

LIVRET DE PRESSE Paris, le 12 mai 2022

“Séminaire Vivre Covid19 : retours d’expériences et débats sur le partage des données de santé ”

Sous la Présidence française du Conseil de l'Union européenne (PFUE) qui se tient du 1er janvier au 30 juin 2022, un nombre limité d'événements bénéficient d'une visibilité au niveau national et européen grâce à une labellisation officielle PFUE.

Jeudi 12 Mai 2022, de 9h30 à 12h30, le Health Data Hub et France Assos Santé organisent en partenariat avec PariSanté Campus et Sanoia, un événement labellisé PFUE intitulé “Séminaire Vivre Covid19 : retours d’expériences et débats sur le partage des données de santé”. Au cours de ce séminaire une vingtaine d’intervenants se relaieront pour échanger sur les projets de partage relatifs aux données de santé.

Une cinquantaine de participants seront conviés en présentiel sur le site de PariSanté Campus, et toute personne intéressée peut assister à distance à l'événement.

Inscrivez-vous sur ce [lien](#), afin de participer à l'événement à distance.

9h30 - Introduction

- **Gérard Raymond**, Président de France Assos Santé
- **Stéphanie Combes**, Directrice du Health Data Hub
- **Pr Antoine Tesnière**, Directeur de PariSanté Campus

Le Health Data Hub et France Assos Santé invitent dans le cadre de cet événement citoyen pour la PFUE, à découvrir des initiatives de partage de données de santé, françaises et européennes, et à en débattre au sein de PariSanté Campus.

Cet événement sera l'occasion pour Gérard Raymond, Président de France Assos Santé (FAS) et Stéphanie Combes, Directrice du Health Data Hub (HDH) de revenir sur le partenariat entre ces deux structures constitué notamment autour de trois grands axes : construire une culture de la donnée de santé, mettre à disposition un programme d'écoute citoyenne, ainsi que développer une démarche d'ouverture de codes sources, de données et promouvoir la science ouverte en santé. L'étude Vivre-Covid19 menée auprès de 5400 participants depuis deux ans est à ce titre exemplaire du partenariat entre le HDH et FAS, et d'un projet de partage des données de santé. Il sert de fil rouge à ce séminaire.

Labellisé “Présidence française du Conseil de l'Union européenne” (PFUE), cet événement est également le marqueur d'une intégration plus large de ce partenariat HDH / FAS au sein de PariSanté Campus, mais aussi d'engagements pris au Partenariat pour un Gouvernement Ouvert visant à développer l'ouverture des données au service d'une action publique transparente, responsable et collaborative.

9H50 - Partager les données : un réflexe du citoyen moderne ?

- **Jean-Baptiste Manesti**, Responsable des relations avec les élus et les organisations territoriales au Conseil National du Numérique
- **Jean Cattan**, Secrétaire général du Conseil National du numérique
- **Frédéric Chassagnol**, Vice-président de la Fondation Roche
- **Pierre-François Jan**, Directeur général adjoint de Pergamon, cabinet de conseil de la Fondation Roche
- **Arthur Dauphin**, Chargé de mission Numérique en santé à France Assos Santé
- **Wannes Van Hoof**, Collaborateur scientifique chez Sciensano, chef d'équipe participation citoyenne Sciensano

Le numérique est un usage social qui peut, dans le domaine de la santé, participer de la démocratie sanitaire. La nature de la donnée de santé est multiple et assimilable à un patrimoine commun, mais quelles sont les attentes et attitudes des citoyens vis-à-vis de leurs propres données ? Comment faire participer les citoyens à la construction des savoirs et des stratégies nationales ou européennes ? Jean-Baptiste Manenti et Jean Cattan ouvriront cette table ronde en faisant notamment le lien entre numérique et démocratie, ainsi que sur la place des recherches participatives.

"Au delà de la reprise en main de nos données se pose la question du sens que l'on souhaite leur donner à l'échelle individuelle et collective. Pour cela, nous devons nous doter de clefs de compréhension partagées et assurer l'existence du débat. Le cas des données de santé est particulièrement propice à un tel exercice". **Jean Cattan**

Un focus suivra sur le rapport que les citoyens ont aux données de santé. Frédéric Chassagnol exposera les motivations à porter un observatoire de l'accès au numérique en santé, et Pierre-François Jan les résultats d'une étude mixte auprès des citoyens, dans le cadre de cet observatoire.

Le regard associatif sera apporté par Arthur Dauphin à travers le résultat d'études de perceptions et d'un baromètre de connaissances sur les données de santé diffusé auprès de patients et de citoyens.

Enfin, Wannes Van Hoof permettra, entre autres via la description du projet Tehdas " *Vers un espace européen des données de santé*", de disposer d'une dimension européenne.

