

**RAPPORT
DU**

**GROUPE
DE TRAVAIL**

**« ADHÉSION PATIENTS
ET CITOYENS »**

**Contrat du comité
stratégique de la filière
industries et technologies
de santé 2023-2026**

*Les citoyens et la réutilisation
des données de santé à des fins
de recherche : comprendre pour
mieux répondre aux besoins*



NOVEMBRE 2025



LE SUJET

du groupe de travail

Le Groupe de Travail « Adhésion des patients et citoyens » du CSF s'est donné pour objectif d'explorer le sujet de l'information et de la sensibilisation à l'utilisation secondaire des données de santé à des fins de recherche. Il propose de mettre en valeur les initiatives existantes en matière de communication citoyenne. Il identifie les questions principales que les citoyens se posent eu égard aux données de santé pour la recherche, tout en y apportant des réponses. Enfin, il vise à proposer

des recommandations. Ce rapport n'a ni la prétention d'être exhaustif, ni celle d'apporter des réponses définitives. Bien au contraire : il s'inscrit dans une démarche exploratoire, avec l'humilité que cela suppose.

LES MEMBRES

du groupe de travail

Il a été co-piloté par Caroline Guillot, directrice santé et ouverture à la société de la Plateforme des données de santé, et Anny Tirel, membre de l'association Seintinelles et présidente du Comité des Parties Prenantes de la Filière Intelligence Artificielle et Cancer. Il réunissait également : Mélanie Aubin, responsable des affaires gouvernementales chez Amgen, Marianne Bardant, directrice des affaires juridiques et de la conformité au Leem, Ségolène de Retz, directrice générale de la Fondation ARCAD, Dora Talvard, responsable juridique au Leem au moment du groupe; et en appui à l'animation des travaux, Elisa Régnier, cheffe de projet à la Plateforme des données de santé.

Anny Tirel



Caroline Guillot

LES DESTINATAIRES

du rapport

Il s'adresse à tous ceux — institutions, professionnels, citoyens — qui souhaitent contribuer à faire émerger une compréhension partagée et vivante de l'utilisation secondaire des données de santé pour la recherche.

LES GRANDES LIGNES DES TRAVAUX PORTÉS

par le groupe de travail

Le groupe de travail a souhaité investiguer un sujet encore peu exploré, celui de la connaissance et de l'intérêt des citoyens pour la "seconde vie" des données de santé. Cette « seconde vie », c'est la réutilisation des données de santé à des fins autres que le soin direct, pour la recherche. Elle questionne nos représentations, et nos choix collectifs. Experts, citoyens... où en sommes-nous de la compréhension et de la communication autour de ce sujet ? C'est le sens même des travaux de notre groupe de travail avec pour ambition de sortir ce sujet du cercle des experts, pour en faire un enjeu citoyen. Voici quelques lignes sur la façon dont les travaux ont été portés, et quelques enseignements.

Notre groupe de travail a d'abord effectué un bilan des principaux baromètres, études et sondages menés depuis quelques années sur le rapport des Français à la Science, au numérique, ainsi qu'à l'utilisation (primaire et secondaire) des données de santé.

Qu'en retenir ? Les études récentes le confirment : les citoyens attendent beaucoup du numérique en santé, notamment pour améliorer les parcours de soins et les pratiques. Mais cette attente s'accompagne de craintes, parfois profondes, qui touchent aux usages commerciaux, aux impacts sur l'accès aux soins ou aux assurances, à la sécurité des données également.

De cette lecture des baromètres et études de perceptions des personnes eu égard au numérique et aux données de santé, il nous a semblé que deux enjeux clés émergent. D'abord, un besoin fort de pédagogie, pour les citoyens et les professionnels, afin de mieux comprendre les usages et bénéfices potentiels. Le second enjeu est une meilleure documentation des craintes citoyennes : les distinguer, les comprendre, y répondre. Le rapport que nous présentons ne prétend pas traiter ce sujet des craintes en profondeur, mais en propose un bref premier éclairage afin de nourrir la réflexion. Il sera surtout question ici de traiter le premier point : celui de la pédagogie, en éclairant son besoin et en proposant des pistes.

