



Conférence de consensus
Comment sensibiliser la société
au partage des données de
santé ?

- 1^{er} et 2 avril 2023

SOMMAIRE

1	Dispositif et méthodologie de concertation	2
1.1	Objectifs de la conférence de consensus	2
1.2	Typologie des participants	2
1.3	Méthodologie d'animation	3
2	La perception des participants vis-à-vis des données de santé	5
3	Restitution des ateliers participatifs	8
3.1	Pourquoi sensibiliser la société au partage des données de santé ?	8
3.1.1	Groupe 1 : Accompagner le progrès et les innovations médicales	9
3.1.2	Groupe 2 : Sensibiliser l'opinion publique	9
3.1.3	Groupe 3 : Rassurer sur le partage	10
3.1.4	Groupe 4 : Privilégier l'intérêt collectif	11
3.2	Comment sensibiliser la société au partage des données de santé ?	11
3.2.1	Groupe 1 : Accompagner le progrès et les innovations médicales	12
3.2.2	Groupe 2 : Sensibiliser l'opinion publique	13
3.2.3	Groupe 3 : Rassurer sur le partage	14
3.2.4	Groupe 4 : Privilégier l'intérêt collectif	16
3.3	Restitution collective	17

1 Dispositif et méthodologie de concertation

La conférence de consensus¹ a porté sur le partage des données de santé secondaires pour la recherche médicale. Le dispositif de participation citoyenne mis en place n'a en revanche pas eu vocation à aborder directement les conditions – ou l'existence même - du partage des données médicales. En effet, les contours du partage des données sont d'ores et déjà fixés réglementairement, il n'a donc pas été approprié d'en débattre.

Les données de santé concernent l'ensemble des citoyens et leur partage représente un bénéfice majeur en matière de santé publique. Considérant ces éléments, le partage des données secondaires peut difficilement être réduit à une somme de dispositions réglementaires, il s'agit d'un « sujet » en tant que tel. C'est sous cet angle que la conférence de consensus a abordé le partage des données, comme un sujet de société dont la place, dans le débat public, peut légitimement être questionnée.

1.1 Objectifs de la conférence de consensus

L'objectif de la conférence de consensus a été que les citoyens se saisissent de la question du partage des données de santé. Cette appropriation du sujet par les citoyens n'est pas anodine, considérant la crainte récurrente que cet enjeu soit « trop sensible » pour être porté à la connaissance des citoyens. Le dispositif participatif est donc parti du postulat suivant : la crainte de la crainte est infondée et les citoyens peuvent légitimement se positionner en faveur d'une plus grande sensibilisation au partage des données de santé sans remettre en cause la réglementation en vigueur.

La conférence de consensus a donc cherché à répondre à la problématique suivante : « Comment sensibiliser la société au partage des données de santé ? ». Cette problématique a permis aux participants de porter une réflexion globale sur le partage des données de santé et ses bénéfices puis, de formuler des recommandations opérationnelles visant à sensibiliser la société au partage des données de santé.

Pour cela, la conférence de consensus a été séquencée en deux phases. Dans une première phase réflexive et d'acculturation les participants ont dû se questionner sur « pourquoi sensibiliser la société au partage des données de santé ». Puis au cours d'une seconde phase stratégique et créative, les participants ont été invités à répondre à « comment sensibiliser la société au partage des données de santé ? ».

1.2 Typologie des participants

La conférence de consensus a réuni 70 participants.

Concernant le niveau de connaissance des participants vis-à-vis de la santé et du monde médical, la conférence de consensus a accueilli un public « hybride ». 30 participants étaient en effet acculturés aux

¹ Une conférence de consensus est un dispositif de participation citoyenne visant à interroger des participants sur un sujet de société afin de tendre vers une solution/un point de dépassement du problème, accepté par le plus grand nombre. Tout du long de l'événement porté par HDH, France Assos Santé et PSC, il y a eu la recherche systématique de veiller à converger vers une solution à la problématique (« sensibiliser la société au partage des données de santé secondaire ») et cet objectif était dès le début explicite pour les participants, ce qui implique que le dispositif revêt les caractéristiques d'une conférence de consensus. En outre, a été sondé l'opinion des participants au début et aux termes du dispositif de participation, afin d'évaluer le degré de consensus.

problématiques de santé (des étudiants en santé et des représentants d'associations de patients) et 40 participants étaient des néophytes tirés au sort, ne possédant aucune connaissance préalable dans le domaine médical.

Cette typologie hybride des participants a été un atout pour croiser les expériences et élargir le champ de réflexion de l'ensemble des participants. Un travail de pédagogie et d'acculturation (notamment pour les 40 « néophytes ») a été tout de même effectué – notamment par le biais de plusieurs interventions d'experts - pour que tous les participants, quel que soit leur niveau de connaissance, comprennent les enjeux et soient dans une posture d'écoute et de partage. De plus, les animateurs ont veillé à distribuer la parole équitablement et à ce qu'aucun participant « expert » ne polarise les échanges.

