

Visio-Info #6

LES DONNÉES DE SANTÉ

Avec Caroline Guillot du
Health Data Hub

Mercredi 13 décembre 2023

Numi

Hub territorial pour un numérique inclusif en Normandie

Faisons connaissance **D'OÙ VENEZ VOUS ?**



**Dans la discussion,
présentez-vous !**
Votre fonction, votre
structure, votre beau coin
de Normandie, votre
spécialité...



01

Introduction Hub NUMI

02

Présentation de [Caroline Guillot](#), directrice citoyenne du [Health Data Hub](#)

Les données de santé : définition, les enjeux, le cadre

03

Questions / Réponses

04

Informations / Actus

SOMMAIRE



Mettons-nous en jambes !

QUIZZ

Question 1/4

Réponse libre



« Partage des données de santé pour la recherche »,
ça vous évoque
quoi ?

Mettons-nous en jambes !

QUIZZ

Question 2/4

Réponses (1 au choix):

- Je maîtrise le sujet
- Je fais confiance, même si je ne maîtrise pas complètement
- Je ne maîtrise pas suffisamment le sujet pour m'exprimer
- Je maîtrise / je comprends mais je ne suis pas confiant.e dans la gestion qui est faite des données de santé
- J'ai peur qu'on accède à mes dossiers médicaux et que mes données soient utilisées à mauvais escient
- Pas touche, ce sont mes données !

Quel est votre
niveau de crainte
vis-à-vis du
partage de vos
données
médicales ?

Mettons-nous en jambes !

QUIZZ

Question 3/4

Réponses (1 au choix):

- Même pas peur, confiance aveugle
- « Je n'ai rien à cacher »
- Autant de personnes craintives que confiantes
- Utilisent des applications santé mais avec des craintes
- Ne savent pas ce que signifie « données médicales »
- Crainte maximum, rejet total

Quel est le niveau de crainte des personnes que vous accompagnez vis-à-vis du partage des données médicales ?

Présentation

Caroline Guillot

*Directrice citoyenne
Health Data Hub*



Les données de santé



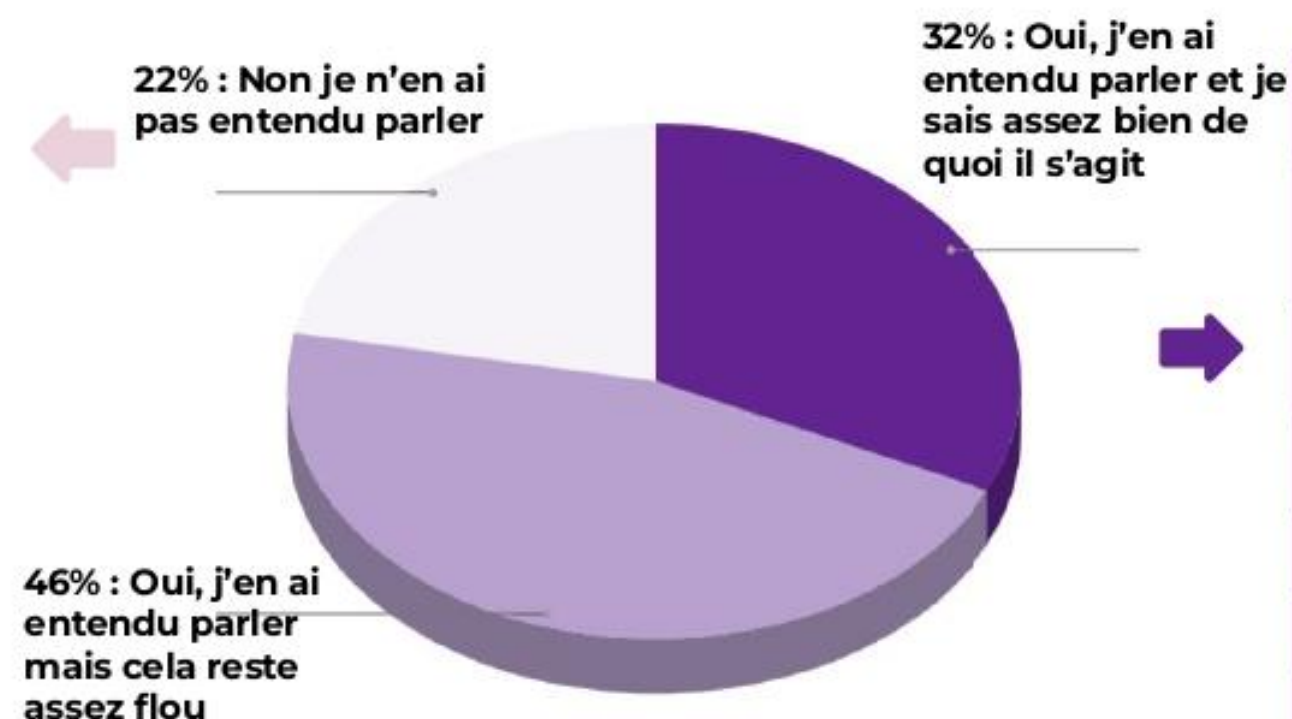
Avez-vous déjà entendu parler du Règlement Général sur la Protection des Données ?

