

Engagement #30 : Mise à disposition d'un programme d'écoute citoyenne

Date de début et de fin de l'engagement :

2020 - 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 santé est un domaine où la collecte et l'exploitation des données personnelles concentrent de vifs enjeux pour plusieurs raisons. Des efforts importants sont déployés par la puissance publique pour favoriser une exploitation ouverte et innovante de ces données, et dans le même temps une multiplication des opportunités de traitement par le croisement de bases de différente nature. Cela donne lieu à de riches promesses tant en matière de prévention, de diagnostic, de suivi des maladies que de rationalisation de l'offre de soins et de services innovants pour les patients, et des interrogations potentielles sous l'angle de la sécurité des données et du respect de la protection de la vie privée.

L'un des enjeux eu égard à la société civile est celui de la capacité des individus à peser sur l'exploitation de leurs données de santé, d'y jouer une part active. L'une des façons de le rendre acteur est de lui donner des possibilités régulières et variées d'écoute.

Quel est l'engagement ?

L'engagement implique de mettre en œuvre des espaces d'expression de façon régulière et sous des formes variées (questionnaires, entretiens libres, micros-trottoirs, groupes de travail, focus groupes, ateliers de concertation ou de consensus...). Cette écoute constitue une des étapes permettant aux citoyens d'être acteurs des données de santé.

Cette écoute permettra :

- De produire de l'information ciblée et adaptée sur les projets d'étude, sur les enjeux liés aux données, etc.
- De faire évoluer la gouvernance des données par la prise en compte des besoins et attentes exprimés

Les résultats de cette écoute sont systématiquement rendus publics sous des formats adaptés et variés : site internet du HDH, plaquettes, vidéos, etc.

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

Chaque année le Health Data Hub élaborera un programme d'écoute citoyenne pour l'année, un travail qui se fera en étroite relation avec un comité citoyen.

1. Une consultation citoyenne en ligne à l'échelle européenne mobilisant plusieurs pays, et dans le cadre d'une action conjointe de la commission européenne pour recueillir les perceptions liées aux données et les attentes en termes d'engagement des citoyens dans le cadre d'un espace européen des données de santé.

2. Un groupe de travail composé de patients et de membres de la société civile (journalistes, etc.) pour la rédaction des engagements du Health Data Hub vis à vis des données de santé.
3. Un groupe de travail composé d'étudiants pour la rédaction d'une note d'information à destination des responsables de données et de la vulgarisation du service catalogue.
4. Trois focus groupes pour recueillir les avis sur les initiatives d'exploitation secondaires des données de santé.
5. Une étude préliminaire par entretiens individuels d'1h auprès des acteurs de l'écosystème pour recueillir leurs perceptions et attentes d'un espace européen des données de santé.

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

Cette écoute permettra de produire de l'information ciblée et adaptée sur les projets d'étude, sur les enjeux liés aux données, etc. C'est par la compréhension des perceptions, des besoins et attentes, de l'écoute des incompréhensions, que l'on peut se donner les moyens de construire une information transparente, accessible de tous, claire et lue.

Cette écoute permettra de faire évoluer la gouvernance des données par la prise en compte des besoins et attentes exprimés.

Jalons d'activités avec un livrable vérifiable

- Un groupe de travail composé de patients et de membres de la société civile – **Début : Juillet 2019 → Fin : Juillet 2020**
- Trois focus groupes pour recueillir les avis sur les initiatives d'exploitation secondaires des données de santé - **Début : Janvier 2021 → Fin : Décembre 2021**
- Un groupe de travail composé d'étudiants pour la rédaction d'une note d'information à destination des responsables de données et de la vulgarisation du service catalogue – **Début : Avril 2021 → Fin : Novembre 2021**
- Etude préliminaire par entretiens individuels d'1h – **Début : Juin 2021 → Fin : Juillet 2021**
- consultation citoyenne en ligne à l'échelle européenne – **Début : Novembre 2021 → Fin : Mars 2022**

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 été co-construit avec France Assos Santé et la Fédération Française des Diabétiques.