

Baromètre citoyen de connaissance Données de santé

3e édition – 2025



L'enseignement principal du baromètre est un appel manifeste à renforcer l'information sur les données de santé.

Le numérique en santé connaît une expansion rapide. Mon espace santé, applications santé, dispositifs d'intelligence artificielle constituent autant d'outils comprenant des données utiles pour le soin et parfois aussi pour la recherche. Ces données sont en effet essentielles pour soigner, mais aussi pour faciliter les diagnostics ou améliorer les parcours de soins. Chaque citoyen est concerné par ces données, les siennes... mais être concerné suffit-il à être suffisamment informé ?

Les Français souhaitent plus d'information sur l'usage des données de santé

Chaque année, la Plateforme des données de santé, France Assos Santé, la CNIL, la Délégation au numérique en santé et PariSanté Campus publient un baromètre citoyen. Ce dernier a pour objectif de mesurer l'évolution des connaissances des Français concernant les données de santé et leurs usages pour la recherche.

La troisième édition de cette étude, menée en juin 2025 auprès de 2 000 Français, révèle une stagnation des connaissances. Bien que les citoyens estiment connaître l'existence du RGPD ou la réglementation encadrant la protection des données de santé, leurs connaissances sur les droits ou la distinction entre anonymisation et pseudonymisation des données restent faibles.

Par ailleurs, ils expriment le souhait d'être mieux informés sur l'utilisation de leurs données, particulièrement dans le cadre de projets de recherche.

Renforcer les actions de sensibilisation et de dialogue

Les enseignements du baromètre de connaissance sont un appel manifeste à l'importance de renforcer une information claire, accessible et continue sur les données de santé, en particulier leurs usages en recherche. De nombreux dispositifs peuvent être déployés : campagnes d'information, formations, espace de dialogue, etc. À ce titre, la Plateforme des données de santé, avec le soutien de France Assos Santé, a lancé fin 2025 l'Académie citoyenne des données de santé. Aussi, et comme s'y emploient chaque année la Plateforme des données de santé mais aussi la Délégation au numérique en santé des espaces de dialogue avec les citoyens sont nécessaires.

L'enjeu est donc de renforcer les actions de sensibilisation et de dialogue, et selon toute vraisemblance, dans le cadre d'une action coordonnée. C'est la promesse du Conseil du Numérique en Santé.

Agissons collectivement pour améliorer l'information autour des données de santé.

Héla Ghariani, Co-responsable du numérique en santé de la Délégation au numérique en santé

Hélène Guimiot, Cheffe du service de la santé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés

Caroline Guillot, Directrice santé et ouverture à la société de la Plateforme des données de santé

Gérard Raymond, Président de France Assos Santé

Antoine Tesnière, Directeur général de PariSanté Campus

Laurent Vilboeuf, Directeur par intérim de la Plateforme des données de santé

Et avec la participation d'**Arthur Dauphin**, Conseiller Numérique en santé de France Assos Santé, **Claude Gissot**, Directeur de projets à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques et **Eliza Régnier**, Cheffe de projets à la Plateforme des données de santé.

● Synthèse des résultats

Entre 2022 et 2025, les Français sont un peu plus nombreux à avoir des connaissances générales sur les données

En 2025, **86%** ont entendu parler du **règlement général sur la protection des données (RGPD)**, **82%** savent que les données de santé sont **soumises à une réglementation** et des mesures de sécurité plus strictes et **53%** disent connaître leurs **droits**, même de façon un peu floue.

En 2025, 67% des citoyens se sentent insuffisamment informés, notamment sur les données de santé pour la recherche et 58% souhaitent en savoir plus

S'agissant de savoir si les **données, rendues anonymes ou pseudonymes**, peuvent être analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine, moins d'**un Français sur trois** déclare savoir de quoi il s'agit.

75% déclarent ne pas savoir qu'un **Espace européen des données de santé** est en cours de création.



Zoom sur la grande cause nationale 2025 : la santé mentale

En 2025, **53%** des Français ont connaissance de cette grande cause nationale.

S'agissant des données, **62%** des Français considèrent que les données liées à la santé mentale sont **plus sensibles que les autres données de santé**. Néanmoins, selon **46%** des Français, il n'y a **pas plus de désinformation ("fake news") en ligne sur la santé mentale** que sur d'autres sujets de santé. Ils considèrent que la désinformation touche autant, voire davantage, d'autres sujets de santé.



Le baromètre est diffusé en 2025 pour sa 3e édition.

Les éditions précédentes ont été diffusées en 2024 (2e édition) et 2022 (1ère édition).