Par ailleurs, un point fort en matière de perception des données de santé tient à cette confusion persistante entre données utilisées pour les soins et celles utilisées à des fins de recherche ; mais aussi au fait que l'information est le plus souvent disponible en des termes juridiques et complexes. Or, si l'information légale est nécessaire, elle ne suffit pas à garantir une compréhension claire et complète des enjeux liés à l'usage des données de santé. Il est essentiel de compléter cette approche juridique par une démarche pédagogique : plus claire, plus accessible, plus engageante. Cela permettrait non seulement de mieux expliquer les processus de réutilisation des données et leurs bénéfices potentiels, mais aussi de renforcer la confiance des citoyens dans le système. Dans cette perspective, il apparaît indispensable de poursuivre et renforcer les actions déjà engagées par les acteurs qui travaillent dans ce domaine des données de santé pour la recherche — qu'ils soient associatifs, industriels ou institutionnels.

Le groupe de travail s'est ainsi attaché à observer ce qui était déjà fait sur le terrain par des acteurs – publics ou privés – concernés par la réutilisation des données de santé. En élargissant la focale à ceux qui croisent ce sujet de près ou de loin – l'ambition était de comprendre ce que chacun fait, même de manière ponctuelle, pour mieux informer, mieux accompagner et mieux impliquer les citoyens : portails de transparence, campagnes de sensibilisation, formations, ou encore espaces de dialogue associant citoyens, experts et institutions¹.

Que retenir des initiatives existantes ? Il y a manifestement une mobilisation croissante et diversifiée autour de l'information et de la sensibilisation à la réutilisation des données de santé. Campagnes de sensibilisation, portails de transparence, dispositifs de dialogue, offres de formation et recherche participative répondent chacune à des enjeux spécifiques et s'adressent à des publics différents. Leur complémentarité constitue leur force : éveiller la curiosité, fournir une information fiable, créer les conditions du débat, ou encore accompagner la montée en compétences voire s'engager dans la recherche.

Mais ces approches présentent aussi des limites. Les campagnes, souvent ponctuelles, peinent à s'inscrire dans la durée ou à toucher les publics les plus éloignés du numérique. Les portails de transparence, bien qu'indispensables pour

répondre à l'exigence légale d'information, restent parfois trop techniques, peu accessibles et faiblement articulés à des démarches pédagogiques. Les démarches de dialogue, quant à elles, sont encore peu coordonnées, et souvent dépendantes d'un portage local ou institutionnel fort. Enfin, la formation, bien qu'en structuration, reste encore inégalement déployée selon les publics et insuffisamment reliée aux enjeux de réutilisation des données de santé pour la recherche². L'enjeu est désormais, selon nous, de consolider ces initiatives, les articuler davantage entre elles, et leur donner une véritable cohérence d'ensemble au service d'une culture partagée de la donnée de santé³.

Le groupe de travail s'est attaché à rencontrer des représentants du monde associatif, des patients experts / partenaires, afin de comprendre leurs perceptions et de construire de concert un langage commun sur la seconde vie des données. Des ateliers et interviews avec eux ont permis d'identifier les quatre principales questions que se posent les personnes en ce qui concerne les données de santé pour la recherche et d'y apporter des réponses simples de façon illustrée. Ainsi, plusieurs vignettes de communication ont été réalisées, et sont présentées dans ce rapport. Nous espérons qu'elles pourront contribuer à une meilleure connaissance de la seconde vie des données.

MIEUX COMMUNIQUER POUR MIEUX COMPRENDRE L'USAGE SECONDAIRE DES DONNÉES DE SANTÉ À TRAVERS 4 GRANDES QUESTIONS

¹. Guillot C, Combes S (2021), Utilisation secondaire des données de santé : quelles modalités de participation citoyenne ? Third. [Source](#)

². Guillot C, Combes S, Régnier E (2024), Intelligence artificielle, et données de santé pour la recherche : les défis en termes de sensibilisation et de formation, École et intelligence artificielle : je t'aime, moi non plus ?, Administration et Éducation, n° 183 [Source](#)

³. Lucas J, Guillot C, Schweighofer A (2024), Comment parler des données de santé aux citoyens ? Le défi de l'information créative et participative des structures de santé. LEH, Innovation et communication en santé

Anna, chercheuse, a rassemblé sa famille pour leur présenter son nouveau projet de recherche, basé sur l'utilisation de données de santé.

Et si nos données tombaient entre de mauvaises mains ? C'est risqué, non ?

Je ne comprends pas... Pourquoi utiliser nos informations personnelles ?

Attends, on a vraiment le droit de faire ça sans notre consentement ?

Ça veut dire que tu vas savoir quand je suis malade avant même que je te le dise ? C'est flippant !