Si près de 4/5 des répondants ont déjà entendu parler du RGPD, seul 1/3 d'entre eux sait vraiment de quoi il s'agit. C'est plus particulièrement le cas des cadres, et dans une moindre mesure celui des artisans/commerçants, des professions intermédiaires, des 35-49 ans et des hommes.

National : 22,1%	Catégorie	Niveau significativité
Autres sans activité professionnelle	36,1%	+++
Ouvriers	35,5%	+++
18-25 ans	32,6%	++
Professions intermédiaires	14,4%	-
Artisans, commerçants, chefs entreprise	5,4%	-
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	2,9%	---

National : 45,6%	Catégorie	Niveau significativité
65 ans et +	59,1%	+++
Retraité ou préretraité	58,8%	+++
18-24 ans	32,6%	-
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	26,4%	---

Grille de lecture		
Sur-représentativité	Sous-représentativité	
+++ = forte	++ = moyenne	+ = faible



National : 32,3%	Catégorie	Niveau significativité
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	70,7%	+++
Artisans, commerçants, chefs entreprise	52,6%	+
Professions intermédiaires	41,7%	+
35-49 ans	39,5%	+
Homme	37,2%	+
Femme	27,8%	-
65 ans et +	21,6%	---
Retraité ou préretraité	21,1%	---
Ouvriers	18,3%	---

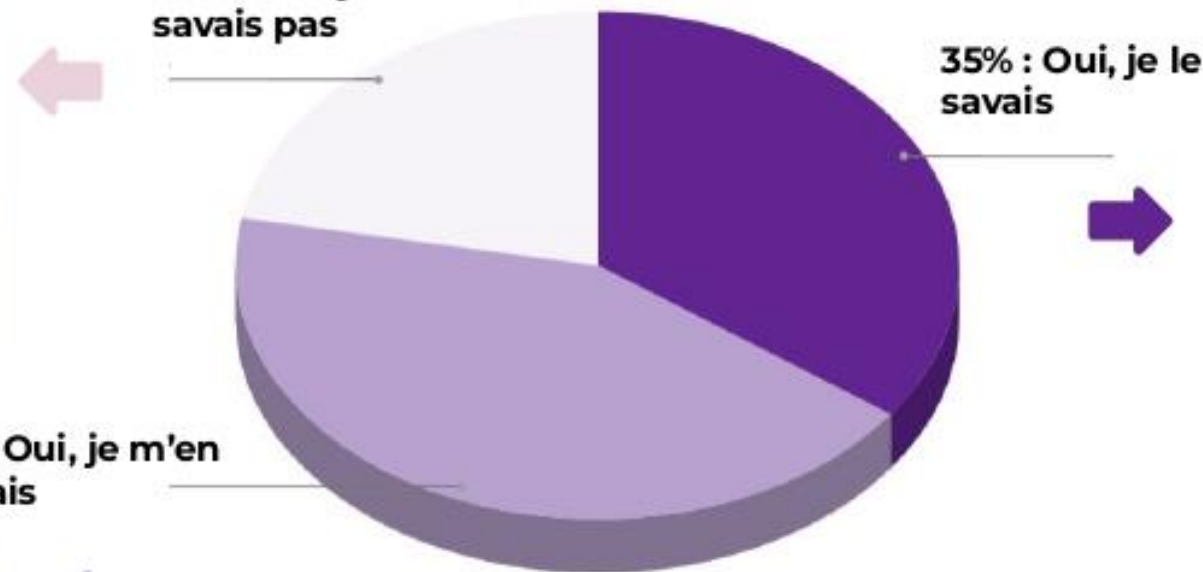
Question à réponse unique | Base : 1000 répondants

Savez-vous que ces données (de santé) sont soumises à une réglementation et des mesures de sécurité différentes d'autres données personnelles ?