De plus, au-delà des habituels critères de diversité (âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle) une attention particulière a été portée à l'origine géographique des participants. En effet, compte tenu de la dimension nationale de l'enjeu du partage des données de santé, il a été indispensable de maximiser la diversité des origines régionales. Ainsi, 48% des participants sont venus d'Île-de-France (région où se déroulait la conférence) et 52% des autres régions métropolitaines.

1.3 Méthodologie d'animation

Plusieurs séquences d'animation ont jalonné les deux journées de conférence de consensus. Même si certaines de ces séquences se sont caractérisées par une approche majoritairement « descendante », les animateurs ont donné systématiquement aux participants la possibilité de livrer leurs remarques et leurs questionnements.

Lors d'une première phase de « brise-glace », les animateurs ont donné spontanément la parole aux participants, réunis en plénière, afin que ces derniers expriment leur perception sur la problématique de la conférence. Ce temps a été l'occasion pour les participants d'expurger leurs préjugés au sujet du partage des données de santé. Un outil numérique (le logiciel Klaxoon) a été utilisé pour cette phase afin de rendre compte en direct des commentaires des participants.

Ensuite, toujours en plénière, 4 experts sont intervenus afin de présenter chacun un cas pratique où le partage des données de santé a été bénéfique :

- David Darmon (Directeur du département d'enseignement et de recherche en médecine générale à l'université Côte d'Azur)
- Dominique Polton (Conseillère scientifique au Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie)
- Roman Hossein Khonsari (Directeur Médical du Health Data Hub, Professeur des universités, Praticien hospitalier chez AP-HP)
- Caroline Guillot (Directrice Citoyenne du Health Data Hub)



Par la suite, les participants ont été divisés en 4 groupes de 16 personnes, chacun dans une salle spécifique avec un animateur différent. A la lumière des interventions des experts le matin, les participants ont dû porter une réflexion sur l'enjeu qui leur a été attribué. La répartition des participants a été effectuée de façon à garantir la diversité des profils (origines géographiques, genre, âge, niveau de connaissance sur le sujet...) entre les quatre salles.

Ces quatre enjeux étaient :

- Accompagner le progrès et les innovations médicales
- Sensibiliser l'opinion publique
- Rassurer sur le partage
- Privilégier l'intérêt collectif

Par groupe, les participants ont dû aboutir à un consensus répondant à la question « pourquoi ? » (par exemple, *pourquoi rassurer sur le partage ?*). Pour cela, les animateurs ont guidé les participants de façon concentrique. Tout d'abord, par groupe de 4, les participants ont débattu en fonction d'un « *persona* » qui leur a été imposé : pessimiste ou sceptique. Puis, par groupe de 8 les participants ont listé les motivations principales et secondaires répondant à leur enjeu. Enfin, les deux groupes de 8 se sont réunis et ont délimité les sujets qui ont fait consensus et ceux sur lesquels des dissensus ont demeuré.



Après avoir répondu au « pourquoi ? », les participants ont travaillé sur « comment ? ». Pour cela, un jeu de rôle leur a été proposé, ils se sont mis dans la peau d'une agence de publicité et ont proposé une stratégie de sensibilisation ainsi que des outils de communication (affiche, clip vidéo, spot radio, site internet etc.) concourant à sa diffusion.



2 La perception des participants vis-à-vis des données de santé

Afin de tester le postulat de départ – à savoir : le sujet du partage des données de santé peut légitimement être porté à la connaissance des citoyens – les animateurs ont posé aux participants une série de questions visant à sonder leur perception spontanée des données de santé. Ce questionnement

s'est effectué lors de la phase de « brise-glace » via le logiciel en ligne Klaxoon.

La première question posée était : « Qu'est-ce qui vous motive à participer à cette conférence sur le partage des données de santé ? ».

Compréhension du modèle actuel de partage de données numériques en santé

Échanger

Connaître les approches sur le partage des données

La curiosité

M'informer

L'intérêt de comprendre la sécurité des données personnelles à caractère de santé à l'heure des cyber attaques et du dark web.

Apprendre sur nos données partager mon avis

Apprendre Appréhender Réfléchir Se protéger

L'évolution du partage des données de santé

La majorité des participants sont mus par la curiosité et la soif d'apprendre davantage sur un sujet qu'ils ne maîtrisaient manifestement pas totalement. On remarque que le champ lexical lié à la crainte est peu présent.

La deuxième question posée était : « comment comprenez-vous l'expression « partage des données de santé ? » ».

Stockage des données, confidentialité, l'air numérique.

Sécurité, information, amélioration des soins

Recherche, consentement, anonymat

Divulguer des informations personnelles

Ère du temps Modernité Facilité

Communication Compréhension Remède

Mise à disposition des données de santé

Recherche échange progrès

Numérique Recherche Santé Publique

Échange / Accessibilité / Fuite

Maladie soins accompagnement

Les termes liés à la maladie, aux soins et au progrès sont prédominants. Il semble que spontanément, les participants fassent le lien entre le partage des données de santé et les bénéfices directs en matière de santé publique. On remarque néanmoins plusieurs récurrences liées à l'anonymat ou aux données personnelles, illustrant le besoin des participants d'être rassurés sur cet aspect du partage des données.

