelle la donnée de santé pourrait servir à catégoriser les individus. Un thème amplement porté par différents films de science-fiction et des romans.

Mais une peur vite relativisée

Si l'émotion l'emporte de prime abord, la peur est vite relativisée par la simple prise de conscience que chacun expose ses propres données dans la vie courante. Face à ce constat, il devient difficile d'être suspicieux alors qu'on a par exemple un compte sur les réseaux sociaux avec des détails sur sa santé.

Parmi les éléments qui contribuent à rationaliser les ressentis, on retrouve aussi la confiance et le bénéfice à partager ses données. Cette confiance est considérée comme indispensable à un partage jugé bénéfique pour soi et sa santé, comme pour la recherche et l'économie de la santé.

Et une vraie question d'éthique : la finalité

Les citoyens sont unanimes : la question de savoir si la donnée doit être partagée n'en est pas une car la nécessité de la partager est une évidence. La vraie question est plutôt d'ordre éthique : c'est celle de la finalité et des modalités de ce partage. Avec qui, comment et pourquoi partager.



Ce qu'ils en disent

LES INQUIÉTUDES

GROUPE DE PATIENTS

« Je ne suis pas parano mais je lis la presse et c'est évident que les données ont déjà été utilisées à des fins politiques ou commerciales. »

« L'inquiétude peut venir de la façon dont sont interprétées les données ou de la façon dont elles peuvent être détournées à notre désavantage. Il peut y avoir des abus de pouvoir, par rapport à notre travail ou à la prise en charge par les mutuelles... »

« Pour tout ce qui touche à l'utilisation des données pour les big data, je suis extrêmement méfiant ! »

« J'ai quand même ce terme en tête, Big Brother ! »

LES PARADOXES

GROUPE DE PATIENTS

« Ce sont mes données de santé que je veux protéger mais à côté de cela, sur mon compte Facebook, tout le monde peut savoir que je suis diabétique. Je veux qu'on protège mes données mais en même temps, sur Facebook, tout le monde peut y accéder... »

LA CONFIANCE

GROUPE DE CITOYENS

« Je retiendrai le mot confiance. On décide de partager ses données avec ceux qu'on a choisis et c'est une confiance mutuelle. »



Ce qu'ils en disent

LES BÉNÉFICES

GROUPE DE PATIENTS

« Je me dis qu'individuellement ils ne vont rien faire de mes données. Mais si on m'alerte parce que j'ai trop de cholestérol ou autre et qu'on me propose des dépistages, cela m'intéresse, autant qu'on me le dise ! »

« Et si les données sont utilisées pour des recherches ou autre et qu'elles sont englouties au milieu de milliers d'autres, cela ne me gêne pas du tout ! Je peux répondre à un questionnaire sur la contraception, je sais que je ne vais pas être sollicité individuellement ; je n'ai aucune appréhension à ce sujet ! »

L'ÉTHIQUE DU PARTAGE D'UN BIEN COMMUN

GROUPE DE PATIENTS

« En France on a la chance d'avoir une très bonne prise en charge. Notre système nous permet d'avoir accès à des médications coûteuses. C'est très bien que les données soient partagées par un certain nombre d'acteurs, cela permet de fluidifier le suivi, cela permet des économies, cela permet d'éviter des doublons, c'est génial. Mais la question c'est : est-ce que ces données doivent être une source de profit ? Il faut être très clair là-dessus ! »

3. DE LA MAÎTRISE AU BÉNÉFICE IMMÉDIAT, ET COLLECTIF

Difficile de faire parler les citoyens sur un sujet comme celui-ci, le choix méthodologique d'animation du groupe a été de les encourager à s'exprimer sur des « applications », sans qu'il s'agisse d'une évaluation de celles-ci. Il en ressort que, pour les répondants, les données de santé doivent rester le plus possible entre leurs mains ; ils souhaitent en garder le contrôle au sens de savoir avec qui leurs propres données sont partagées. Aussi, le partage des données de tous, ensemble, comme commun, est vécu comme nécessaire pour l'intérêt général.

La clé d'entrée de l'usage d'une application est le bénéfice immédiat perçu

S'il y a un vécu immédiat du bénéfice d'une application, les citoyens se la procurent avec plus de facilité, ils y adhèrent fortement, et cela valorise l'intérêt du partage des données.

Partager en commun pour un bénéfice de tous exige aussi de la transparence et de la sécurité

Les citoyens considèrent qu'il est bénéfique d'être informé sur les conditions d'utilisation des outils liés à la santé, au sens de savoir qui y accède et d'avoir des droits sur cela. Mais, certains répondants précisent aussi qu'ils préfèrent une information générale, une fois pour toutes, et non une systématisation des demandes d'accord qui les surchargerait d'informations.

