

## **Données de santé : les Français sont prêts à les partager !**

*Les Français comprennent et soutiennent la nécessité de partager leurs données de santé pour le bien de tous.*

C'est ce que révèlent les résultats d'un sondage Odoxa pour le Healthcare Data Institute - premier Think Tank international consacré au Big Data dans le domaine de la santé, dévoilés à l'occasion de la troisième édition du HDI Day.

En effet l'étude, conduite auprès d'un échantillon représentatif de la population française fin octobre 2017, livre les principaux enseignements suivants.

**Les Français sont largement convaincus du potentiel des données de santé, car ils ont compris que l'utilisation de ces données représente un enjeu à la fois individuel et collectif. Ils sont aussi une large majorité à se dire prêts à partager leurs données de santé personnelles.**

- Près de trois quarts des Français (72 %) estiment que les données de santé peuvent permettre de faire avancer la recherche médicale et d'améliorer la santé de tous.
- Plus de 8 Français sur 10 sont favorables au partage de ces données pour des causes avec un grand « C », telles que l'amélioration des diagnostics et des traitements médicaux, l'amélioration de la qualité de la coordination des prises en charge et de notre système de soins, ou encore la mesure de la performance des acteurs de soins ou des produits de santé pour améliorer la qualité des soins prodigués.
- Plus de 4 Français sur 5 (83 %) seraient prêts à partager leurs propres données de santé, sous réserve d'anonymat et de partage sécurisé.

**En revanche, ils souhaitent que toutes les précautions soient prises pour protéger ces données et s'assurer du bien-fondé de leur utilisation.**

- Les Français attendent que certaines conditions soient remplies pour accepter de partager leurs données. S'ils ne sont que 14 % à affirmer qu'ils ne transmettraient leurs données de santé à personne au-delà des personnels de santé qui les traitent, seuls 6 % le feraient sans aucune condition. Au-delà de l'anonymisation et de la sécurisation des données, les Français accepteraient de partager leurs données si ils savent à quelles fins et par qui elles seront utilisées, et si ils peuvent faire valoir un droit d'opposition à tout moment.
- Une majorité de Français (64 %) font confiance aux institutions françaises pour que soit assurée la protection de leurs données de santé.

*« La question n'est pas de savoir si les Français sont prêts à partager leurs données et notamment leurs données de santé : ils le sont. Et cette étude vient confirmer notre intuition. Les Français ont compris que le partage de ces données est primordial, pour eux à titre individuel, comme pour la collectivité, c'est-à-dire pour nous tous ! La question est plutôt de savoir, pour que soit favorisé ce partage, quelles sont les solutions innovantes qui vont permettre d'assurer la sécurité des données, c'est-à-dire les intérêts individuels, et ce, sans freiner l'innovation pour le bien commun. C'est le défi actuel ! », explique Thomas London, Président du Healthcare Data Institute.*

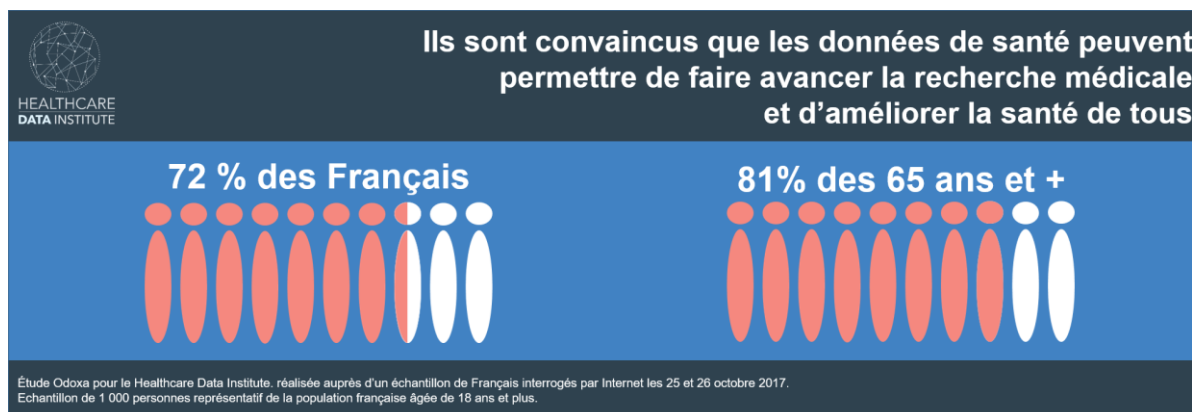
## Données de santé : les Français sont prêts à les partager !