La troisième question posée était : « Quel est votre niveau de crainte vis-à-vis du partage de vos données médicales ? ».

Cette interrogation a été posée à deux reprises, une première fois au début de la conférence de consensus et une seconde fois à son issue.

Début de la conférence de consensus

2.9



Moyenne du groupe

Fin de la conférence de consensus

2.2



Moyenne du groupe

De façon assez surprenante, le niveau de crainte des participants vis-à-vis du partage des données de santé s'est avérée relativement peu élevé, même au début de la conférence de consensus. Celui-ci a chuté à l'issue de la conférence, démontrant que les participants ont été rassurés par les interventions des experts et par leurs discussions collectives, que l'exposition des bénéfices a permis de réévaluer la place des inquiétudes chez les citoyens, pour les minimiser face à la nécessité du partage.

La quatrième question posée était : « Est-ce que vous avez des espérances importantes vis-à-vis du partage des données de santé ? ».

Cette interrogation a également été posée à deux reprises.

Début de la conférence de consensus

3.9



Moyenne du groupe

Fin de la conférence de consensus

4.5



Moyenne du groupe

Ces résultats se juxtaposent parfaitement avec le niveau de crainte exprimé préalablement par les participants. On peut déduire de ce sondage que les participants avaient préalablement des attentes importantes vis-à-vis du partage des données médicales et que la conférence de consensus a amplifié ces aspirations.

Enfin, nous nous sommes aperçus que les participants avaient une vision uniforme et holistique des données de santé, perçus pour eux, comme un ensemble cohérent et unique. En effet, même après la phase d'acculturation où les experts présents ont fait une distinction claire entre données secondaires, données de ville (etc.), les participants n'ont pas vu leur perception se modifier. Par exemple, à plusieurs reprises – y compris lors du temps de restitution final – les participants ont fait référence à « Mon Espace

Santé », alors qu'il ne s'agissait pas du sujet de la conférence.

Les participants avaient, de toute évidence, des difficultés à recomposer leur représentation des « données de santé ». Cette vision globaliste des données de santé se retrouve particulièrement dans le discours des participants. Inconsciemment, ces derniers faisaient systématiquement référence aux « données de santé » et non aux « données de santé secondaires ».

3 Restitution des ateliers participatifs

3.1 Pourquoi sensibiliser la société au partage des données de santé ?

Lors d'une première phase d'ateliers participatifs, les participants ont porté une réflexion sur les motivations intrinsèques à leur enjeu :

- Pourquoi accompagner le progrès et les innovations médicales ?
- Pourquoi sensibiliser l'opinion publique ?
- Pourquoi rassurer sur le partage ?
- Pourquoi privilégier l'intérêt collectif ?

Cette « photographie » a visé à verbaliser les ressorts de l'opinion sur la question du partage des données, et à guider les participants vers les travaux du lendemain, où ils ont dû proposer des pistes de sensibilisation concrètes.

Pour accompagner les participants dans cette première phase de travail en groupe, un expert était présent dans 3 des 4 salles afin de partager son retour d'expérience et répondre aux questions des groupes.

- Pour l'enjeu « accompagner le progrès et les innovations médicales », Raphaëlle Renard, radiologue
- Pour l'enjeu « sensibiliser l'opinion publique », Vincent Olivier, ancien journaliste spécialiste des questions de santé
- Pour l'enjeu « rassurer sur le partage », Jean-François Thébaut, cardiologue clinicien

Dans l'ensemble, on remarque la grande transversalité des sujets et la porosité des enjeux. En effet, de façon systématique, les participants ont élargi leur thématique de travail pour porter une réflexion globale sur le partage des données de santé. L'enjeu de la communication et de la sensibilisation est à ce titre particulièrement central. En effet, presque tous les groupes ont insisté sur le besoin préalable de rassurer les citoyens par de la pédagogie et une communication adaptée.

De plus, aucun dissensus profond n'a émaillé les discussions entre les différents groupes de travail. Aucun sujet n'a cristallisé d'oppositions idéologiques et les participants ont presque instantanément su converger vers des points de consensus. Parallèlement, les participants n'ont pas rencontré de difficultés particulières à exprimer leur opinion.

Concernant spécifiquement le partage des données de santé, le parti pris de la conférence de consensus semble correspondre aux aspirations des participants. En effet, on ne remarque pas de frilosité particulière des participants à partager les données de santé. Au contraire, l'ensemble des participants se sont positionnés rapidement en faveur d'un élargissement du partage des données de santé et ont proposé des pistes visant à favoriser l'adhésion de l'opinion publique.

Ainsi, la majorité des groupes de travail prônent une démarche volontariste en matière de sensibilisation.

A leurs yeux, il semblerait nécessaire de communiquer pour rassurer, condition *sine qua non* à une meilleure acceptation de la société vis-à-vis du partage des données médicales.

Enfin, pour les participants, la communication est un vecteur de compréhension mais également un moyen de devenir un acteur de son parcours de soin. Plusieurs groupes ont insisté sur ce point. Pour eux, les données de santé sont l'occasion de questionner la place du patient dans le système de soins et permettre à ce dernier d'en devenir un des co-acteurs. Les participants semblent donc plébisciter une forme de démocratie en santé dont les données en seraient la fondation.