Pendant ce repas, j'ai pris le temps de répondre à leurs questions. Et si, à présent, on les écoutait raconter ce qu'ils en ont retenu, avec leurs propres mots ?

Mieux informés, ils sont désormais en mesure de partager, à leur tour, ce qu'ils ont compris de l'utilisation secondaire des données de santé pour la recherche. Et c'est là que tout commence.

Mes soignants pourraient savoir que je suis malade avant même que je ne le sache ?

C'est vrai que ça me faisait un peu peur au début, mais en réalité c'est pour nous aider, pas pour nous surveiller.

Ce que j'ai retenu, c'est qu'avec toutes ces données, on peut faire plein de choses, comme développer des outils qui aident les médecins à mieux nous soigner.

Par exemple, si j'ai un problème au cœur, le médecin peut, grâce à cet outil, détecter le risque d'une crise à l'avance et agir pour m'éviter une hospitalisation.

© Emma Kléber-Tailleur

Pourquoi utiliser nos informations personnelles ?

Au début, je n'étais pas très à l'aise avec toutes ces histoires de données personnelles...

Mais j'ai compris que si on rassemble les données de beaucoup de gens, ça permet de mieux comprendre les maladies, y compris la mienne, et donc d'améliorer les soins pour tout le monde.

Et que c'est justement grâce au niveau de détails de ces données qu'on peut faire une recherche plus précise, et imaginer, pour demain, une médecine qui s'adapte à chaque personne.

Finalement, pour ce qui est de mon identité, elle est effacée ! Par exemple, on ne garde ni mon nom, ni mon adresse. Tout est remplacé par des codes.

Et puis, seuls les chercheurs y ont accès, et ils ne voient que ce qui est utile pour leur travail.

© Emma Kléber-Tailleur

Et si nos données tombaient entre de mauvaises mains ?

Nos données de santé, ce n'est pas rien : ça parle de notre corps, de nos maladies... ce sont des informations très personnelles, il faut qu'on les protège.

Mais j'ai compris qu'il y a différents types de données qu'on partage...

Il y a celles qu'on partage soi-même, parfois sans s'en rendre compte, comme en postant une photo sur les réseaux : un capteur d'insuline visible peut révéler un diabète.

Oui et là-dessus, c'est à nous d'être vigilants sur ce qu'on choisit de montrer.

Exactement !

Il y a aussi les données qu'on donne au quotidien aux professionnels de santé, à l'hôpital, chez le médecin ou en pharmacie. Elles servent à nous soigner, puis peuvent aider la recherche.

C'est moins évident à imaginer, parce qu'en tant que patient, on ne les voit pas vraiment, ces données... et pourtant, elles sont là.

Heureusement, tout est encadré : les chercheurs doivent respecter la loi et la confidentialité des patients. Des autorités contrôlent l'usage des données, qui sont protégées par des technologies de pointe et des règles de sécurité très strictes, pour garantir qu'elles ne soient utilisées que dans l'intérêt de tous.

© 2014, Pierre LeClerc

On a vraiment le droit d'utiliser nos données de santé sans notre consentement ?

J'y comprends rien : information, consentement, anonymisation, RGPD... c'est compliqué !

Oui, y a plein de notions, mais retiens ça : lors d'une recherche, tes données sont utilisées de manière sécurisée. On ne peut pas t'identifier directement, donc ta vie privée reste protégée.

Et surtout, tu as des droits donc toujours ton mot à dire : tu peux refuser ou changer d'avis à tout moment.

© 2014, Pierre LeClerc

LES PRINCIPALES PISTES DE PROGRESSION

proposées par le groupe de travail

Approfondir la construction d'un set minimal de connaissances sur les données de santé

Les travaux réalisés par le groupe ont permis d'identifier les principales questions que se posent les citoyens au sujet de l'utilisation secondaire des données de santé. Ces questions peuvent constituer un socle, une base pour construire un set minimal de connaissances. Néanmoins, celles que nous présentons dans le rapport nécessiteraient un approfondissement méthodique pour en garantir la pertinence, la lisibilité et l'utilité. Cela suppose de :

- *Tester sa robustesse à travers des consultations élargies, impliquant une diversité de citoyens, de professionnels et d'institutions concernées.*
- *Adapter les formulations des questions et réponses pour les rendre plus accessibles, compréhensibles et ancrées dans les préoccupations citoyennes.*
- *Construire une base de connaissances simplifiée, validée, évolutive et réutilisable par l'ensemble des acteurs.*

