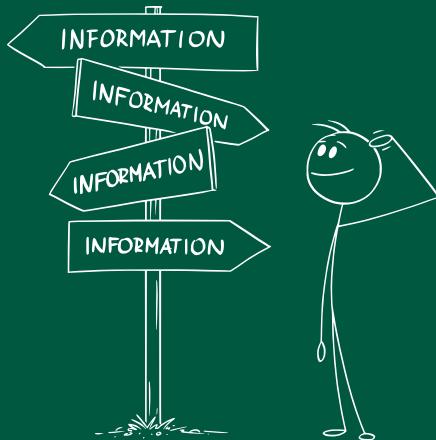


# ENTREPÔTS DE DONNÉES DE SANTÉ & INFORMATION PÉDAGOGIQUE



Décembre 2025

Livrable du Groupe de travail du Comité Stratégique des Données de Santé portant sur une approche stratégique de l'information et sur le recensement de ressources disponibles pour soutenir la production et la diffusion d'une information légale, accessible et pédagogique.

# Guide à destination des Entrepôts de données de santé (EDS)

La stratégie d'information procède en **plusieurs niveaux** :

- ① **Information légale** – le socle obligatoire.
- ② **Sensibilisation pédagogique** – des ressources et actions à destination des patients et professionnels.
- ③ **Engagement participatif** – des démarches favorisant la co-construction et la participation des usagers.
- ④ **Évaluation des actions menées** – suivi et amélioration continue des pratiques.
- ⑤ **Adaptation au contexte local** – garantir leur appropriation par les acteurs du territoire

Il ne s'agit pas d'étapes successives, mais de niveaux : **l'information légale est incontournable et chaque EDS peut alimenter sa stratégie et ses actions en s'appuyant sur les autres niveaux mentionnés** (sensibiliser et porter un engagement participatif). Par exemple, un niveau transversal réside dans l'adaptation locale, qui permet de renforcer la pertinence, la cohérence et l'impact de la stratégie d'information.

Pour chaque niveau, les EDS trouveront des propositions d'actions d'information classées selon leur degré de difficulté (simple, intermédiaire, exigeant), permettant une implémentation progressive et maîtrisée des dispositifs de communication.

# Informer sur son EDS

## Conformité légale - patients

L'information légale obligatoire pour les patients sur l'usage des données de santé est-elle mise en place ?

## Adaptation au contexte local

Ces supports ont-ils été adaptés à votre contexte (types de publics, parcours, services, territoire) ?

## Évaluation

Avez-vous mis en place un suivi ou une évaluation pour ajuster et améliorer votre dispositif d'information ?

## Conformité légale - professionnels

Les professionnels de votre établissement ont-ils été informés de ces usages et de leurs obligations ?

## Engagement participatif

Souhaitez-vous associer des citoyens, représentants d'usagers ou associations à la conception de ces outils ?



Entrez de données de santé - Tout comprendre en vidéo



Illustration

# Mettre en œuvre l'obligation légale d'information



**L'information légale obligatoire sur l'usage des données de santé est-elle mise en place ?**



Passez à la démarche pédagogique



*Cliquez pour en savoir plus !*



Mettez en place l'information légale



*Cliquez pour en savoir plus !*

# Mettre en œuvre l'obligation légale d'information



Le règlement général sur la protection des données (RGPD) impose « **une information concise, transparente, compréhensible et aisément accessible des personnes concernées** ».

Le Référentiel relatif aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre à des fins de création d'entrepôts de données dans le domaine de la santé (Section 8) précise que « **les personnes doivent être informées par le ou les responsables de traitement que les données collectées lors de leur prise en charge sont versées au sein de l'entrepôt** ».

## Comment faire ?

Utilisez une **note d'information individuelle** (patients majeurs, mineurs, titulaires de l'autorité parentale ou professionnels de santé).



niveau de difficulté : simple

Utilisez des **supports déjà existants**.



niveau de difficulté : simple

### Pour s'inspirer :

- **Modèle type de note d'information** : [Starter Kit EDS](#) (Health Data Hub)
- Liste des [\*\*mentions à intégrer\*\*](#) (CNIL)

### Dans quels supports ?

- **Livrets** divers de l'hôpital
- **Comptes rendus** médicaux
- **Convocations**



# Mettre en œuvre l'obligation légale d'information (RGPD - Art. 14)



**L'information légale** est une obligation indispensable, mais souvent **insuffisante pour permettre une compréhension réelle** par les patients et les citoyens.