• Méthodologie



QUESTIONNAIRE

auto-administré en ligne (CAWI) via le panel CSA

Durée moyenne de remplissage : 5,54 min



TERRAIN

23

JUIN



02

JUILLET



CIBLE

**2018 Français
âgés de 18 ans et plus**

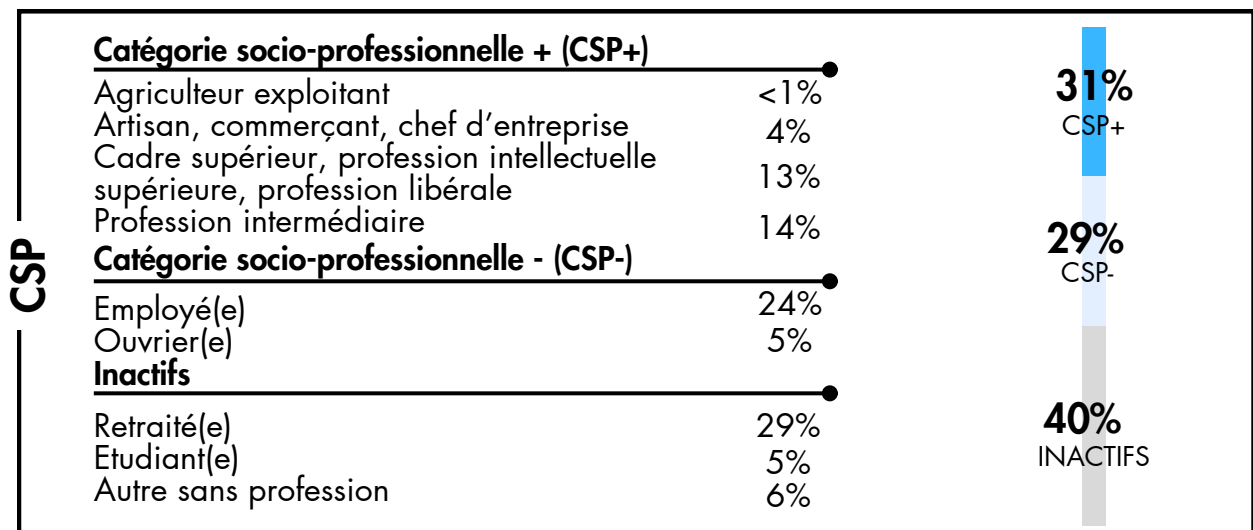
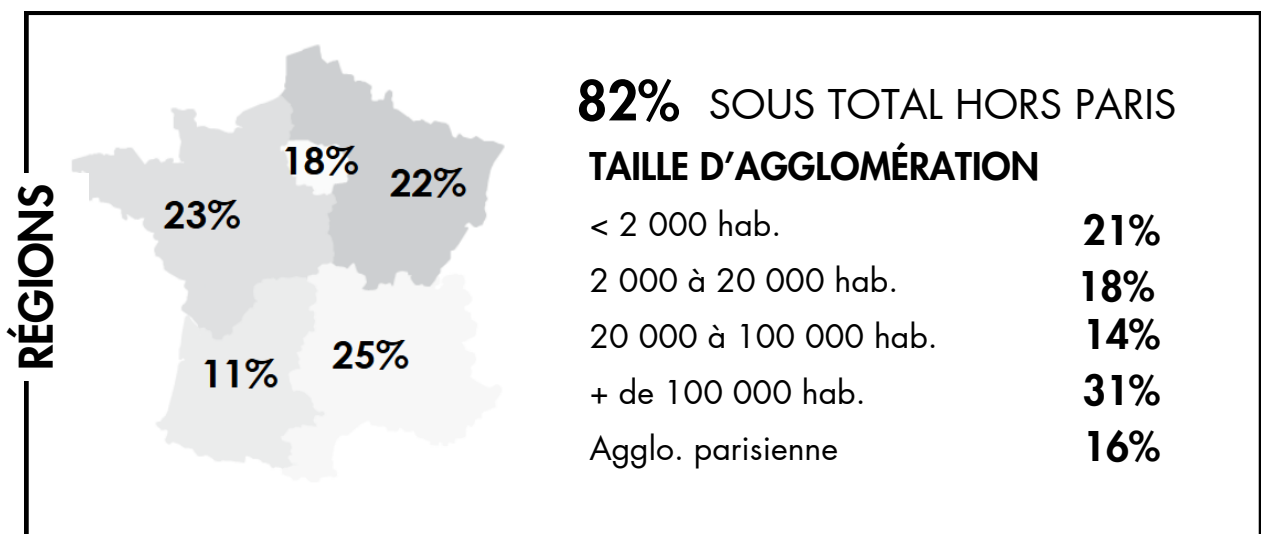
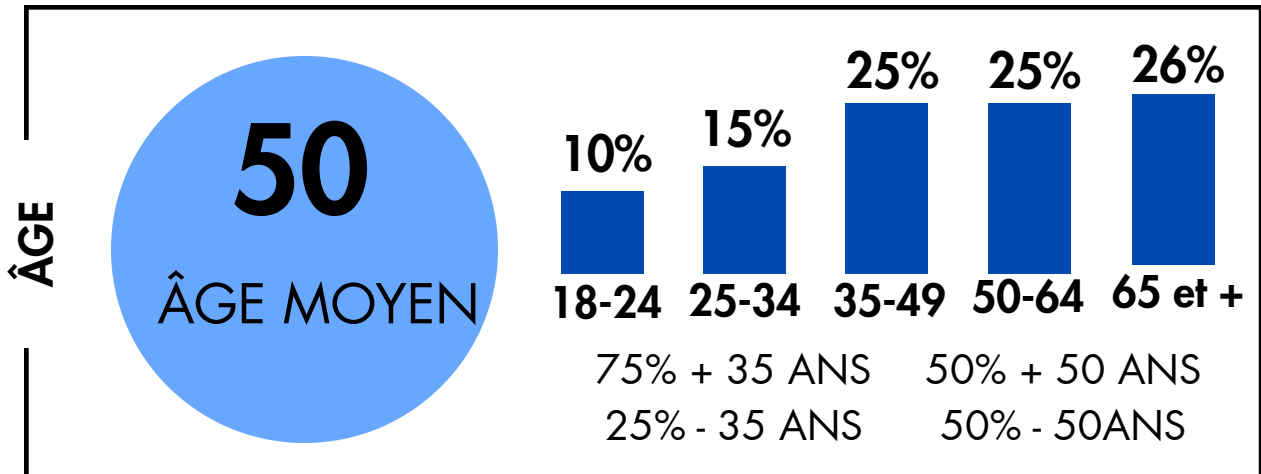
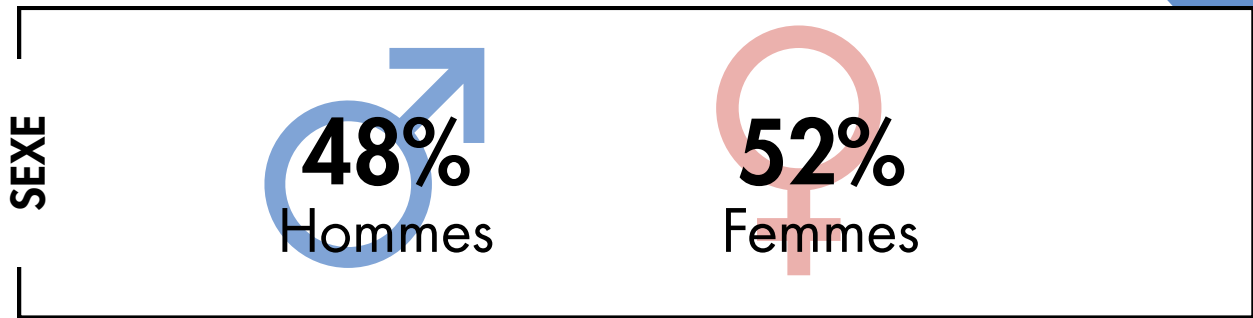
Représentativité assurée par la méthode des quotas sur les variables suivantes :

- Sexe
- Âge
- Catégorie socioprofessionnelle
- Régions* - hors Corse et DROM

Le baromètre, dont la 3e édition a été publiée en 2025, est diffusé depuis 2022. Son objectif est de **suivre l'évolution des connaissances des Français en matière de données de santé**. Un comité de pilotage, composé de la Plateforme des données de santé, de France Assos Santé, de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, de la Délégation au numérique en santé et de PariSanté Campus, a été chargé de définir les questions et les orientations de ce projet.

