Engagement « 33 : Construire une culture de la donnée de santé

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 ?

Les données de santé ont un rôle à jouer pour construire un système de santé plus efficace, personnalisé et humaniste. Cela passe par le développement de projets d'intérêt général, visant l'amélioration de la santé des personnes. Cela passe aussi par l'adhésion des citoyens. Il faut permettre aux citoyens, ainsi qu'aux associations d'usagers du système de santé et plus largement à l'ensemble des acteurs de l'écosystème d'avoir une part plus active dans la compréhension et l'utilisation des données de santé.

La transparence constitue la première marche la plus efficace pour donner les compétences nécessaires aux personnes dans le domaine des données de santé. Cette transparence résulte notamment de l'application du RGPD qui en fait une obligation et en pose les lignes directrices dans ses articles 12, 13 et 14. Elle consiste en particulier à mettre à disposition sous une forme claire et aisément accessible des informations sur les projets de recherche et sur les droits des personnes à l'égard des données.

Toutefois, être informé ne suffit ni à se sentir concerné par l'information, ni à la comprendre, et donc ni à adhérer. C'est pourquoi l'étape complémentaire à la mise à disposition de l'information est l'accompagnement à sa compréhension, donc une formation dédiée. La co-construction et la diffusion d'outils pédagogiques d'initiation aux données constituent une marche complémentaire pour rendre les personnes acteurs de leurs données. Elle permet non seulement de se tenir informé, mais aussi de rendre les citoyens et les associations d'usagers du système de santé, en capacité d'être acteurs de la donnée de santé. Être acteur peut signifier que les citoyens puissent s'en emparer et développer des usages citoyens : déposer eux-mêmes des projets d'études, de mettre en place des initiatives à l'instar de CovidTracker…

Quel est l'engagement ?

Le Health Data Hub s'attache à contribuer à la production d'une culture de la donnée de santé afin de permettre aux citoyens d'être dans une position proactive s'ils le souhaitent. Il s'agit de proposer des outils pédagogiques qui permettent à tous les acteurs, selon leur niveau de connaissance et d'expertise, de s'acculturer aux données de santé (aux enjeux et aux usages) et d'y trouver des informations nécessaires à leur projet ; ce sont différents supports visant à vulgariser, à partager les premiers éléments permettant d'appréhender le SNDS ou à faciliter son exploitation.

Une stratégie collaboration avec la société civile sera mise en place. Un lien avec France Assos Santé, et ses 85 associations membres, avec l'Education nationale, avec l'association nationale des étudiants en pharmacie de France et le Think Tank Renaissance numérique, permettra de toucher 150 000 personnes sur une année.

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

Les données du SNDS sont aujourd'hui réservées à des experts et l'objectif est d'ouvrir les données à des usages citoyens. Pour que ce soit réalisable, l'objectif est d'accompagner la société civile à la réutilisation de ces données (associations de patients, journalistes, citoyens…).

Plusieurs formations seront lancées.

1. Formation à destination du grand public visant à mieux connaître le cadre et les enjeux liés aux données de santé, et notamment du SNDS. Cette formation s'appuie essentiellement sur les questionnements des citoyens vis-à-vis de leurs données de santé et des usages qui en sont faits pour la recherche.

La formation SNDS citoyenne aura une durée de 30 minutes pour chaque module contenu dans cette formation.

Début de la constitution : janvier 2021

Fin de sa constitution : décembre 2022

Début de mise en ligne (les premiers supports mis en ligne au fil de l'eau) : octobre 2021

2. Formation à destination d'un public familier avec l'usage des données de santé, et une appétence pour déposer un projet d'étude. Cette formation lui apportera essentiellement des informations sur les données du SNDS (dont celles en open data) et sur les démarches réglementaires d'accès au SNDS.

-> information sur le SNDS et modalité d'accès aura une durée de 2h30 (en une seule séquence)

Début de sa constitution : Mars 2021

Fin de sa constitution : octobre 2021

Début du test de cette formation : Juin 2021

3. Formation visant à former les futurs contributeurs aux outils open source. Cette formation est à destination de toute personne souhaitant contribuer via Gitlab à la documentation collaborative du SNDS soit en proposant du contenu, soit en signalant une erreur par exemple. Des journées de rédactions collaboratives sont également proposées pour accompagner les contributeurs

-> Utiliser Gitlab pour contribuer à la documentation du SNDS - Durée 3h (en une seule séquence), Rédaction collaborative de la documentation - Durée 1j

Début de sa constitution : septembre 2021

Fin de sa constitution : octobre 2021

Début du test de cette formation : octobre 2021

4. Formation à destination exclusivement des utilisateurs internes et externes du HDH en charge de manipuler les données du SNDS dans le cadre de projet réalisé sur la plateforme technologique du HDH. Cette formation est davantage opérationnelle avec : une présentation de la structuration du ce système, l'organisation de ses principales bases et les identifiants associés ; une description des principales clefs et concepts pour réaliser une extraction ; une mise en application via des cas d'usages à partir de jeux de données de synthèse. Une formation pouvant être ensuite ouverte en externe au HDH.

-> formation opérateur technique du HDH - Durée 1 journée

5. Stratégie de diffusion des formations :

- Stratégie de diffusion de la formation citoyenne :
  - Support en accès sur le site du HDH
  - En discussion avec l'éducation nationale pour une diffusion dans les lycées (en cours)
  - Présentation à la demande au sein des structures demandeuses dans des DU (en cours de discussion)
- Stratégie de diffusion des autres formations :
  - Lors d'évènements dédiés

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

Compte tenu du projet de décret relatif au SNDS qui prévoit le socle minimal d'informations que le HDH est tenu de mettre à disposition, l'un des objectifs du HDH est rendre visible et faire comprendre l'activité du Health Data Hub et des projets de recherche, et de toucher autant les utilisateurs de données (porteurs de projets de recherche), que les responsables de données (les détenteurs de bases de données) et les citoyens (comprenant les associations de patients). C'est aussi d'informer les personnes sur les droits. Les supports existants sur les données ne sont pas en accès libre, et réservés à des experts. Notre démarche vise à ouvrir l'information, à l'adapter.