"L'époque où les experts décidaient pour les citoyens est révolue. Les citoyens devraient être des partenaires égaux lorsque des décisions sont prises sur ce qui peut ou ne peut pas être fait avec les données de santé". **Wannes Van Hoof**

10h30 - Quelles places ont les citoyens et les associations de patients dans les projets ?

- **Laura Létourneau**, Délégation ministérielle au numérique en santé
- **Anne-Claire M.**, membre du comité citoyen associé à la gouvernance du numérique en santé
- **Magali Leo**, Responsable plaidoyer de Renaloo
- **Jean-Luc le coz**, Membre du CA de Renaloo
- **Pierre Marquet**, Chef de service de pharmacologie, toxicologie et pharmacovigilance au CHU de Limoges
- **Anne Buisson**, Directrice adjointe de l'afa Crohn RCH France
- **Caroline Stalens**, Responsable du département santé publique et recherche médicale de l'AFM Téléthon
- **Elisabeth Dupont**, Responsable régional, International Diabetes Federation European Region

La participation des citoyens et des associations de patients dans les projets de partage de données de santé est indispensable. Mais y a-t-il une seule et unique place ? Un rôle consultatif, contributif, productif ou plus ? Plusieurs retours d'expérience concrets en France et en Europe nous éclairerons.

A travers le service "Mon Espace Santé", Laura Létourneau et Anne-Claire M. ouvriront les échanges en évoquant les manières d'engager le citoyen au stade de la conception des politiques et projets relatifs au numérique en santé en recueillant et composant au mieux avec ses besoins, attentes et interrogations.

Des figures engagées du paysage associatif et médical français se succéderont ensuite pour évoquer l'implication des associations dans les projets de santé numérique ainsi que le rôle de "maître d'oeuvre" que le citoyen est légitime à endosser sur ces travaux. Ainsi, Pierre Marquet, Magali Léo, et Jean-Luc Le Coz, parleront de leurs participations et échanges autour notamment du projet REXETRIS qui a été l'un des projets lauréats du HDH. Par la suite, Anne Buisson prendra la parole pour expliquer comment l'association qu'elle représente est accompagnée par le HDH dans le cadre d'un projet de données de santé, notamment via l'expérimentation requête à la demande.

Caroline Stalens évoquera à son tour son expérience de promotion des projets d'entrepôts de données, ainsi que des projets de recueil de données à visée épidémiologique intégré aux nouvelles consultations spécialisées. A travers le témoignage de cette dernière, c'est le rôle global, complet et *leader* des projets de partage de données par les Associations qui sera présenté.

Un point de vue européen sur les perceptions citoyennes du partage des données de santé et l'implication des usagers dans les projets sera enfin apporté par Elisabeth Dupont.

11h40 - Comment se construit un projet de partage de données ?

- **Arthur Dauphin**, Chargé de mission Numérique en santé à France Assos Santé
- **Hervé Servy**, Directeur Technologie et Méthodologie chez Sanoia
- **Katia Besnard**, Participante de l'étude Vivre-Covid19
- **Jean-Louis Fraysse**, Membre du conseil scientifique de TousPartenairesCovid
- **David Mallet**, Directeur de la recherche clinique au CHU de Rouen
- **Emmanuelle Tixier**, Directrice de l'Aménagement Numérique, Coordination du DataLab Normandie, Région Normandie
- **Gérard Le Goff**, Membre de France Rein Bretagne, représentant des usagers au CSE du GCS Hugo

Un projet de partage de données de santé peut se construire de plusieurs manières, mais il y a des standards à respecter. Nous allons échanger sur comment construire un projet de partage : quels acteurs mobiliser, quelles méthodologies, quels facteurs de succès à surveiller. Pour y répondre, Arthur Dauphin, Hervé Servy et Katia Besnard feront un retour d'expérience de l'étude inter associative Vivre-Covid19. Sera ainsi évoqué les modalités employées pour construire cette étude, ainsi que la motivation des participants à partager leur ressenti pendant cette crise sanitaire.

"FAS a créé cette étude pour que les patients puissent remonter aux pouvoirs publics leurs difficultés quotidiennes par rapport à la crise du coronavirus. Il a été nécessaire de mettre en place une équipe projet avec des acteurs experts, dont le HDH pour la partie accompagnement de projet et Sanoia pour la partie collecte des données". **Arthur Dauphin**

"La complémentarité d'une société spécialisée aux côtés d'un promoteur associatif, et de l'expertise HDH a été essentielle dans la réussite de ce projet. Cette étude a bien entendu nécessité un haut niveau de confiance et de sécurité, et une chaîne numérique de confiance a dû être déployée afin d'offrir un parcours sécurisé de la donnée depuis sa collecte auprès du patient jusqu'aux analyses. **Hervé Servy**

"Participer à l'étude vivre-covid ne me demande que quelques minutes chaque mois : c'est un effort très raisonnable, surtout eu égard à l'objectif : plus de connaissances sur le vécu des malades pendant la période Covid, et des informations précieuses... en cas de nouvelle crise sanitaire ! A titre personnel j'ai été particulièrement attentive à la confidentialité et la sécurité des données, et rassurée par la nature associative du promoteur." **Katia Besnard**

Jean-Louis Fraysse partagera quant à lui l'expérience TousPartenairesCovid.