*Nomenclature UDA5 et taille d'agglomération (données INSEE)

• Profil des répondants



●Présentation des résultats

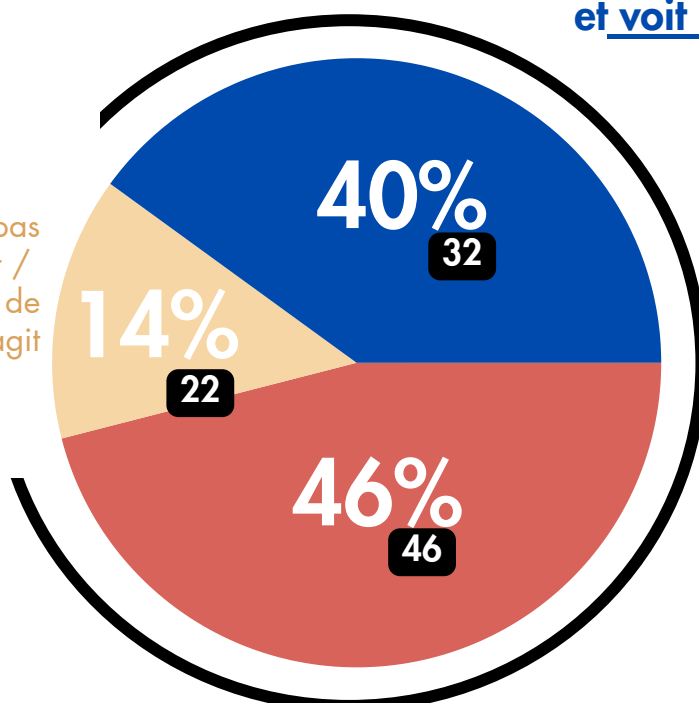
Avez-vous déjà entendu parler du Règlement Général sur la Protection des Données, dit RGPD, qui est un dispositif au niveau européen afin d'encadrer le recueil et le traitement des données personnelles ?

Les Français déjà nombreux en 2022 à avoir entendu parler du RGPD (78%), le sont encore davantage en 2025 (86%). Néanmoins, parmi ceux qui en ont entendu parler, cela reste flou pour 46%.

32 En 2022, 32% déclaraient avoir entendu parler du RGPD et voir de quoi il s'agit. Les encadrés noirs dans les pages suivantes du rapport indiquent les résultats de la première édition (2022)

Oui, en a entendu parler
et voit de quoi il s'agit

Non, je n'en ai pas
entendu parler /
Ne sait pas du tout de
quoi il s'agit



86%
EN ONT
ENTENDU PARLER



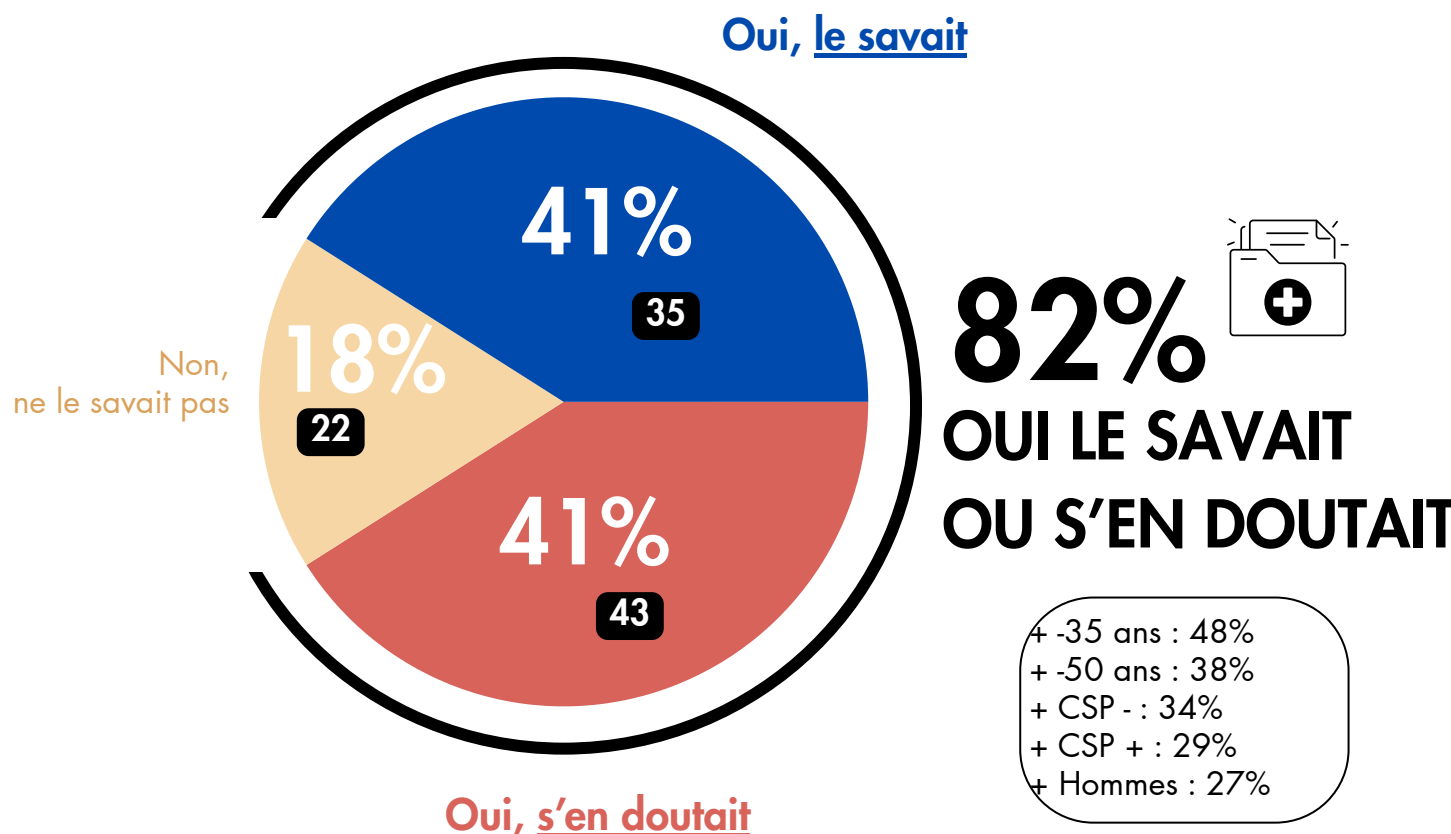
Oui, en a entendu parler
mais cela reste flou