Même constat concernant les données de santé : 4/5 des répondants savent qu'elles sont soumises à une réglementation différente, mais seul 1/3 d'entre eux sait vraiment de quoi il s'agit. Ce sont tout particulièrement les cadres qui sont les mieux informés, et dans une moindre mesure les professions intermédiaires, les 35-49 ans et les hommes.

National : 22,6%	Catégorie	Niveau significativité
Ouvriers	32,4%	++
Autres sans activité professionnelle	30,6%	+
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	7,4%	---

22% : Non je ne le savais pas



35% : Oui, je le savais

43% : Oui, je m'en doutais

National : 42,9%	Catégorie	Niveau significativité
Retraités	50,2%	+

National : 34,5%	Catégorie	Niveau significativité
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	62,2%	+++
Professions intermédiaires	44,7%	+
35-49 ans	41,8%	+
Homme	39,5%	+
Femme	29,9%	-
Ouvriers	23,9%	-
Retraités	27,1%	--

Connaissez-vous les droits dont vous disposez vis-à-vis de vos données personnelles ?

Seul 1 répondant sur 2 connaît ses droits par rapport à ses données personnelles, dont seulement 1/5 avec précision. Là aussi, le niveau d'information des cadres est supérieur à celui de l'ensemble de la population, et dans une moindre mesure celui des hommes.

National : 13,4%	Catégorie	Niveau significativité
	Autres sans activité professionnelle	++
	Professions intermédiaires	---
	Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	---

13% : Non pas du tout

11% : Oui, tout à fait

National : 11,3%	Catégorie	Niveau significativité
	Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	++
	Homme	+
	Retraités	---
	65 ans et plus	---

37% : Non plutôt pas

39% : Oui plutôt

National : 36,8%	Catégorie	Niveau significativité
	25-34 ans	-

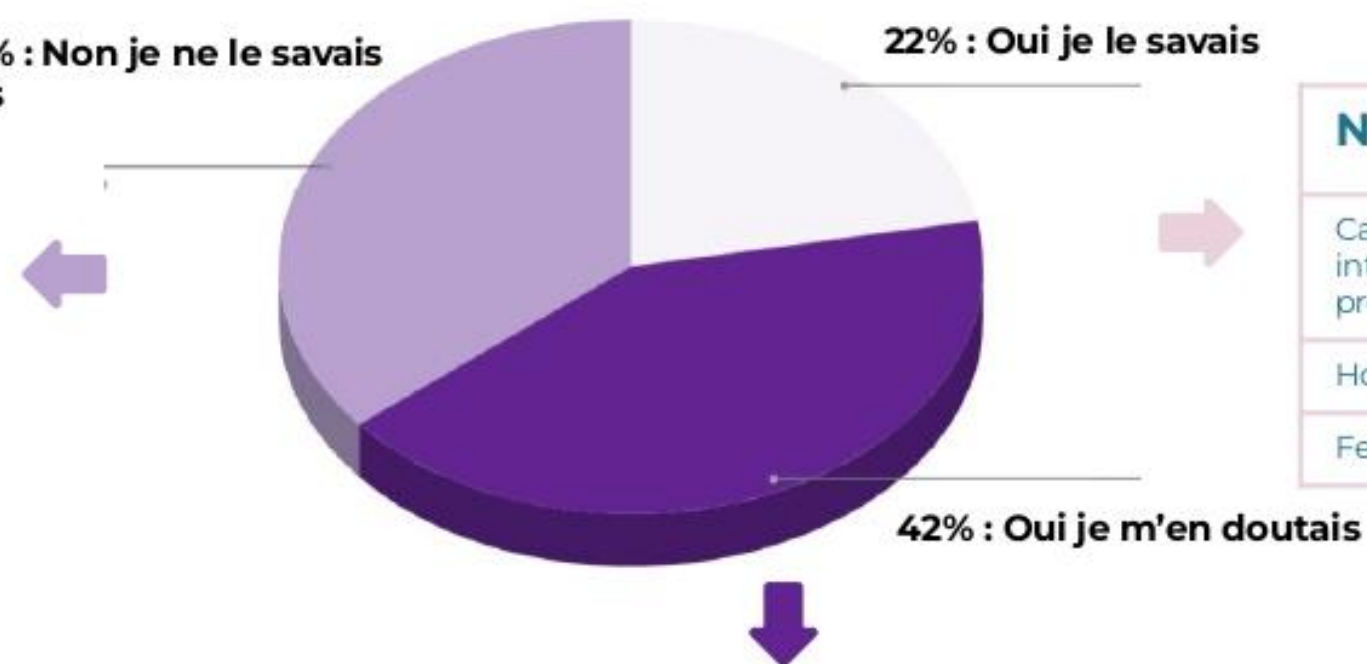
National : 38,5%	Catégorie	Niveau significativité
	Professions intermédiaires	+++
	Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	+
	Ouvriers	---