Pour que chacun puisse s'approprier les enjeux liés à l'utilisation de ses données de santé et être en mesure d'exercer ses droits, il est essentiel **d'enrichir cette démarche par une information pédagogique, claire, contextualisée et accessible à tous.**



**Passez à la démarche pédagogique**



# Sensibiliser via des supports pédagogiques



Des supports pédagogiques (affiches, flyers, vidéos...) sont-ils déjà mis à disposition des patients et professionnels ?



Focus sur les actions auprès  
des professionnels



Diffusez des supports  
pédagogiques



# Sensibiliser via des supports pédagogiques



Les patients peuvent recevoir une information pédagogique sur les EDS grâce à la diffusion de supports variés (brochures, vidéos, infographies, etc.). Ces supports doivent être conçus en tenant compte de méthodes d'accessibilité comme le FALC, ou s'appuyer sur des ressources existantes adaptées.

## Comment faire ?

**Utilisez des supports existants, réutilisables, et "prêts à l'emploi".**



niveau de difficulté : simple

Retrouvez un ensemble de **ressources de sensibilisation** (vidéos, bandes dessinées, infographies, quiz) sur [\*\*'l'Académie citoyenne des données de santé\*\*](#) dont **des supports à réutiliser directement en marque blanche** (vous pouvez même y apposer votre logo !) :

- Des **affiches** pour sensibiliser à la seconde vie des données de santé.
- Des **bandes dessinées** pour répondre simplement aux grandes questions des citoyens sur les données de santé.



# Sensibiliser via des supports pédagogiques

## Créez des supports en FALC (Facile à lire et à comprendre).



niveau de difficulté : exigeant

Le FALC est une méthode qui permet de rendre l'information plus accessible pour les personnes ayant des difficultés de compréhension (situation de handicap, personnes âgées, personnes apprenant le français, etc.). Les textes FALC sont : écrits avec des mots simples, organisés avec des phrases courtes, et illustrés ou présentés de façon claire.

Le FALC suit des règles précises, élaborées au niveau européen, et les documents sont souvent validés par des personnes concernées (ESAT), pour s'assurer qu'ils sont vraiment faciles à comprendre. Un organisme doit ainsi valider que le document est conforme aux règles du FALC, cela peut passer par des prestations auprès d'agences de communication spécialisées.

## Pour s'inspirer :

[Plaquette FALC](#) "La plateforme des données de santé c'est quoi ?"



# Focus : actions de sensibilisation auprès des professionnels de santé



Les professionnels de votre établissement ont-ils été informés de ces usages et de leurs obligations ?



Avez-vous pensé à engager une démarche participative ?



Mettez en place des actions auprès des professionnels



# Sensibiliser les professionnels de santé



Les professionnels de santé doivent être sensibilisés et comprendre ce qu'est un EDS : à quoi il sert, comment il fonctionne, et comment y porter un projet.

Bien informés, ils deviennent des relais de confiance pour les patients : ils peuvent répondre aux questions, rassurer et orienter vers les bonnes ressources.

## Comment faire ?

Créez des **FAQ dédiées** aux professionnels.



niveau de difficulté : simple

Proposez des **formations** pour mieux comprendre les EDS



niveau de difficulté : simple

Organisez des **ateliers thématiques, séminaires ou webinaires**.



niveau de difficulté : intermédiaire

Informez et **impliquez la direction** ainsi que la Commission médicale d'établissement pour garantir un soutien et une adhésion.



niveau de difficulté : intermédiaire

## À télécharger :

Le [programme](#) des formations citoyennes dédié aux EDS (Health Data Hub).



# Engager des démarches participatives



**Souhaitez-vous associer des citoyens, représentants d'usagers, associations ou professionnels à la conception de ces outils ?**



Lancez une démarche participative



Avez-vous pensé à adapter vos actions au contexte local ?



# Engager une démarche participative



Impliquez directement les patients et citoyens ou encore les professionnels (dans la gouvernance, la création des supports, etc.). Leur participation rend les actions plus légitimes et mieux adaptées aux besoins du terrain.

## Comment faire ?

Organisez des **ateliers de dialogue et de co-construction**.



*niveau de difficulté : intermédiaire*

### Pour s'inspirer :

**Ateliers de co-design** avec représentants d'usagers, professionnels, et étudiants pour construire des affiches de sensibilisation (CHU de Rouen).

Mettez en place des **concertations et des débats publics**.



*niveau de difficulté : exigeant*

### Pour s'inspirer :

**Concertation** sur la place des usagers dans la gouvernance des EDS (Health Data Hub et France Assos Santé).



# Focus : adapter les actions au contexte local



**Les actions / supports ont-ils été adaptés à votre contexte local (types de publics, parcours, services, territoire) ?**



Évaluez vos actions !