+ CSP+ : 91%
+ Hommes : 89%
+ Moins de 50 ans : 88%
+ 35 ans et + : 87%

•Présentation des résultats

Savez-vous que ces données de santé sont soumises à une réglementation et des mesures de sécurité plus strictes que d'autres données personnelles ?

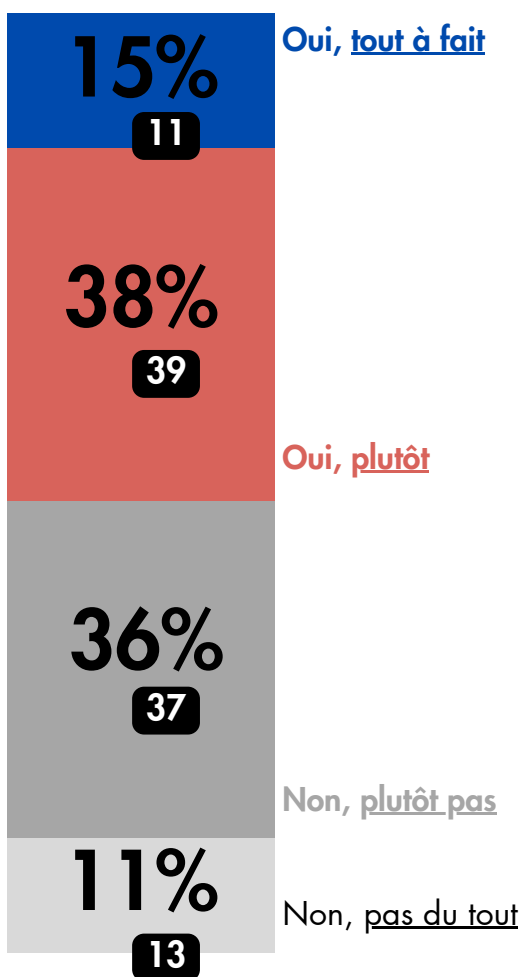
Les Français sont, chaque année, un peu plus nombreux à savoir, avec certitude, que les données de santé sont soumises à une réglementation et des mesures de sécurité plus strictes que les autres données personnelles (35% en 2022, 39% en 2024 et 41% en 2025). Mais ils sont encore 59% à ne pas savoir ou seulement s'en douter.



●Présentation des résultats

Connaissez-vous les droits dont vous disposez vis-à-vis de vos données personnelles de santé ?

Les Français sont, chaque année, un peu plus nombreux à dire connaître, avec certitude, leurs droits vis-à-vis des données de santé (de 11% en 2022 à 15% en 2025). Mais ils sont encore 47% à ne pas les connaître.



53%
CONNAISSENT
LEURS DROITS



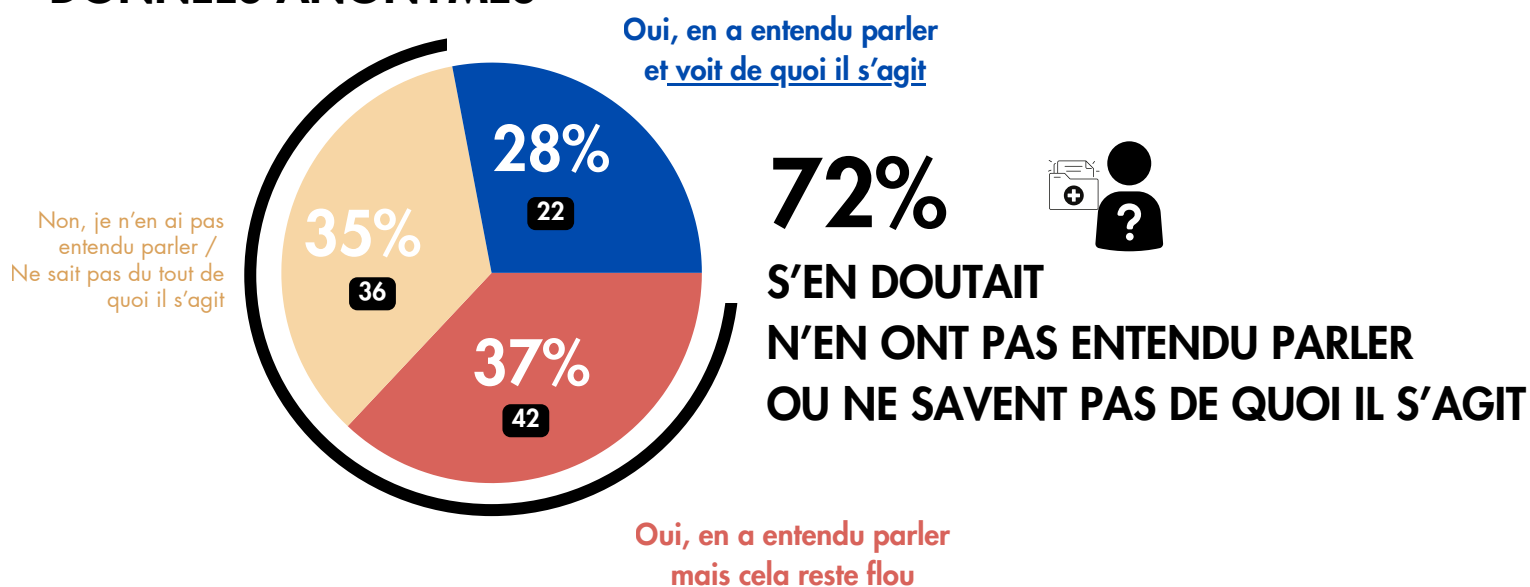
+ -35 ans : 64%
+ -50 ans : 62%
+ CSP + : 60%
+ CSP- : 57%
+ Hommes : 58%