Savez-vous que vos données de santé, rendues anonymes, et agrégées à celles d'autres personnes, sont analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine ?

Près de 2/3 des répondants savent que leurs données de santé anonymisées sont utilisées dans la recherche. Les cadres sont nettement mieux informés, et dans une moindre mesure les hommes.

National : 36,2%	Catégorie	Niveau significativité
Employés	45,6%	+
Femme	41,2%	+
Homme	30,8%	--
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	21,1%	--
Artisans, commerçants, chefs entreprise	14,4%	--

36% : Non je ne le savais pas



22% : Oui je le savais

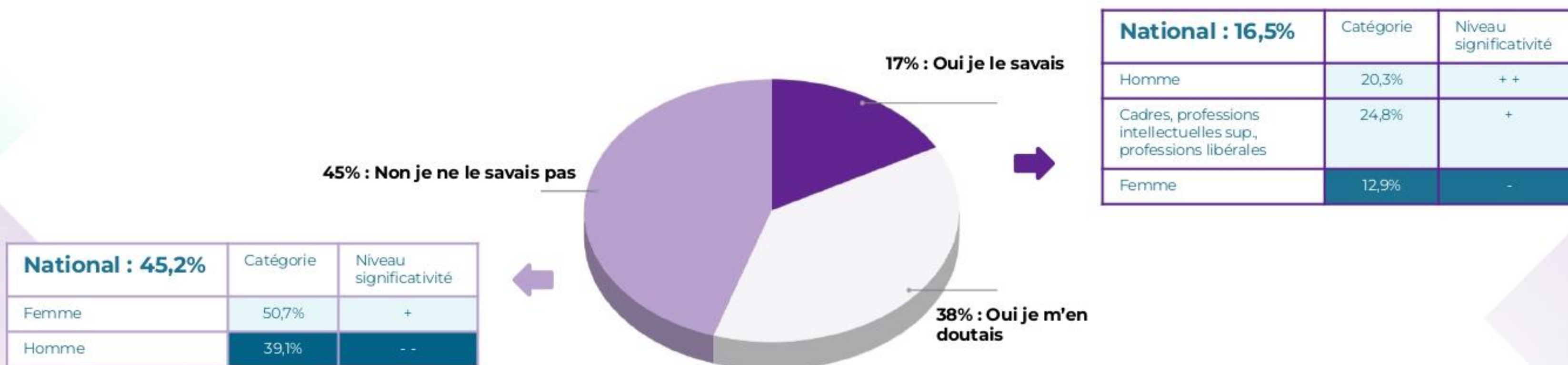
National : 21,5%	Catégorie	Niveau significativité
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	38,7%	+++
Homme	26,2%	++
Femme	17,2%	--

42% : Oui je m'en doutais

National : 42,2%	Catégorie	Niveau significativité
Professions intermédiaires	52,8%	+

Savez-vous que les données de santé (les vôtres agrégées à celles d'autres personnes), non rendues anonymes, mais garantissant la confidentialité et la sécurité, sont analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine ?