3.1.1 GROUPE 1 : ACCOMPAGNER LE PROGRÈS ET LES INNOVATIONS MÉDICALES

Pour les deux groupes, la motivation principale à accompagner le progrès et les innovations médicales est la possibilité de faire la corrélation entre l'environnement et la maladie des patients, « *prendre en compte l'environnement du patient pour améliorer le traitement médical* ».

Les participants listent également plusieurs motivations secondaires :

- Prévenir et soigner les maladies plus efficacement
- Améliorer la prévention
- Mieux cibler les traitements
- Faciliter la coopération entre les différents pays européens
- Améliorer le diagnostic et mettre en place des traitements adaptés
- Former un cercle vertueux, des bénéfiques en matière de santé publique qui en génèrent d'autres
- Favoriser la recherche fondamentale appliquée

On remarque que pour les participants, le partage des données de santé a une incidence directe sur l'amélioration de la qualité de soin et de prise en charge des patients, les données sont perçues comme un vecteur d'amélioration.

Une fois réunis les deux groupes, ils ont listé les sujets qui font consensus entre eux :

1. Accompagner le progrès et les innovations médicales, pour améliorer la prévention
2. Améliorer la qualité de vie des patients
3. Mieux cibler les traitements pour les patients
4. Former un cadre vertueux avec les autres domaines de recherche
5. Améliorer la confiance des citoyens dans l'information
6. Améliorer l'accessibilité aux soins sur tout le territoire en partageant l'information
7. Faciliter la coopération entre les pays européens

Aucun sujet n'a créé de dissensus entre les participants.

3.1.2 GROUPE 2 : SENSIBILISER L'OPINION PUBLIQUE

Les deux groupes listent des motivations principales différentes. Pour le premier groupe, la principale raison de sensibiliser l'opinion publique est d'obtenir l'adhésion collective vis-à-vis du partage des données de santé, afin d'optimiser la recherche et la communication interdisciplinaire. Pour le second groupe, c'est le fait de « *rendre représentatives les données de santé* » qui motive la sensibilisation de l'opinion publique.

Les participants listent également plusieurs motivations secondaires :

- Rendre le patient acteur et décisionnaire de son parcours de soin
- Faire avancer la recherche
- Rassurer la population : démontrer le bénéfice et l'anonymat des données
- Favoriser la prévention des maladies
- Sécuriser les soins

Dans leurs échanges, les deux groupes ont accordé une grande importance au fait que le patient devienne un acteur de son parcours de soin. Pour eux, la communication est un préalable à l'action et à la co-construction. C'est en effectuant un premier travail de sensibilisation que les usagers vont ensuite devenir des acteurs de leur parcours de soin et s'impliquer davantage dans sa construction.

Les deux groupes insistent également sur le fait qu'il est primordial de rassurer la population et le besoin de faire preuve de pédagogie.

Une fois réunis, les deux groupes hiérarchisent les sujets qui font consensus entre eux :

1. Obtenir une adhésion collective vis-à-vis du partage des données de santé
2. Expliquer le bénéfice du partage des données de santé
3. Rassurer la population sur l'usage des données
4. Optimiser la recherche et les échanges interdisciplinaires
5. Rendre le patient acteur et décisionnaire de son parcours et de ses données
6. Faciliter le parcours de soin
7. Développer le dépistage et la prévention
8. Sécuriser les soins de la population
9. Faire naître de nouveaux débats

Aucun sujet n'a créé de dissensus entre les participants.

3.1.3 GROUPE 3 : RASSURER SUR LE PARTAGE

Les deux groupes qui ont travaillé sur l'enjeu de rassurer vis-à-vis du partage des données n'ont pas opté pour une hiérarchisation de leurs motivations.

Ainsi, pour les participants intégrés à ce groupe, il est nécessaire de rassurer sur le partage des données de santé pour plusieurs raisons :

- Pour éviter une forme de défiance vis-à-vis de la recherche
- Démystifier pour apaiser les appréhensions et lutter contre la désinformation
- Remettre le patient au centre du système de santé
- Permettre une meilleure coordination des professionnels de santé
- Rassurer sur le partage pour rétablir une communication entre les patients et les professionnels de santé
- Conduire à une meilleure connaissance des pathologies et de meilleurs diagnostics
- Favoriser la recherche
- Faire ressortir les bénéfices par rapport aux risques
- Tendre vers du consensus
- Faire avancer la science dans un cadre éthique
- Comprendre les blocages et adapter l'argumentation
- Identifier les risques de défaillance du modèle proposé
- Accroître la communication sur l'utilisation des données

Une nouvelle fois, aucun sujet n'a créé de dissensus entre les participants.

3.1.4 GROUPE 4 : PRIVILÉGIER L'INTÉRÊT COLLECTIF

Pour les deux groupes, la principale raison de privilégier l'intérêt collectif est de réaffirmer l'importance du bien commun.