Oui à l'utilisation des données de santé pour la Recherche

Les répondants expriment être enthousiastes au partage des données pour la Recherche. Par exemple, même si aucun des participants ne connaissait le Health Data Hub, une fois sa mission exposée, la pertinence de son existence n'a plus fait aucun doute et a même suscité un certain enthousiasme.

Tout comme le bénéfice que pouvait retirer la Société à analyser des données de santé au nom de la recherche et du progrès, sur le plan médical, comme sur le plan économique.

Tous les patients sont rassurés par le fait que la donnée de santé est mutualisée et anonymisée. Ils ont adhéré au mode de fonctionnement de cette entité missionnée par l'État pour gérer leurs données et ont été rassurés par son statut. Une confiance assise aussi sur ses figures annexes : CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie), CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés), et Ministère. Mais certains ont aussi manifesté de la méfiance à l'égard des informations transmises sur le Health Data Hub et d'éventuels liens avec le privé.

Comme toute source d'information officielle, le Health Data Hub semble, en effet, avoir subi l'impact de la couverture médiatique de la crise sanitaire, des alertes sur les phénomènes de désinformation. S'y ajoute le côté sensible des données de santé et les fantasmes tenaces qui s'y rapportent. Un contexte qui augmente probablement la difficulté de communiquer sur ce sujet.



Ce qu'ils en disent

À PROPOS DU CONTRÔLE DE SES DONNÉES DE SANTÉ

GRUPE DE PATIENTS

« J'ai mis en place le DMP (Dossier Médical Partagé) parce que j'en avais assez de faire la navette entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de moi. J'avais l'impression de me répéter sans cesse et je me suis dit qu'avec DMP ils auraient tous accès à l'info ce qui nous permettrait d'aller plus vite à l'essentiel. »

GRUPE DE CITOYENS

« C'est pratique parce qu'on n'a pas tous la même façon de garder nos informations médicales. Disposer d'un logiciel qui le permette facilite la vie. »

« Il faut que l'accord donné pour partager soit limité dans le temps. Car si on le donne aujourd'hui, on n'aura peut-être plus envie de le donner dans deux ans ! »

À PROPOS DU BÉNÉFICE IMMÉDIAT PERÇU OU PAS

GRUPE DE PATIENTS

« Ne pas télécharger TousAntiCovid alors que j'ai Facebook, LinkedIn ou Twitter... me paraît complètement contradictoire. Je pense que mes données sont mille fois plus en sécurité avec le Gouvernement parce qu'il y a des lois qui régissent son usage et que tout est codifié. Alors que les appli des Gafas ne sont pas nécessairement soumises au droit européen. »



Ce qu'ils en disent

À PROPOS DU PARTAGE AU SERVICE DE LA RECHERCHE

GROUPE DE PATIENTS

« Ce type d'outil (Health Data Hub) peut nous permettre de la jouer davantage collectif ! »

« Cela a l'air génial, extrêmement utile et bien fait ! »

« Cela peut permettre de fluidifier les échanges d'informations, améliorer les prises en charge sanitaires, affiner les traitements et en découvrir de nouveaux, faciliter la lecture des analyses et de l'imagerie... »

« S'il est bien utilisé, il peut réduire le coût de la santé tout en rendant les prises en charge plus efficaces ! »

« Je me demande pourquoi cela n'a pas été fait avant, parce qu'il y a des maladies qui ne concernent que très peu de personnes et le fait de rassembler les données peut peut-être aider dans ces cas particuliers à soigner, à trouver un traitement qui fonctionne ! »

GROUPE DE CITOYENS

« Le DMP c'est individuel, alors que le Health Data Hub c'est pour tout le monde et pour bénéficier au plus grand nombre ! »

« Tant que cela reste dans un domaine de recherche médicale cela ne me dérange pas, tout le monde peut voir mes infos ! »

« J'ai envie de dire que c'est bien... on est dépassé par le Covid-19 et si ce genre de choses peut aider à l'avenir pour traiter des virus et des maladies, c'est une bonne chose ! »

« Ce qui est intéressant c'est que nos données sont regroupées et que c'est un traitement global, ce n'est pas du cas par cas et le but est de trouver des solutions globales ! »

« Les projets sont validés par la Cnil. C'est un organisme qui est assez sûr pour gérer et contrôler les infos des personnes et le RGPD, c'est quelque chose de rassurant ! »



L'accès aisé et unifié, transparent et sécurisé,
aux données de santé pour améliorer la qualité
des soins et l'accompagnement des patients.

9 rue Georges Pitard, 75015 Paris
E-mail : hdh@health-data-hub.fr