●Présentation des résultats

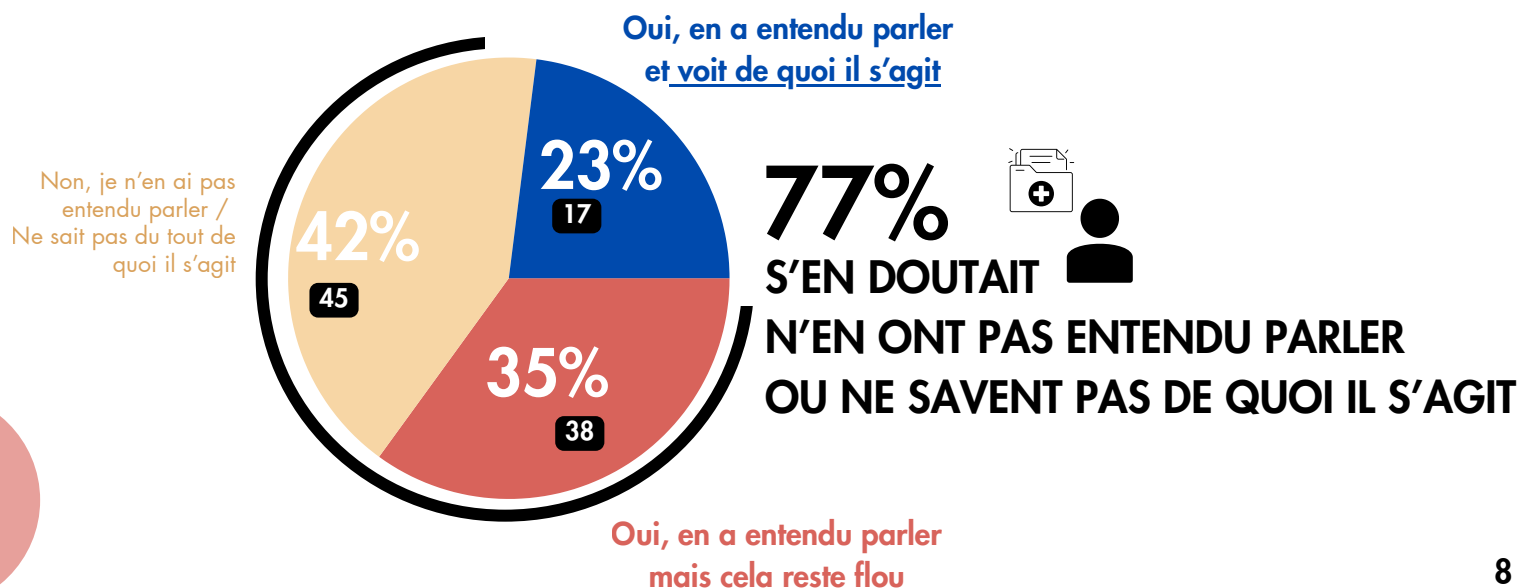
Savez-vous que vos données, rendues anonymes / pseudonymes, peuvent être analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine ?

S'agissant de savoir si les données, rendues anonymes ou pseudonymes, peuvent être analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine, moins d'un Français sur trois déclare savoir de quoi il s'agit. Ils sont plus nombreux à savoir qu'elles le sont de façon anonymisée que pseudonymisée.

DONNÉES ANONYMES



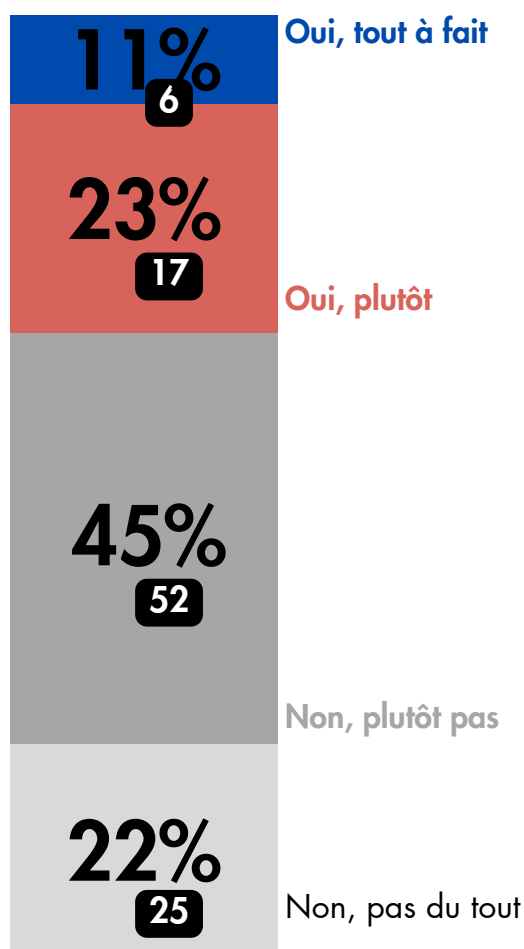
DONNÉES PSEUDONYMES



•Présentation des résultats

Vous sentez-vous suffisamment informé(e) sur les projets de recherche médicale qui analysent les données de santé ?

Ce sont 67% des Français qui estiment encore être insuffisamment informés sur les projets de recherche utilisant les données de santé. Néanmoins, ils sont moins nombreux à le déclarer qu'en 2022 (77%).