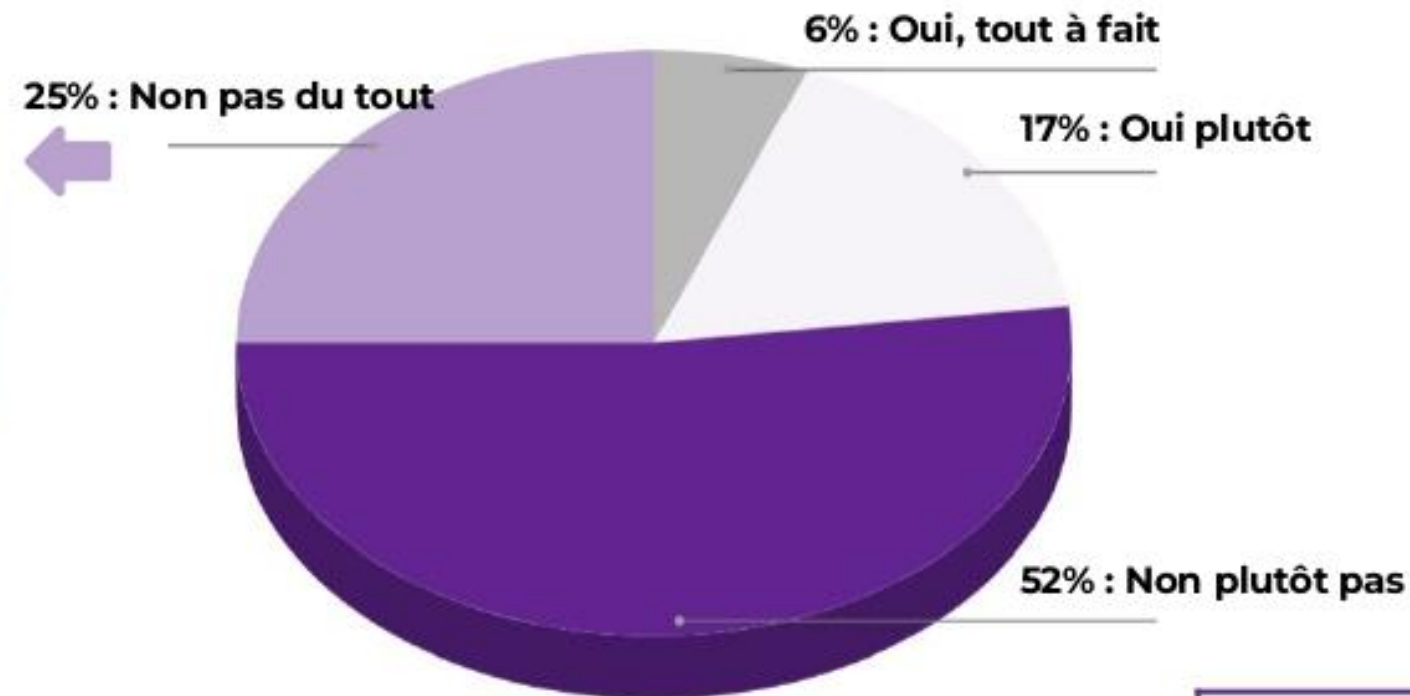
A peine un peu plus de la moitié des répondants sait que les données non-anonymisées sont également utilisées, et moins d'1/3 d'entre eux le sait avec certitude.



Vous sentez-vous suffisamment informé(e) sur les projets de recherche qui analysent les données de santé ?

Plus de 3/4 des répondants ne se sentent pas suffisamment informés sur les projets utilisant les données de santé et 1/4 des répondants ne se sentent pas du tout suffisamment informés, en particulier les ouvriers.

National : 25%	Catégorie	Niveau significativité
Ouvriers	34,5%	++
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	12,2%	--