### Des Français pleinement conscients du potentiel collectif des données de santé

Toutes les études d'opinion démontrent à quel point les Français sont attachés à la santé. Ils placent systématiquement cette question parmi leurs principales préoccupations et estiment qu'il s'agit d'un bien commun qu'il faut sans cesse protéger et faire progresser.

Ces dernières années, la démocratisation du numérique, des objets connectés et du Big Data a ouvert de nouveaux horizons pour le développement de la recherche médicale. La multiplication des données à la fois davantage stockées mais aussi parfois fournies par les citoyens eux-mêmes, via des applications par exemple, offre une véritable mine d'or aux chercheurs.

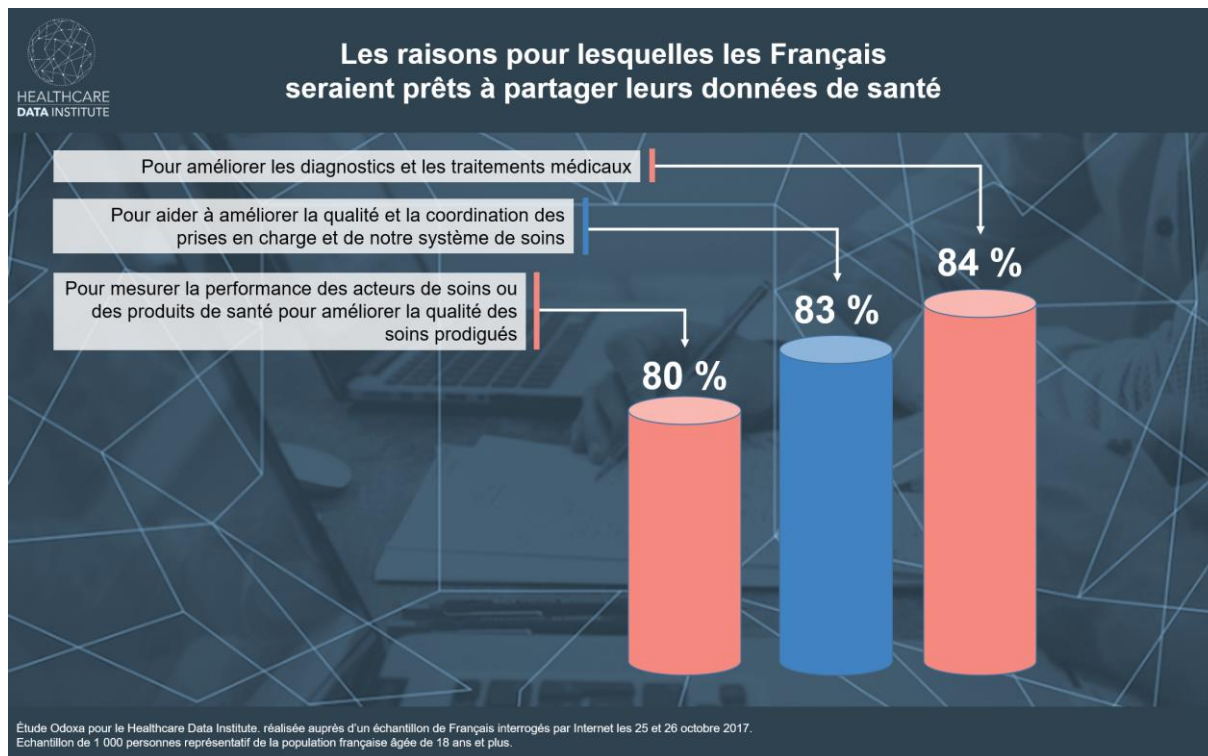
**Aujourd'hui, près des trois quarts d'entre eux (72 %) jugent que les données de santé des citoyens et patients, comme le poids, le nombre de pas, les analyses de sang ou encore le taux de cholestérol, peuvent permettre de faire avancer la recherche médicale et d'améliorer la santé de tous. Plus sensibilisés aux questions de santé, les 65 ans et plus sont ceux qui croient le plus en ce potentiel (81 %).**



### Top 3 des raisons pour lesquelles les Français sont favorables au partage des données de santé

Convaincus de l'utilité globale du partage des données de santé pour faire avancer la recherche médicale et améliorer la santé de tous, les Français ont été interrogés, de manière plus détaillée, sur les raisons pour lesquelles, selon eux, ces données devraient être partagées.