Une fois réunis, les deux groupes hiérarchisent les sujets qui font consensus entre eux :

1. Faire de la santé un bien commun
2. Renforcer la solidarité et le partage
3. Privilégier le bien commun pour l'intérêt individuel qu'il peut générer (les bénéfices directs pour le contributeur)
4. La qualité des soins et la prise en charge
5. L'essor de la notion de « *One Health* », prôner une approche globale de la santé
6. Réduire les inégalités en santé
7. Favoriser la démocratie en santé en permettant l'accès au soin pour tous
8. Les gains économiques générés par le partage des données

Un sujet fait dissensus entre les deux groupes : le fait que le partage des données de santé puisse être un levier de rayonnement pour la France à l'international. Les deux groupes ne sont pas parvenus à un consensus sur ce sujet.

3.2 Comment sensibiliser la société au partage des données de santé ?

L'objectif de cette phase est de proposer des pistes concrètes permettant de sensibiliser la société au partage des données de santé. Chaque groupe a donc travaillé sur une stratégie de sensibilisation et un outil visant à répondre à la problématique de la conférence de consensus « Comment sensibiliser la société au partage des données de santé ? ».

Tout d'abord, on remarque plusieurs similitudes entre les stratégies de sensibilisation proposées par les différents groupes. En effet, pour les participants, il est nécessaire de rassurer au préalable les citoyens avant d'œuvrer à une adhésion plus importante de ces derniers vis-à-vis du partage des données de santé. Répondre aux craintes des citoyens passe par une démarche volontariste mettant en avant – en toute transparence – l'écosystème (juridique et technique) lié au partage des données médicales.

Ensuite, les participants préconisent de s'appuyer sur les bénéfices directs générés par le partage des données de santé. Ces externalités positives sont perçues, par les participants, comme des éléments de preuve qui doivent être donnés à la connaissance du grand public. On remarque d'ailleurs que les groupes privilégient le fait de rendre concret et tangible le partage des données de santé.

Aucun groupe n'a été réfractaire au fait de déployer une stratégie de sensibilisation. Au contraire, tous les participants ont opté pour des stratégies qui visaient l'ensemble de la population, illustrant le fait que, pour eux, il s'agit d'un sujet de société majeur qui doit être porté à la connaissance de tous. Dans cette optique, on note que plusieurs groupes ont préconisé de « *dédramatiser* » le partage des données de santé afin d'en faire un sujet comme un autre qui a sa place dans le débat public.

Néanmoins, les participants préconisent de ne pas chercher à faire basculer les réfractaires. Pour eux, il est davantage productif de se concentrer sur les indécis et les incertains plutôt que sur des personnes ayant d'ores et déjà pris position contre le partage des données de santé.

Concernant les outils proposés par les participants, on remarque que ces derniers ont fait preuve d'une très grande créativité et diversité dans les supports utilisés. Les participants ont en effet réalisé des affiches, des chansons, des spots radio, des clips, des motion design, des BD, des jeux. Ces nombreuses propositions abordent, pour la plupart, le partage des données de santé sous un angle ludique (renforçant l'idée qu'il est nécessaire de « *dédramatiser ce sujet* ») et pédagogique (la grande majorité des supports intègrent une présentation de ce que sont les données de santé).

Enfin, on remarque une redondance des supports de communication interpellant directement les citoyens. De fait, les participants invitent les citoyens à faire un choix et à se positionner vis-à-vis du partage des données de santé. Les outils stratégiques visent davantage à donner aux citoyens l'ensemble des ressources leur permettant de faire un choix que de l'acter à sa place. Ce parti pris va de pair avec le souhait émis par plusieurs groupes de « *faire de l'usager un acteur de son parcours de soin* ». Les outils de communication ne sont donc pas infantilisants, ils visent à faciliter le consentement libre et éclairé des citoyens.

3.2.1 GROUPE 1 : ACCOMPAGNER LE PROGRÈS ET LES INNOVATIONS MÉDICALES

4 groupes se sont formés pour construire différentes stratégies de sensibilisation.

Pour les participants qui ont traité cet enjeu, le principal objectif de la stratégie de sensibilisation est de porter à la connaissance du grand public les bénéfices inhérents au partage des données de santé. Pour cela, les participants préconisent un travail préalable de clarification et de vulgarisation de ce que sont les données médicales, « *clarifier l'intérêt de partager les données de santé* ». Schématiquement, la stratégie de sensibilisation passe donc par trois phases, faire comprendre, rassurer (notamment sur l'anonymat et l'usage des données) et convaincre. Concernant ce dernier point, les participants souhaitent mettre en avant les bénéfices directs du partage des données de santé pour la recherche médicale.

Plusieurs slogans sont proposés par les participants et font écho à ce positionnement stratégique :

- *Mes données sont l'avenir de ma santé*
- *Tu ne partages pas, t'as rien compris !*
- *Chaque donnée peut sauver des vies*
- *Données / Donner peut nous être utile*

Dans l'ensemble, les groupes ont fait le choix de privilégier une cible large, « *toute la population, qu'elle soit professionnelle ou usager* », illustrant le fait que pour eux, le partage des données de santé est un sujet de société et ne doit pas être cantonné à un public spécifique. Les participants préconisent néanmoins de s'appuyer sur plusieurs cibles secondaires « *les médecins et professionnels de santé* » et « *les indécis* ».