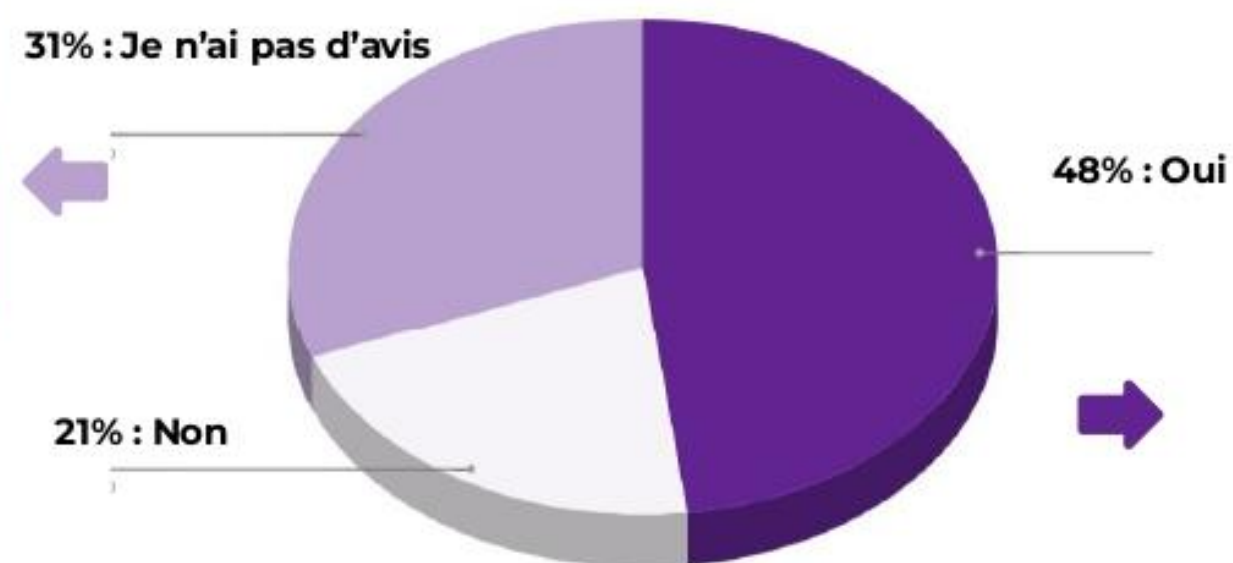


National : 51,9%	Catégorie	Niveau significativité
25-34 ans	40,5%	-

Souhaitez-vous en savoir davantage sur l'utilisation de ces données notamment dans le cadre de projets de recherche ?

Près de la moitié des répondants souhaiterait en savoir davantage sur l'utilisation de leurs données, et notamment les cadres.

National : 31%	Catégorie	Niveau significativité
65 ans et +	39,7%	+++
Retraités	38,8%	++
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	15,8%	---



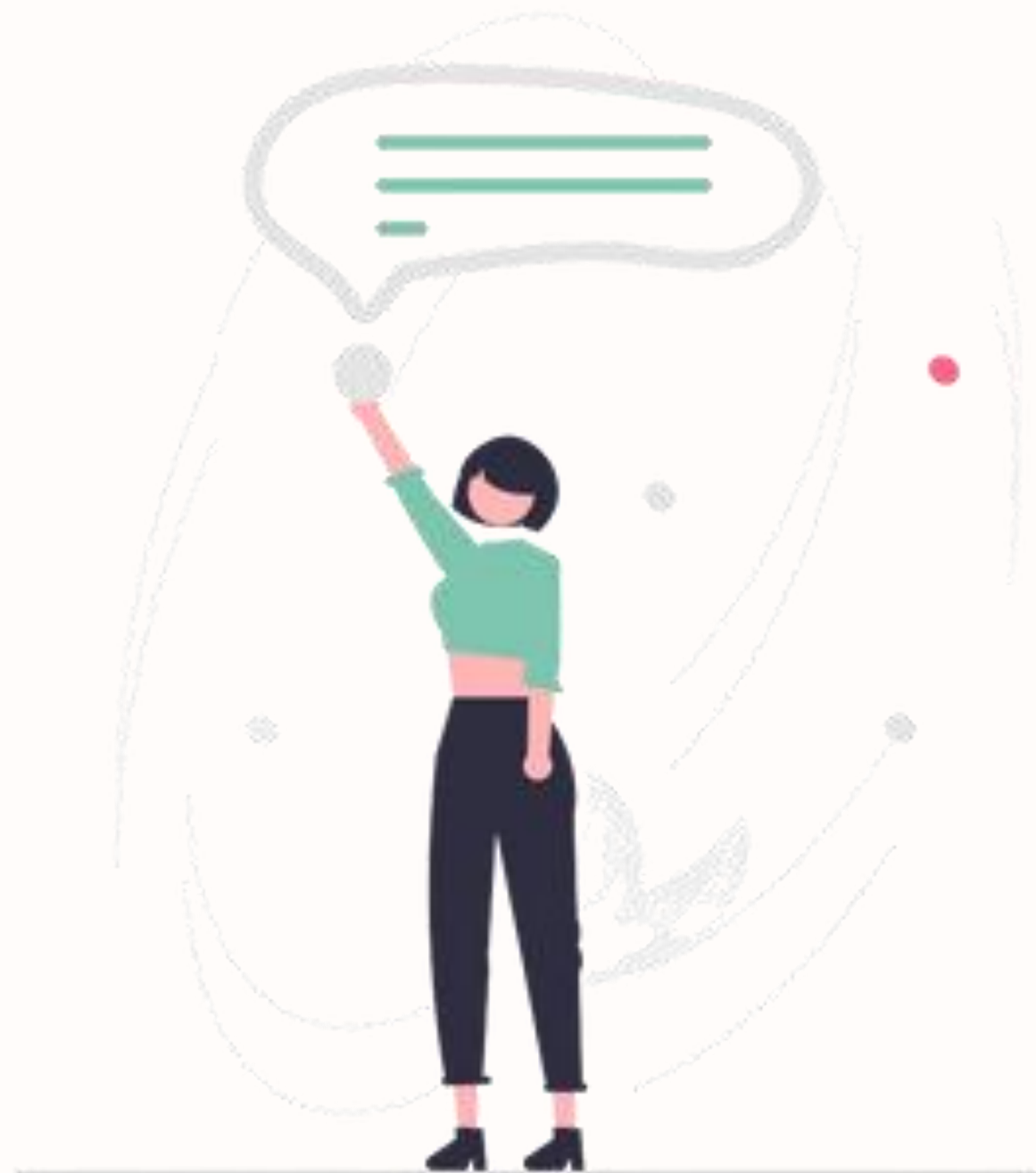
National : 47,8%	Catégorie	Niveau significativité
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	64,1%	++