En première position, 84 % des Français estiment que les données de santé devraient être partagées pour permettre d'améliorer les diagnostics et les traitements médicaux. En deuxième position, avec seulement 1 point d'écart, le partage des données pourrait aider à améliorer la qualité et la coordination des prises en charge et de notre système de soins (pour 83 % d'entre eux). Enfin, 80 % des Français pensent que ce partage permettrait de mesurer la performance des acteurs de soins ou des produits de santé pour améliorer la qualité des soins prodigués.



## Les Français sont-ils prêts à partager leurs propres données ? La réponse est OUI !

Autre révélation clé du sondage et contre toute attente, les Français ne sont pas simplement favorables au partage des données de santé. Ils indiquent très clairement être prêts à le faire avec leurs propres données. Ainsi, 83 % d'entre eux déclarent qu'ils pourraient le faire si cela répondait à certains objectifs.

Plus précisément : 53 % d'entre eux seraient prêts à le faire si c'est pour améliorer les diagnostics et les traitements médicaux, et 52 % si c'est pour faire progresser plus rapidement la recherche médicale.

Une part importante (46 %) d'entre eux serait prête à partager ses données de santé si c'était pour améliorer la qualité de la coordination des prises en charge et de notre système de soins. La mesure de la performance des acteurs de soins et des produits motive 33% des Français. Quant à l'amélioration de l'innovation, notamment des start-ups, elle constitue un objectif moins prioritaire pour les Français (18 %).

### « Pour quoi faire ? », « Par qui ? » et « Quand je le souhaite ! »

Si les Français sont prêts à partager leurs données, ils s'attendent tout de même à ce que d'autres conditions, au-delà de l'anonymisation et de la sécurisation des données, soient remplies.

Dans ce cadre, 3 conditions tiennent à cœur aux Français, et ce avec quasiment la même prévalence :

- 52 % des Français les partageraient à condition de savoir à quelles fins elles seront potentiellement utilisées,
- 51 % de savoir exactement à qui leurs données seront transmises (hôpitaux, universités, laboratoires, fondations, etc.),
- Et, 50 % de pouvoir faire valoir leur droit d'opposition à tout moment.

## Moins de défiance mais une confiance qui reste à consolider !

Les scandales de piratage de données, parfois extrêmement confidentielles, sont fréquents et peuvent très bien concerner des données de santé. Pour se prémunir contre ces cas de figure, une majorité de Français (65 %) fait confiance aux institutions françaises pour mettre en place les conditions nécessaires à leur protection mais seuls 10 % en sont persuadés.

**Ainsi, bien qu'ils soient convaincus du potentiel de leurs données de santé et qu'ils se disent prêts à les partager, les Français n'accordent pas une confiance aveugle et envoient un message clair aux acteurs de santé : ils doivent d'abord être persuadés du bien-fondé de l'utilisation qui en sera faite et ils souhaitent être rassurés sur le chemin qu'elles parcourront.**

### Le point de vue du Healthcare Data Institute

Chaque année, le Healthcare Data Institute organise un événement pour partager ses travaux et inviter les différents acteurs de la santé à réfléchir autour d'un thème transversal. Cette année, le HDI Day a choisi d'apporter une réponse à la question suivante : les données de santé représentent-elle un enjeu individuel ou sociétal ?