Concernant les outils à déployer, un premier groupe souhaite créer une websérie (ou podcast) de 5 épisodes courts illustrant des exemples d'utilisation des données de santé. La série serait notamment diffusée sur les écrans publics (dans les maisons de santé par exemple).

Les participants listent les 5 épisodes thématiques de la série : le diabète, le Médiateur, la prostate, la maladie de Crouzon et enfin un dernier épisode transversal. Le groupe insiste sur le fait que cette série se veut avant tout pédagogique.

Un second groupe préconise de déployer une affiche multiformat. Ce support graphique serait décliné en affichage public, plaquette et flyers (etc.). L'affiche serait composée de 3 parties. Dans la première partie, l'objectif serait de rassurer sur le partage des données de santé avec un message explicite : « *donnez pour*

nous être utile, chaque donnée peut sauver des vies ». La deuxième partie viserait à expliciter ce qu'est une donnée de santé avec pour objectif de montrer l'intérêt de les partager. Enfin, la dernière partie expliquerait comment ces données sont protégées.

Un troisième groupe recommande de réaliser une campagne publicitaire sous la forme d'affiches. L'objectif de cette affiche est de faire passer un message visuel, elle est donc essentiellement graphique (pour qu'elle puisse être accessible par tous) et ne se compose de quasiment aucun message textuel. L'affiche est donc un *patchwork* de plusieurs éléments symboliques. Chaque élément renvoie à une symbolique précise : la machine à écrire renvoie au progrès et à l'innovation, la montre représente le temps qui passe etc.

Un quatrième groupe préconise de réaliser une campagne de promotion du partage des données de santé via des canaux audiovisuels (radio, micros-trottoirs etc.). L'objectif est de mettre en avant des témoignages d'utilisateurs ayant pu bénéficier du partage des données médicales.

3.2.2 GROUPE 2 : SENSIBILISER L'OPINION PUBLIQUE

3 groupes se sont formés pour construire différentes stratégies de sensibilisation.

Pour les participants qui ont traité cet enjeu, il est primordial de partager préalablement une définition des données de santé, d'évacuer les réticences des utilisateurs avant de déployer des outils de sensibilisation. De plus, les 3 groupes insistent sur le fait qu'il est indispensable d'illustrer la stratégie de sensibilisation par les bénéfices générés par le partage des données de santé. Ces derniers constituent, en somme, des arguments et des preuves qui abondent la stratégie de sensibilisation.

Plusieurs slogans sont proposés par les participants et font écho à ce positionnement stratégie :

- *Vos données nous intéressent, pour aider la recherche*
- *Donner c'est sauver*
- *Vous êtes des patients en devenir, pensez-y !*
- *C'est quoi le partage des données de santé ?*

Les groupes souhaitent cibler « *toute la population générale* ». Néanmoins, un des groupes préconise « *d'oublier* » les réfractaires et de se concentrer sur les convaincus et les sceptiques. A noter qu'un des groupes recommande d'opter pour une stratégie *push* qui interpelle directement l'utilisateur, notamment par le biais de slogans et de supports interpellatifs.

Concernant les outils à déployer, un premier groupe souhaite déployer une vaste campagne publicitaire multi-supports : sur les réseaux sociaux, affichage public, télévision etc. Cette campagne mettrait en avant « *les témoignages des patients* » et devrait être réitérée régulièrement (4 fois par an par exemple).

Un second groupe a opté pour une campagne d'affiches au ton volontairement « *parodique et percutant* ». L'objectif de ces visuels est d'interpeller directement l'utilisateur par un ton décalé. La communication est donc essentiellement visuelle et s'appuie sur des références partagées par le plus grand nombre : le détournement de publicités anciennes par exemple.

Un troisième groupe a privilégié le support vidéo. Pour les participants, il est utile de disposer d'une courte vidéo (30s – 1 minute maximum) explicitant le cheminement des données de santé et les bénéfices pour la société. La vidéo serait séquencée en plusieurs parties :

- 1^{ère} partie : échange entre un patient et un professionnel de santé, le patient est d'accord pour partager ses données de santé après avoir été rassuré de la sécurisation et de la confidentialité de

ses données.

- 2^{ème} partie : le parcours et l'utilité des données pour la recherche médicale sont illustrés.
- Conclusion du spot : « *Partagez pour mieux soigner !* »

3.2.3 GROUPE 3 : RASSURER SUR LE PARTAGE

4 groupes se sont formés pour construire différentes stratégies de sensibilisation.

Au-delà des objectifs communs avec les deux premiers groupes (rassurer puis faire adhérer), les participants ont mis en avant des objectifs spécifiques à cet enjeu. En effet, pour les participants, la stratégie de sensibilisation se doit de « *démystifier le concept du partage des données de santé* », d'en faire un sujet comme les autres, banal et qui est à portée de tous.