Synthèse



- **79%** des Français **savent** qu'il existe une **réglementation** sur l'utilisation des données personnelles et des données de santé, mais **bon nombre d'entre eux ne savent pas avec précision** de quoi il s'agit.
- **50%** des Français **connaissent leurs droits** en matière de données personnelles mais **pour la plupart d'entre eux** le sujet reste **assez flou**.
- **65%** des Français **savent** que les **données de santé anonymisées sont utilisées** dans la recherche, mais moins d'**1/3 d'entre eux le sait avec certitude**.
- **55%** des Français **savent** que les **données non-anonymisées** sont également utilisées, mais moins d'**1/3 d'entre eux le sait avec certitude**.
- **77%** des Français **s'estiment insuffisamment informés** sur les projets de recherche qui analysent les données de santé.
- **48%** des Français **souhaitent en savoir davantage**.

LES DONNÉES DE SANTÉ



QUESTIONS RÉPONSES

Actualités Informations



Formation initiale des conseillers numériques

- Reprise de la formation initiale pour les nouveaux conseillers (et ceux en poste depuis avril 2023) à partir de Janvier 2024
 - [Replay du webinar sur la Base](#)
 - [Le site de la Fabrik de la médiation numérique](#) (inscriptions, FAQ)

Actualités Informations



NOUVEAU !

Formation continue des conseillers numériques et des médiateurs numériques

- 17 modules de 7h à 14h pour approfondir des thématiques (posture d'accompagnement, Mon Espace Santé, accueil des séniors, accueils des personnes réfugiées, médiation en tiers lieu et fablab....)
- Publication du catalogue en Janvier 2024, début en Mars 2024

Actualités Informations



Titre professionnel REMN CCP2 et CCP3

- 17 semaines de formation (140h),
1 jour par semaine en hybride
- Webinaire d'information à venir
en janvier 2024 pour les
normand.e.s, début en Mars 2024

Actualités Informations



En 2024

- Mise en place de **coordinations locales** (départements) dans le cadre de France Numérique Ensemble → le Hub NUMI à l'animation de ces coordinations
- Recensement des **offres de matériel informatique reconditionné** accessible au grand public en Normandie
- Groupe de travail régional sur la **pérennisation** des postes de CoNum

CONTACTEZ-NOUS

Caroline Moreau



06.82.21.44.59.



carolinemoreau@reseau grain.fr



<https://www.hub-numi-normandie.fr/>

Niumi

Hub territorial pour un numérique inclusif en Normandie