Enfin, deux autres retours d'expérience seront relatés concernant, cette fois, des plateformes de données hospitalières, en l'occurrence celle du CHU de Rouen - en relation avec le Datalab Normandie, ainsi que du Ouest Data Hub, et au travers de regards complémentaires, dont ceux de porteur de l'initiative et de représentant des usagers.

"Pour construire un entrepôt de données, il n'y a pas seulement des défis juridiques et techniques à relever. C'est aussi par exemple une réflexion sur le territoire, d'être en relation avec d'autres acteurs, et d'informer les patients. **David Mallet**

12h30 - Conclusion

- **Alban Praquin**, Directeur de projets « Innovation Ouverte », Mission Innovation publique, Direction interministérielle de la transformation publique

Alban Praquin fera la conclusion de ce séminaire, notamment en lien avec l'implication du HDH et de FAS au Partenariat pour un Gouvernement Ouvert visant notamment à développer l'ouverture des données au service d'une action publique transparente, responsable et collaborative.

LIVRET DE PRESSE



A PROPOS DU HEALTH DATA HUB

Le Health Data Hub est un groupement d'intérêt public créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé. Il associe 56 parties prenantes, en grande majorité issues de la puissance publique (Cnam, CNRS, France Assos Santé...) et met en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé fixées par l'État et notamment le ministère des Solidarités et de la Santé. C'est un service à destination de l'écosystème de santé, des acteurs à l'origine de la collecte de données, des porteurs de projets d'intérêt général et de la société civile. En ce sens, il promeut l'innovation en santé et l'accessibilité des données et des connaissances par le biais, entre autres, d'événements fédérateurs comme l'organisation de data challenge et d'appels à projets.

Abonnez-vous à l'infolettre sur le [site internet Foire Aux Questions](#) du HDH
Retrouvez [nos engagements vis-à-vis des citoyens](#)

Suivez le Health Data Hub sur [LinkedIn](#) et [Twitter](#)

Contact presse : presse@health-data-hub.fr



A PROPOS DE FRANCE ASSOS SANTÉ

France Assos Santé : Créée en mars 2017, France Assos Santé est l'organisation de référence qui porte la voix et défend les intérêts des patients et des usagers du système de santé. Elle regroupe près d'une centaine d'associations nationales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé. France Assos Santé défend l'implication des associations de patients et d'usagers de la santé et les citoyens au sens large pour faire entendre leur voix et participer aux usages réalisés avec leurs données.

Contact presse : Arthur Dauphin, adauphin@france-assos-sante.org 07 56 34 08 69

LIVRET DE PRESSE

Événement "Séminaire Vivre Covid19 : retours d'expériences et débats sur le partage des données de santé "

Sanoïa

Real World Digital CRO

A PROPOS DE SANOÏA

Sanoïa est la première CRO Française (société de services à la Recherche Clinique), nativement digitale et tournée vers l'expérience patient (PROMs | PREMs). Créée en 2010, sa spécialisation réside dans les études en vie réelle et les projets à plus de 10 000 patients en France et en Europe. Ses services reposent sur une plateforme numérique sécurisée et innovante, et ses équipes disposent d'un savoir-faire unique en termes de e-cohorte Hybride avec appariement SNDS et intégration d'Objets Connectés. Sanoïa bénéficie du programme d'accompagnement des start-ups de PariSanté Campus et du soutien de Bpifrance.

Contact presse : presse@sanoia.com



A PROPOS DE PARISANTÉ CAMPUS

PariSanté Campus est un campus de recherche, de formation, d'innovation et d'entrepreneuriat dans le domaine du numérique pour la santé. Il est composé de 5 membres fondateurs : l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), l'Université PSL (Paris Sciences & Lettres), l'institut national de recherche en sciences et technologies du numérique (Inria), le Health Data Hub et l'agence du numérique en Santé (ANS). L'objectif de PariSanté Campus est de structurer une filière dédiée au numérique pour la santé, avec une portée mondiale, et ouverte aux partenariats franciliens, nationaux et internationaux. A travers un centre unique au monde rassemblant chercheurs, soignants, entrepreneurs, institutionnels et acteurs de la société, PariSanté Campus devient le cœur de la santé de demain.

Plus d'informations sur : www.parisantecampus.fr/

Suivez PariSanté Campus sur [LinkedIn](#) et [Twitter](#)

LIVRET DE PRESSE

Événement "Séminaire Vivre Covid19 : retours d'expériences et débats sur le partage des données de santé "