

Engagement #35 : Assurer la transparence de l'usage des données de santé et faciliter l'exercice des droits citoyens concernant l'utilisation de leurs données personnelles

Date de début et de fin de l'engagement

1er septembre 2021 – décembre 2023

Ministère porteur

Health Data Hub, Ministère de la santé et des solidarités

Description de l'engagement

Quel est le problème public que l'engagement réglera ?

La France est caractérisée par un grand nombre de bases de données de santé (registres, cohortes, entrepôts hospitaliers, données médico-administratives) éparpillées sur le territoire. Les bases de données ne sont pas cartographiées, les informations sont peu disponibles et il est aujourd'hui pratiquement impossible pour un citoyen de savoir si ses données sont réutilisées et à quelles fins.

Quel est l'engagement ?

L'engagement est de favoriser l'accès à l'information pour les citoyens : quelles données sont réutilisées, à quelles fins, pour quels bénéficiaires, quels résultats sont obtenus et quelle procédure peut être appliquée pour exercer ses droits.

Comment l'engagement contribuera-t-il à résoudre le problème public ?

Un répertoire public des bases de données et des projets est mis en œuvre sur le modèle de « understanding patient data » tel que déployé au Royaume-Uni.

Il s'agit de :

1. Mettre à disposition la liste des bases avec les métadonnées et les modalités de contact des délégués de protection des données,
2. Mettre à disposition la liste des projets utilisant les données de santé avec des labels permettant de filtrer aisément les projets et des titres clairs et accessibles,
3. Mettre à disposition les résultats partageables des recherches.

Pourquoi cet engagement est-il pertinent pour les valeurs de l'OGP ?

La confiance est un vecteur essentiel pour favoriser le partage des données de santé, la mutualisation des connaissances et l'adhésion de la société civile au développement de projets d'intérêt général. La transparence autour de l'usage des données de santé, le partage des résultats issus des projets d'intérêt général, l'information des citoyens sur leur droit et l'engagement du HDH quant au respect de ces derniers participent à cette confiance.

Jalons d'activités avec un livrable vérifiable

- Mettre à disposition les résultats partageables des recherches – **Début : Janvier 2021 → Fin : Décembre 2021**
-

Informations de contact

Nom de la personne responsable de l'agence d'exécution

Stéphanie Combes, directrice HDH
stephanie.combes@health-data-hub.fr

Caroline Guillot, directrice adjointe de la relation citoyenne, Health Data Hub
caroline.guillot@health-data-hub.fr

Autres acteurs impliqués

Cet engagement a fait l'objet d'une co-construction avec France Assos Santé, Fédération Française des Diabétiques, Renaissance Numérique et Villa Numéris.