67%
SE SENTENT



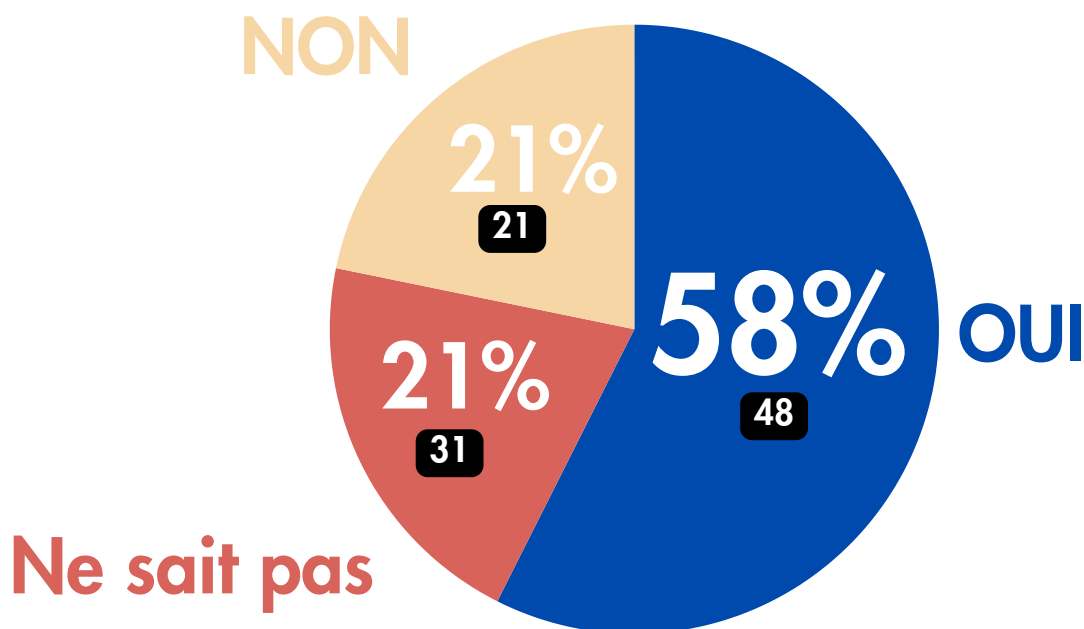
INSUFFISAMMENT INFORMÉS

+ -35 ans : 53%
+ -50 ans : 44%
+ Hommes : 39%
+ CSP - : 38%

•Présentation des résultats

Souhaitez-vous en savoir davantage sur l'utilisation de ces données, notamment dans le cadre de projets de recherche médicale ?

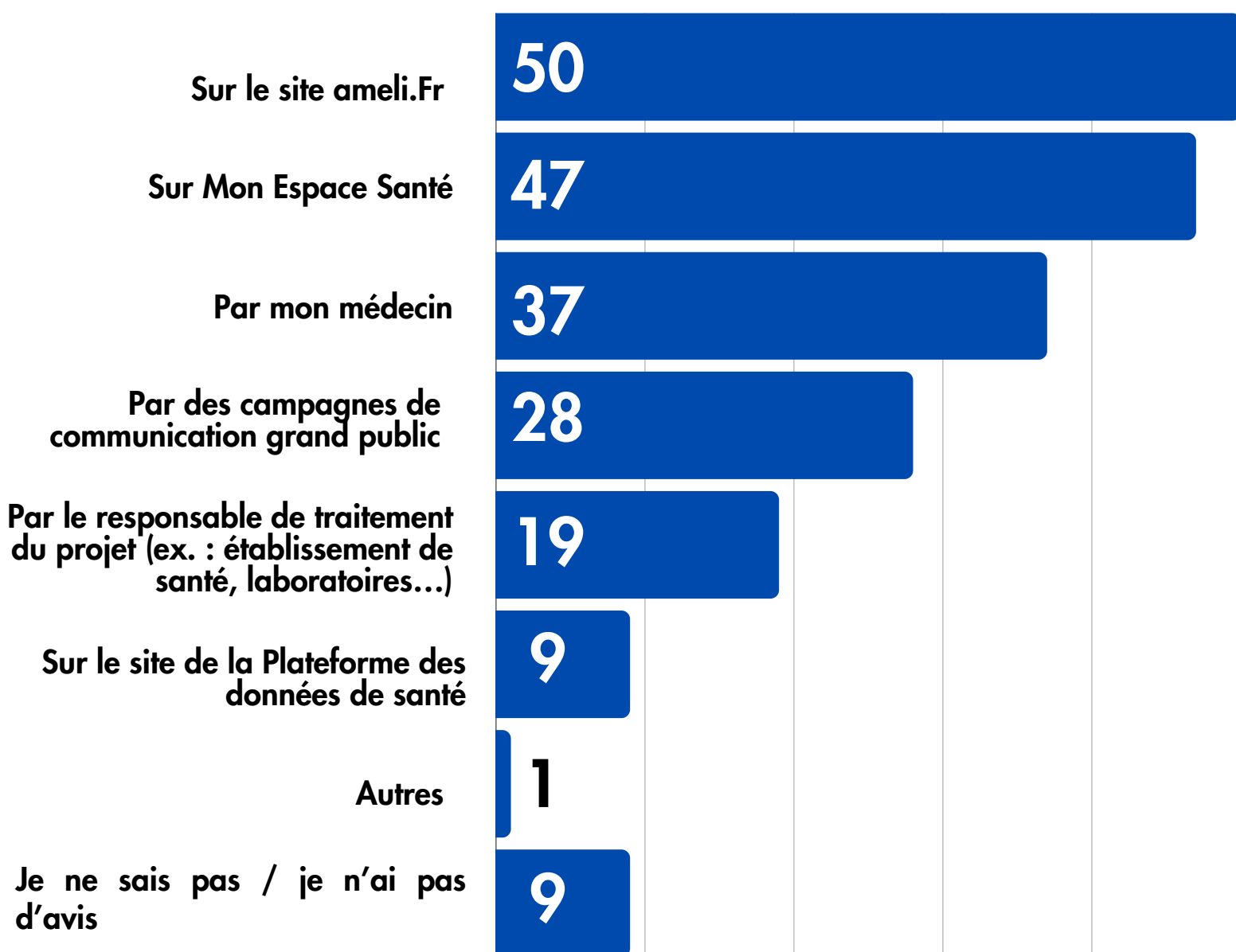
Chaque année, de plus en plus de Français souhaitent en savoir davantage sur l'utilisation de leurs données, particulièrement dans le contexte des projets de recherche médicale, passant de 48% en 2022 à 58% en 2025.