Cet objectif vise également à « *dédramatiser* » l'enjeu du partage des données. Pour œuvrer à une « *banalisation* » du partage des données de santé, les participants souhaitent s'appuyer sur la contradiction inhérente au fait de partager ses données personnelles à des fins publicitaires (sur les réseaux sociaux notamment) mais de refuser d'en faire de même pour la recherche médicale.

Enfin pour les participants, rassurer sur le partage implique de mettre en avant le cadre technique et légal garantissant l'anonymat et l'exploitation contrôlée des données de santé.

Plusieurs slogans sont proposés par les participants et font écho à ce positionnement stratégique :

- *Avec le partage de mes données de santé, soit je gagne soit on gagne, 100% de gagnants*
- *Ne laissez pas vos données vous échapper, prenez le contrôle et contribuez à votre propre santé et à celle de vos proches*
- *Partager c'est s'entraider #solidarité*
- *Partager ses données de santé c'est une solidarité entre tous*
- *Nos données de santé pour notre utilité*

Concernant les outils à déployer, un premier groupe souhaite déployer une campagne d'affichage public « *En route pour l'avancée / en route vers le progrès !* ». Retenant l'image de la route, l'idée de cette campagne est de retracer le cheminement des données de santé et des bénéfiques pour la société.

- 1^{ère} partie : plusieurs individus marchent sur le chemin du partage en direction d'un entrepôt de données de santé (représenté par un bus)
- 2^{ème} partie : Le bus avance sur la route de la recherche progressant malgré les embûches (les cyberattaques, les fakes news etc.)
- 3^{ème} D'autres citoyens montent plus loin et contribuent à partager plus de données, avançant donc vers l'amélioration de la qualité de vie
- Conclusion : « *Partager c'est s'entraider #Solidarité* »

Un deuxième groupe préconise de réaliser un spot TV de 30 secondes.

La vidéo serait séquencée en plusieurs parties :

- 1^{ère} partie : Une personne est sur son ordinateur. Un voleur à la fenêtre peut voir les données de l'ordinateur.
- 2^{ème} partie : Les données sont matérialisées par un canal vers l'extérieur dont le voleur peut se saisir facilement. Les données sont entreposées dans le sac du voleur, symbolisé par un signe « \$ ».
- 3^{ème} partie : Le même personnage est dans un cabinet médical. Le cabinet est blindé pour symboliser la protection. On voit des données de santé inscrites sur une feuille produite par le médecin.
- 4^{ème} partie : La feuille s'envole, symbolisant le parcours de soin. Lors de ce parcours, elle est

anonymisée, le nom s'efface.

- 5^{ème} partie : Un chercheur dans un laboratoire récupère la feuille et la pose sur une large pile. Le chercheur travaille pour l'exploitation et la transformation des données
- 6^{ème} partie : Après plusieurs années, le chercheur sort de son laboratoire en criant « Euréka ! ». Sur un journal papier, en gros titre « Bilan de la science, la recherche progresse »
- Conclusion : « *Ne laissez pas vos données vous échapper ! Prenez le contrôle et contribuons à notre santé et celle de nos proches.* »

Le troisième groupe propose de déployer une campagne multisupports (infographies, motion design etc.) fondé sur un message clé « *100% de gagnants* ». Ce ressort stratégique s'appuie la gamification et consiste à s'appuyer sur des jeux et des éléments ludiques afin de faire passer un message pédagogique. Pour renforcer cet aspect ludique, les participants proposent de féliciter directement l'utilisateur qui partage ses données « *Bravo pour le partage de vos données de santé, vous allez être sauvé* » « *Bravo pour le partage de vos données de santé, vous avez contribué à la découverte d'un nouveau gène* ».

Le quatrième groupe souhaite réaliser une campagne publicitaire déclinable sur plusieurs supports : spot radio, télévision, affichage etc. La campagne viserait à mettre en avant la facilité et l'intérêt du partage des données médicales. L'objectif de la campagne est d'illustrer le fait que partager ses données est une action anodine, indolore, gratuite et ne représentant que des avantages pour le bien commun.

Les participants proposent par exemple de mettre en scène un dialogue :

- *Hier j'ai donné pour la recherche*
- *Ah oui ? Et t'as donné combien ?*
- *2 gigas de données !*
- *Voix off : chaque année, la recherche française progresse et réussit à prévenir les causes et les effets des maladies mortelles grâce aux données de santé. Pour aider la recherche, faites don de vos données de santé.*
- *Conclusion : Nos données de santé, pour notre utilité*

3.2.4 GROUPE 4 : PRIVILÉGIER L'INTÉRÊT COLLECTIF

3 groupes se sont formés pour construire différentes stratégies de sensibilisation.

Tout comme les autres groupes, les participants qui ont traité cet enjeu ont mis en avant deux objectifs principaux : rassurer et faire adhérer. Néanmoins, les participants mettent en avant un objectif spécifique : fédérer. Pour eux, il est important de mettre en avant le fait que le partage des données de santé profite à l'ensemble de la communauté et que partager est assimilé à un geste altruiste. Les participants souhaitent inscrire le partage des données de santé dans un cycle qui concerne tout le monde : « *Nous sommes tous tour à tour donateurs et bénéficiaires des données de santé* ».