#### Le traitement des données de santé est un enjeu majeur pour tous !

Les données de santé constituent un enjeu individuel, puisqu'elles peuvent représenter une partie de l'identité des individus qu'elles décrivent. En tant que telles, elles sont âprement protégées par le droit et le secret médical lorsqu'elles sont collectées. Mais le traitement des données de santé est un enjeu majeur pour tous et une source probablement intarissable de progrès scientifique. C'est à la fois un outil précieux pour la prévention, un instrument déjà incontournable d'évaluation et de suivi de la sécurité et de l'efficacité des médicaments et dispositifs médicaux, un outil de gestion du système de santé et potentiellement d'évaluation des pratiques et de la qualité des soins prodigués, et bien sûr, un atout formidable pour la recherche.

#### Le traitement de données de santé, c'est aussi de meilleurs soins pour chaque patient !

Grâce au bénéfice de thérapeutiques issues de la recherche outillée du « big data », plus sûres et avec une meilleure garantie d'efficacité, grâce à la mise à disposition des praticiens d'outils d'aide au diagnostic très performants, et grâce un meilleur suivi, notamment des pathologies chroniques, avec les données recueillies au jour le jour.

**Pour le Healthcare Data Institute, les logiques collectives et individuelles sont complémentaires et réciproques, elles ne doivent pas être opposées. « La logique est la même que pour la vaccination : la vaccination protège et permet d'éradiquer des fléaux, pour autant que chacun se fait vacciner. Le sujet est tellement collectif qu'aucun acteur de santé ne s'y trompe. Les patients et associations de patients se mobilisent et l'on voit fleurir de nombreuses initiatives pour collecter ou favoriser la collecte de données. C'est certes un enjeu de santé publique, mais il a aussi une dimension sociétale et économique majeure pour la France et l'Europe. », conclut Thomas London.**

## La blockchain va-t-elle révolutionner le traitement des données ?



Alors que chaque jour, nous créons une quantité toujours plus importante de données de santé, la question de leur traitement de manière anonyme et sécurisée se pose. Comment mettre à disposition et exploiter cette mine d'or en toute confiance ?

Le Healthcare Data Institute s'est intéressé à l'utilisation de la blockchain en santé et présente dans un livre blanc ses conclusions la concernant :

- La blockchain fait naître un nouveau modèle économique,
- La blockchain est pertinente dans certains cas d'usage qui doivent être définis,
- La blockchain fait face à des contraintes de recevabilité juridique qui vont à l'encontre de ses caractéristiques intrinsèques libertaires,
- Une normalisation de son utilisation est attendue.

Pour toute demande d'informations complémentaires et pour toute demande de mise en relation, merci de bien vouloir contacter le service de presse.

Le livre blanc *Blockchain for better care* est disponible gratuitement sur simple demande auprès du service de presse également.

### Contacts presse

Mélanie JAPAUD – 06 59 47 29 43 – [contact@mjconsulting.fr](mailto:contact@mjconsulting.fr)  
Laurence DELVAL - 06 82 52 98 47 – [ld@mjconsulting.fr](mailto:ld@mjconsulting.fr)

**A propos du sondage « Les Français et leurs données de santé » :** Enquête La représentativité de l'échantillon est assurée par la méthode des quotas appliqués aux variables suivantes : sexe, âge, niveau de diplôme et profession de l'interviewé après stratification par région et catégorie d'agglomération.

**A propos du Healthcare Data Institute :** Le Healthcare Data Institute est le premier cercle de réflexion international dédié au Big Data dans le secteur de la santé. Créé en 2015 à l'initiative d'Orange Healthcare, il regroupe une soixantaine d'acteurs de la santé du public et du privé (organismes gouvernementaux et réglementaires, laboratoires pharmaceutiques, personnalités du monde médical, associations de patients, start-ups et compagnies d'assurance). Il a pour mission d'encourager la réflexion et le débat autour de la question des données de santé, d'en améliorer la compréhension, de sensibiliser le grand public et de promouvoir le développement de projets concrets liés à l'exploitation des données de santé.

**A propos d'Odoxa :** Odoxa est un institut d'études et de sondages indépendant, spécialisé dans les problématiques d'Opinion. L'entreprise intervient sur des questions de politique, de climat social, de santé publique ou encore sur les tendances de société et les nouvelles technologies. Fondé par des experts des études et des médias, Odoxa donne du sens aux résultats. Comme le citron qui fait ressortir les saveurs, Odoxa révèle l'essence des chiffres.