•Présentation des résultats

Comment souhaiteriez-vous être informé(e) ?

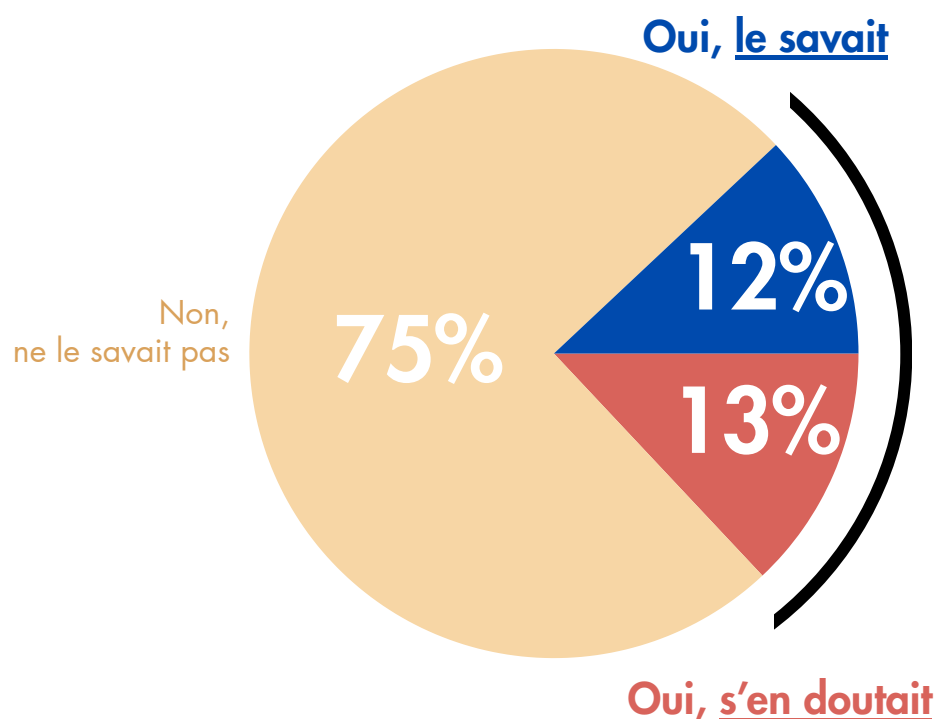
La majorité des Français privilégieraient ameli.fr et Mon Espace Santé pour s'informer sur les données de santé.



●Présentation des résultats

Saviez-vous qu'un Espace européen des données de santé était en cours de création ?

La majorité des Français déclarent ne pas savoir qu'un Espace européen des données de santé est en cours de création.



25%
**OUI, LE SAVAIT
OU S'EN DOUTAIT**

+ Moins de 35 ans : 48%
+ Moins de 50 ans : 38%
+ CSP- : 34%
+ CSP+ : 29%
+ Hommes : 27%

●Présentation des résultats

La santé mentale



Le Gouvernement a décidé de faire de la santé mentale une grande cause nationale en 2025. Autour du slogan « Parlons santé mentale ! », il s'agit de faire avancer la compréhension et la prise en charge de ce sujet à travers une année d'actions, afin de montrer que la santé mentale est l'affaire de tous.

La grande cause nationale 2025 s'est articulée autour de **quatre objectifs prioritaires** :



La déstigmatisation par le changement de regard sur les troubles psychiques et les troubles mentaux ;



Le développement de la prévention et du repérage précoce ;



L'amélioration de l'accès aux soins partout sur le territoire français ;

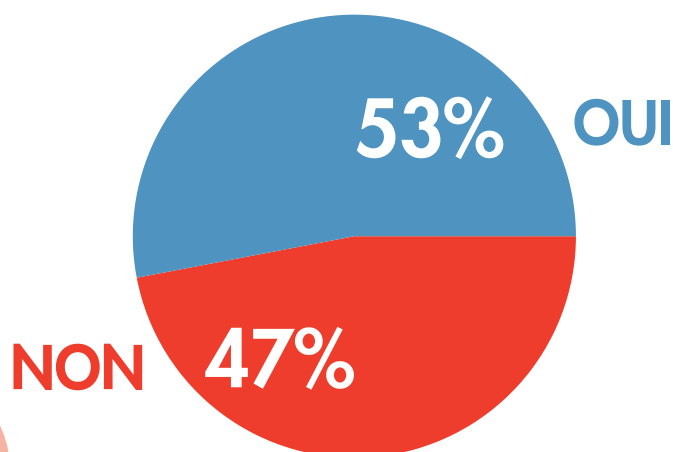


L'accompagnement des personnes concernées dans toutes les dimensions de leur vie quotidienne.

Le comité de pilotage du baromètre a décidé d'inclure trois questions additionnelles dans l'édition 2025.

Saviez-vous que la santé mentale a été déclarée grande cause nationale en 2025 ?

Un peu plus de la moitié des Français savent que la santé mentale a été désignée grande cause nationale cette année.