Enfin, pour les participants il est contreproductif d'infantiliser les usagers, notamment en éludant des potentiels points négatifs. Pour eux, privilégier l'intérêt collectif doit donc être un acte conscient de la part des citoyens qui exige une compréhension globale et sans entrave de l'ensemble des enjeux.

Plusieurs slogans sont proposés par les participants et font écho à ce positionnement stratégique :

- *Et si tu partageais aussi tes données de santé ?*
- *Soyez égoïstes, partagez vos données*
- *Partager vos informations médicales c'est vital*

Concernant les outils à déployer, un premier groupe propose de réaliser des clips musicaux détournant – au profit des données de santé - des chansons célèbres. Les clips musicaux seraient diffusés à la radio

(sans clip) et sur les réseaux sociaux (avec vidéo). Le groupe propose plusieurs chansons à parodier :

- *Je te donne* sur l'air de *Jean-Jacques Goldman*
- *Mon Espace santé*, sur l'air de *Ce rêve bleu*
- *Alors on donne*, sur l'air de *Alors on danse (Stromae)*
- *Libérer les données !* sur l'air de *La Reine des Neiges*

Un second groupe propose de réaliser une série de spots vidéo diffusés sur les réseaux sociaux et à la télévision. L'objectif de cet outil est de « *créer un univers graphique une ambiance que chacun puisse s'approprier* », notamment par l'utilisation de symboles communs. L'outil repose sur le concept de « *One Health* ».

Un troisième groupe propose de déployer une campagne intégrant de l'affichage, une vidéo est un événement dédié : « *La semaine du partage des données de santé* ». Concernant spécifiquement la vidéo, les participants souhaitent faire appel à un leader d'opinion afin que ce dernier sensibilise son audience au partage des données de santé.

3.3 Restitution collective

Pour conclure la conférence de consensus, un temps de restitution a été proposé aux participants. Par groupe de travail, ces derniers ont présenté leurs propositions et leurs créations devant un jury composé de Stéphanie Combes, Antoine Tesnière, Caroline Guillot et Arthur Dauphin.

A l'image des deux journées de travail, les travaux présentés par les participants ont été ludiques, dynamiques, joviaux et porteurs d'un certain optimisme quant à la possibilité d'œuvrer à une plus grande sensibilisation au partage des données de santé.

Enfin, une photo collective conclut la conférence de consensus et rassemble les participants et les organisateurs.



4 Extraits de verbatims

« Le message à faire passer c'était d'abord rassurer sur la sécurité et ensuite parler des bénéfices des données de santé, tels que l'utilité collective, le bénéfice pour la recherche et le progrès »

« Nous sommes partis du principe de toucher un maximum de personnes et pas seulement cibler une partie ou l'autre de la population. Si on cible qu'une partie de la population on se ferme des portes. Pour ces raisons, on cible tout citoyen, de tout âge »

« Nous voulions montrer que les risques sont moins importants que les bénéfices »

« Si on n'a pas de données, on ne peut pas analyser certains phénomènes. A partir du moment où on partage la donnée, on peut mettre en avant certaines priorités qui peuvent ensuite permettre à des décideurs politiques de prioriser tel ou tel combat »

« On est bénéficiaire de l'intérêt collectif à titre individuel, mais aussi contributeur, en donnant nos données »

« Nous on ne voulait pas que les risques soient un point central, on voulait montrer qu'il y a beaucoup plus de bénéfices que de risques »

« Des médecins qui sont dans des déserts médicaux n'ont pas forcément accès à un grand nombre de cas de malades, si le partage des données peut leur donner accès à ces cas, c'est bénéfique pour les malades des déserts médicaux »

« Faciliter la coopération avec la communauté européenne : on peut comparer les facteurs qui mènent à certaines maladies, on peut déterminer beaucoup plus de chose et améliorer le système »

« Si vous êtes au milieu de la Creuse et que vous avez une maladie rare et qu'il n'y a pas de partage des données de santé, cela va être dur pour votre praticien de vous prendre en charge parce qu'il n'aura jamais rencontré une pathologie similaire dans tout son exercice, le partage des données de santé peut donc réduire les inégalités territoriales et sociales »

« Il faut rassurer, informer, et démontrer les bénéfices du partage des données de santé »

« Les patients sont parfois réticent à partager, alors qu'on retrouve souvent beaucoup de leurs informations personnelles sur les réseaux sociaux, parce qu'ils ont l'impression que c'est eux qui donnent la donnée, alors qu'au final pas du tout. Ils ont peut-être peur de ne pas avoir la main sur les données générées automatiquement »

« On voulait mettre en avant le mot "privilegié" qui indique bien qu'on hiérarchise les différents types d'intérêt, en mettant l'intérêt collectif au-dessus des autres »

« On adopte une vision globale, mondiale, des données de santé. Si vous partagez vos données à l'international, notamment dans le cas des maladies rares, elles pourraient servir la santé dans d'autres pays, à l'autre bout du monde, dans des pays défavorisés qui n'y ont pas directement accès. On serait sur une amélioration globale de la santé »