Adaptez vos actions au contexte local



# Focus : adapter les actions au contexte local



Il peut aussi être intéressant de mettre en place des supports personnalisés, adaptés aux réalités locales, pour mieux sensibiliser les patients. Par exemple, intégrer des témoignages de patients permet de renforcer l'engagement et de rendre l'information plus concrète et proche de leur vécu.

## Comment faire ?

Ajoutez votre **logo** sur les supports existants.



*niveau de difficulté : simple*

Diffusez des **vidéos propres à l'établissement** ou intégrez un **témoignage local** de patients



*niveau de difficulté : intermédiaire*

### Pour s'inspirer :

- **Vidéo** "Entrepôt de données de santé - Tout comprendre en vidéo" (Hôpital Foch)
- **Vidéo** "Utilisation des données - Paroles de patients" (CHU de Bordeaux)

Créez un **site web pédagogique dédié** à votre EDS



*niveau de difficulté : exigeant*

### Pour s'inspirer :

**Portail d'information** avec une page spéciale pour les patients, créée avec des soignants et des représentants des usagers (AP-HP).



# Évaluer votre démarche



Avez-vous mis en place un suivi ou une évaluation pour ajuster et améliorer vos actions d'information ?



Renforcez les actions des étapes précédentes



Évaluez vos actions !



# Évaluer votre démarche



Évaluer les actions mises en place permet de mesurer l'impact et d'identifier des pistes d'amélioration continue. Cette évaluation permet d'ajuster les actions et de garantir une information toujours plus adaptée et efficace.

## Comment faire ?

Diffusez des **enquêtes** auprès des patients et professionnels.



niveau de difficulté : intermédiaire

Suivez le **déploiement** des actions mises en place



niveau de difficulté : intermédiaire

## Pour s'inspirer :

- **Enquête** "Mesure de l'information des patients sur l'EDS" (AP-HP).
- **Baromètre** "Connaissances des données de santé" (Health Data Hub, France Assos Santé, CNIL, DNS et PariSanté Campus) .

## Comment s'y prendre ?

- Compter le nombre de **scans des QR codes**
- Suivre les **visites de la page / du portail** de l'EDS
- Mesurer la **participation aux enquêtes**
- Recueillir et analyser les **retours des citoyens**



## Les porteurs du GT

- **Co-lead** : Claude Gissot (Drees) et Caroline Guillot (Health Data Hub)
- **Soutien** : Arthur Dauphin (France Asso Santé), Hélène Guimiot (CNIL) et Xavier Delporte (CNIL)
- **Accompagnement** : Eliza Régnier (Health Data Hub)

## Les participants du GT

- Hervé Nabarette (AFM)
- Juliette Peterka (AFM)
- Céline Angin (AP-HP)
- Sarah Sandré (AP-HP)
- Nabil Elarouci (BNDMR)
- Marie Mainguy (Centre Eugène Marquis)
- Sophie Canete (CHU Bordeaux)
- Mathilde Le Bras (CHU Brest)
- Anthony Bouzidi (CHU Lille)
- Charlotte Geay (CHU Lille)
- Fabien Rastello (CHU Limoges)
- Lilian Sokolowski (CHU Limoges)
- Caroline Dunoyer (CHU Montpellier)
- Yrina Gilhodes (CHU Montpellier)
- Cécile Yriarte (CHU Montpellier)
- Irène Mappe Fogain (CHU Reims)
- Séverine Preterre (CHU Rouen)
- Laetitia Fizet (CHU Rouen)
- Samantha Pasdeloup (ELSAN)
- Margaux Kerhousse (GCS CARES)
- Cécile Chevassus-Clément (GCS G4)
- Ingrid Vinot (GCS Grand Est)
- Jean-Luc Getti (GCS HOURAA)
- Valentine Guiton (GCS HUGO)
- Youenn Alexandre (GHU Bretagne Sud)
- Jérôme Dimet (GHT Vendée)
- Laurence Loupiac (INCa)
- Vanessa Oglobine (INCa)
- Camille Pascal (INCa)
- Leah Abi Nader (Institut Curie)
- Gaëlle Lelièvre (NOVA)
- Julie Boissier (RESPIC)
- Pauline Touche (RESPIC)
- Audrey Acloque (Unicancer)
- Alain Olympie (Représentant des usagers)
- Jean-François Thébaut (Représentant des usagers)