Rendre visibles et intelligibles les bénéfices concrets des projets

Aussi, sortir du seul sujet des risques est indispensable et une meilleure narration des impacts des projets utilisant les données de santé est nécessaire pour en démontrer l'utilité sociale. Ainsi, trois pistes complémentaires peuvent être explorées :

- *Encourager davantage les narrations, dans chaque projet, du volet dédié aux bénéfices concrets pour les patients et les citoyens*
- *Communiquer de façon plus systématique auprès du grand public : résultats, impacts...*
- *Lancer des travaux, notamment en sciences humaines et sociales, pour identifier des indicateurs de mesure des bénéfices pour les usagers, en fonction des usages et des profils d'acteurs impliqués.*

Le groupe de travail formule plusieurs pistes pour renforcer l'appropriation citoyenne des enjeux liés aux données de santé, consolider la confiance et structurer une approche cohérente et durable à l'échelle nationale. Il souligne tout ce qu'il reste à imaginer, à construire et à faire avancer, ensemble. Parce qu'il est temps d'oser en parler. En somme, ce travail est une tentative — parmi d'autres — pour initier la construction d'une narration commune autour de la seconde vie des données de santé. Ces recommandations s'adressent à l'ensemble des acteurs concernés : pouvoirs publics, établissements de santé, associations, chercheurs, industriels et professionnels de santé.

Utiliser une communication adaptée, multicanale et encourager l'apprentissage par « immersion »

Il est nécessaire de s'affranchir d'un cadre de pensée consistant à se limiter à une diffusion de l'information « légale », et de s'ouvrir à une information : plus accessible (comprise de tous, et de tous de la même façon) et plus pédagogique (tenant compte des personnes ciblées, des citoyens et pas uniquement patients) vers les personnes qui se sentent plus ou moins concernées (niveau d'intérêt), sont plus ou moins initiées à ces sujets (niveau de connaissances), etc. Dit autrement, l'information légale ne suffit pas sur les projets et la dépasser nécessite la prise en compte, dans ses démarches d'un grand nombre de critères :

- *Niveau de connaissance, et intérêt spontané ou non pour la seconde vie des données, ce qui signifie une granularité de l'information selon chacun (de la personne auprès de qui susciter l'attention, à ceux qui veulent en savoir beaucoup plus).*
- *Prise en compte des publics vulnérables - illettrisme, mineurs, fracture numérique..., signifiant d'adapter sa communication avec, par exemple, des Faciles A Lire et A Comprendre (FALC).*

- *Habitudes d'usage, ce qui signifie de s'appuyer sur des sites déjà très utilisés et fréquentés, de confiance (AMELI, Mon Espace Santé, ...).*

Pour toucher le plus grand nombre, il est indispensable de combiner plusieurs canaux de diffusion (affiches, e-mails, newsletters, réseaux sociaux) et de répéter les messages afin d'assurer une information accessible et efficace.

Aussi, la diffusion et l'appropriation de connaissances citoyennes nécessite des formes multiples d'information, de sensibilisation, de formation et de dialogue. La démarche d'immersion est certainement une piste intéressante à encourager avec plus de force car elle permet aux citoyens et patients d'apprendre en faisant ; de saisir le sujet en dehors de la théorie, grâce à la pratique. L'immersion c'est aller au-delà de la seule implication des personnes dans les comités éthiques et scientifiques des études par exemple : c'est le fait de permettre à des citoyens et représentants d'usagers d'être impliqués dans des projets d'utilisation des données de santé, de les accompagner dans la réalisation de ces projets en prenant le temps de la pédagogie, jusqu'à la diffusion des résultats auprès de leurs pairs.

S'appuyer sur des initiatives existantes et des « médiateurs »

Pour sensibiliser le plus grand nombre de citoyens à l'utilisation secondaire des données de santé et aux enjeux de l'intelligence artificielle (IA) en santé, il est pertinent de s'appuyer sur des acteurs de proximité et de confiance, ainsi que sur des formats et dispositifs existants, déjà éprouvés dans d'autres champs. Parmi ceux-ci, les « Cafés IA », impulsés par le Conseil national du numérique (CNNum), offrent un exemple inspirant de rencontres conviviales, ouvertes, et encadrées, entre citoyens et experts. Les bureaux de poste ou encore les maisons France Services pourraient accueillir ou relayer ces temps d'information, avec des outils adaptés (affiches, vidéos, ateliers). Ce maillage permettrait de toucher les publics éloignés du numérique et du débat public, et de déployer ces actions dans une logique de proximité. De même, les associations de patients mais aussi de citoyens comme VoisinMalin qui intervient dans les quartiers prioritaires de la ville sont des relais de proximité et de confiance précieux. Tout cela en s'appuyant sur des acteurs médiateurs : associations, influenceurs scientifiques, et les médiateurs numériques.