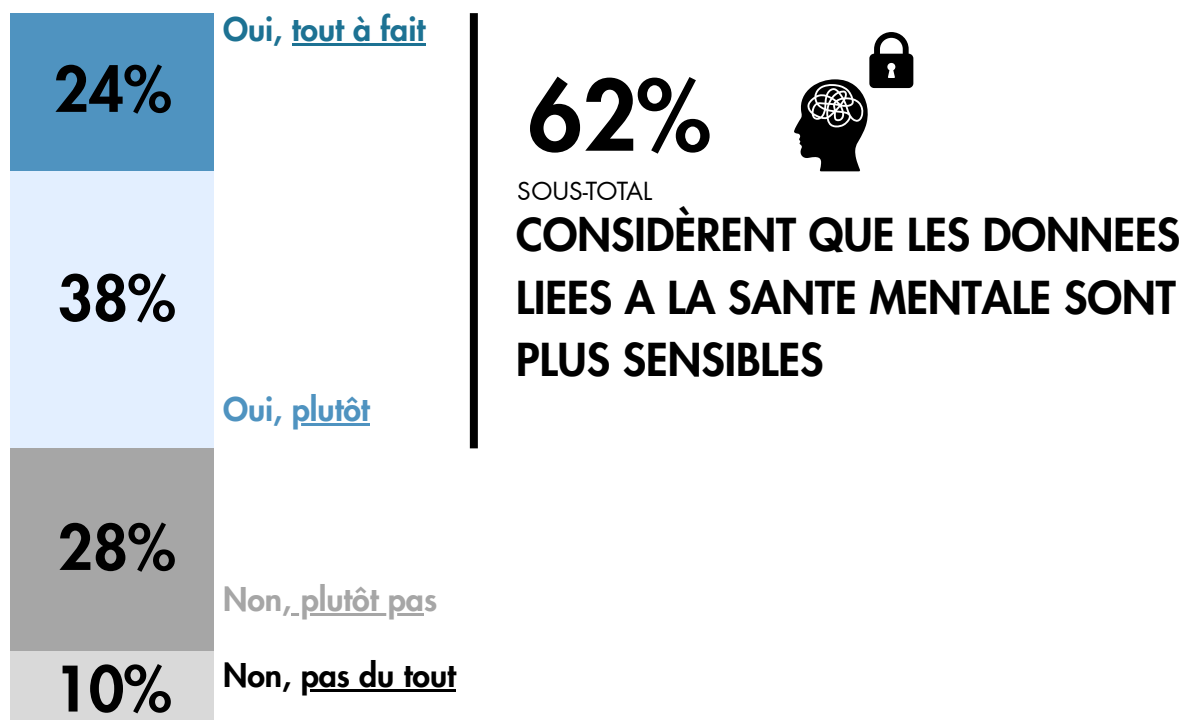


53% 
OUI, LE SAVAIT

●Présentation des résultats

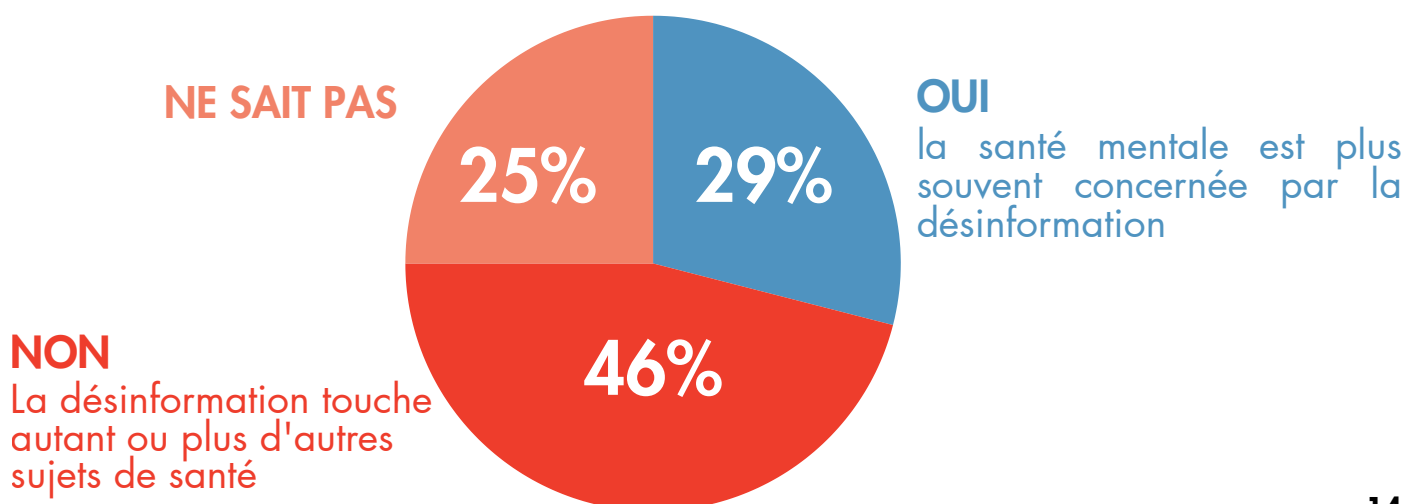
Considérez-vous que les données liées à la santé mentale sont plus sensibles que les autres données de santé ?

Ce sont 62% des Français qui considèrent que les données liées à la santé mentale sont plus sensibles que les autres données de santé.



Considérez-vous qu'il y a davantage de désinformation ("fake news") en ligne sur la santé mentale que sur d'autres sujets de santé ?

Seuls 29% des Français considèrent la santé mentale comme un sujet de santé plus touché par la désinformation.



• Les partenaires du baromètre



La **Plateforme des données de santé** est un groupement d'intérêt public qui met en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé (SNDS) fixées par l'État et notamment le ministère de la santé. La Plateforme des données de santé garantit l'accès aisé, unifié, transparent et sécurisé aux données de santé pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients.



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.



La **Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)** est le régulateur des données personnelles. Autorité administrative indépendante, elle accompagne les professionnels dans leur mise en conformité et contrôle la mise en œuvre des traitements, à travers la gestion des plaintes, les contrôles et les sanctions. Elle aide les particuliers à maîtriser leurs données personnelles et exercer leurs droits; conseille les pouvoirs publics sur les questions relatives à la protection des données; et mène une activité d'innovation et de prospective sur les enjeux numériques.



La **délégation au numérique en santé** est rattachée directement au ministère de la santé afin d'assurer le pilotage de l'ensemble des chantiers de transformation du numérique en santé. Elle définit et met en œuvre la stratégie du numérique en santé, pilote les actions de transformation du numérique en santé, assure un pilotage resserré de l'Agence du numérique en santé, anime le conseil du numérique en santé et la cellule éthique du numérique en santé et est l'interface des initiatives européennes et internationales sur le numérique en santé.



ParisSanté Campus est un campus de recherche, de formation, d'innovation et d'entrepreneuriat dans le domaine du numérique pour la santé, composé de 5 membres fondateurs : l'INSERM, l'Université PSL, l'Inria, la Plateforme des données de santé et l'Agence du numérique en santé. Son objectif est de structurer une filière dédiée au numérique pour la santé, avec une portée mondiale, et ouverte aux partenariats franciliens, nationaux et internationaux.