Favoriser un portage politique structurant

La stratégie intelligence artificielle et données de santé publiée le 1^{er} juillet 2025 par le Ministre de la Santé et de l'Accès aux Soins prévoit dans son axe 1 de favoriser la transparence et la confiance des citoyens notamment en termes de clarification de la gouvernance, simplification de l'exercice des droits et amélioration de l'information des citoyens, construction d'un cadre sécurisé et de confiance pour la réutilisation des données de santé. Pour garantir une meilleure diffusion et connaissance de la seconde vie des données, un ancrage institutionnel fort et coordonné est nécessaire pour donner à ce travail une véritable légitimité, assurer son déploiement opérationnel, et mobiliser durablement les parties prenantes. Voici quelques exemples possibles :

- *L'inscription des travaux dans des groupes de travail inter-institutionnels (par exemple, au sein d'un groupe thématique du Comité stratégique des données de santé).*
- *Assurer l'appui politique et administratif du ministère de la Santé pour inscrire cette action dans les priorités de la transformation numérique du système de santé.*
- *Mobiliser largement l'écosystème afin de construire une ambition collective. Il ne s'agit pas uniquement d'un projet porté par quelques institutions, mais d'un effort partagé entre tous les acteurs de la chaîne de valeur des données de santé (acteurs publics, établissements de santé et professionnels de santé, acteurs privés impliqués dans la recherche, représentants de patients, collectivités territoriales...).*
- *Impliquer également l'Éducation Nationale pour assurer une formation minimale à ces questions au cours de la scolarité.*

NOS REMERCIEMENTS

Le groupe de travail “Adhésion des patients et citoyens” remercie l’ensemble des personnes consultées pour la réalisation des travaux ici présentés : Aziz Aberkane (France Rein), Céline Angin (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris), Marie Bancal (PIX), Marianne Billard (Délégation au numérique en santé), Lise Colliot (Fédération Nationale des Étudiant-e-s en Kinésithérapie), Jeanne Conan (Association Nationale des Étudiant-e-s Sages-Femmes), Joséphine Corcoral (Conseil national du numérique), Pierre-Antoine Corret (Association pour la Lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies Biliaires), Rémy Choquet (Roche), Fabian Docagne (Inserm), Gaëlle Dombu-Smeets (Fondation Maladies Rares), Sasha Fabre (Union Nationale des Étudiants en Chirurgie Dentaire), Claude Ganter (patiente partenaire e-santé oncologie), Carine Gantheil (ANDAR), Caroline Germain (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris), Rémi Henderycksen (PIX), Guillemette Jacob (Seintinelles), Emmanuelle Kuhn munch (Medtronic), Emma Lagerstedt (Understanding Patient Data), François Lamy (AFM-Téléthon), Dahlia Laktib (Association Nationale des Étudiants en Médecine de France), Tiphaine Locqueneux (Association de Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses), Laurence Loupiac (Institut national du cancer), Luca Mollo (Pfizer), Guillaume Molinier (Rien pour nous sans nous), Jacqueline Martin (Association Syndrome de Lynch), Claire Morgand (Institut national du cancer), Basile Mulciba (VoisinMalin), Hervé Nabarette (AFM-Téléthon), Céline Perrin (Pfizer), Alexiane Nuffer (Association Nationale des Étudiants en Pharmacie de France), Juliette Peterka (AFM-Téléthon), Clément Pimouguet (Alliance Maladies Rares), Elise Renaudin (Conseillère en stratégie des acteurs de l’intérêt général), Marie Richetin (Fédération Nationale des Étudiants en Sciences Infirmières), Aline Renoult (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir), Priscille Rivière (Inserm), Christine Rodien-Louw (Association de Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses), Cyril Sarrauste (Patients en réseau), Brigitte Séroussi (Sorbonne Université / Délégation au numérique en santé), Géraldine Sol (Pfizer) et Marie Zins (Constances). Nous remercions également les membres du COPIL CSF ayant relu ce document (Corinne Blachier-Poisson, Rémy Choquet, Mélina Gilberg), ainsi que Stephanie Kervestin (Ariis) et Arthur Dauphin (France Assos Santé).