



RAPPORT

D'ENQUETE PATIENT



**Enquête auprès des patients
pour mesurer leur degré
d'information sur l'EDS AP-HP**

Janvier 2025

Juin 2024

SOMMAIRE >>

1	Contexte	3
2	Méthodologie	3
3	Résultats.....	3
Q1.	Avez-vous connaissance de l'Entrepôt de données de santé (ou EDS) de l'AP-HP ?	4
Q2.	Comment en avez-vous eu connaissance ?	4
Q3.	Selon vous, à quoi sert l'Entrepôt de données de santé (ou EDS) de l'AP-HP ?	5
Q4.	Trouvez-vous que les informations concernant l'Entrepôt de données de santé (ou EDS) sont facilement accessibles ?	7
Q5.	Avez-vous déjà consulté le site web de l'Entrepôt de données de santé (ou EDS) de l'AP-HP ?	8
Q6.	Trouvez-vous que les informations disponibles sur le site web de l'EDS sont facilement compréhensibles ?	8
Q7.	Faites-vous confiance à l'AP-HP pour protéger la confidentialité de vos données de santé ?	9
4	Discussion	11
5	Conclusion.....	12

1 Contexte

L'Entrepôt de données de santé de l'AP-HP (EDS AP-HP) a été autorisé en 2017 par la CNIL. Lors de la publication du référentiel des EDS par la CNIL, l'AP-HP s'est engagée dans une démarche de réduction des écarts de conformité avec ce référentiel. Dans notre courrier à la CNIL de 2022 relatif à notre conformité au référentiel, nous nous étions engagés à réaliser plusieurs actions pour renforcer l'information patient et s'assurer que celle-ci était adéquate. La réalisation de cette enquête en fait partie.

Cette enquête entre également dans le cadre du programme d'accélération de l'EDS AP-HP, ACCES AP-HP, lauréat de la première vague de l'appel à projets « Accompagnement et soutien à la constitution d'entrepôts de données de santé hospitaliers » lancé dans le cadre de la Stratégie d'accélération Santé Numérique du plan France 2030.

2 Méthodologie

Le questionnaire a été rédigé conjointement par la DPO de l'AP-HP et le pôle Innovation et données de la Direction de services numériques de l'AP-HP, et validé par deux représentants des usagers. Cette enquête a été réalisée avec l'outil de questionnaire en ligne de l'AP-HP, LimeSurvey.

Le questionnaire a été diffusé via l'Espace Patient de l'AP-HP (mon.aphp.fr), du 17 janvier au 3 février 2025.

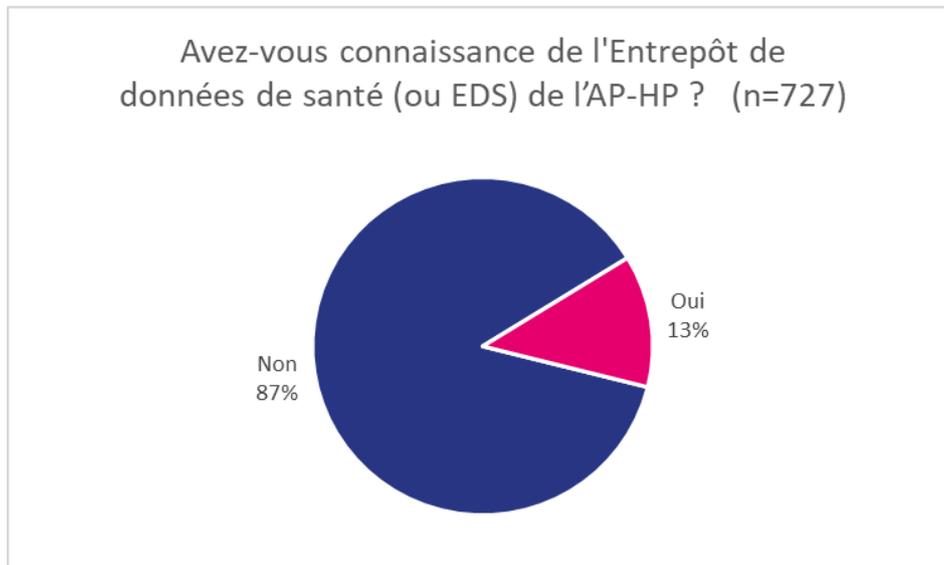


3 Résultats

Nous avons récolté **727 réponses complètes** sur la durée de diffusion (17 jours).

Q1. Avez-vous connaissance de l'Entrepôt de données de santé (ou EDS) de l'AP-HP ?

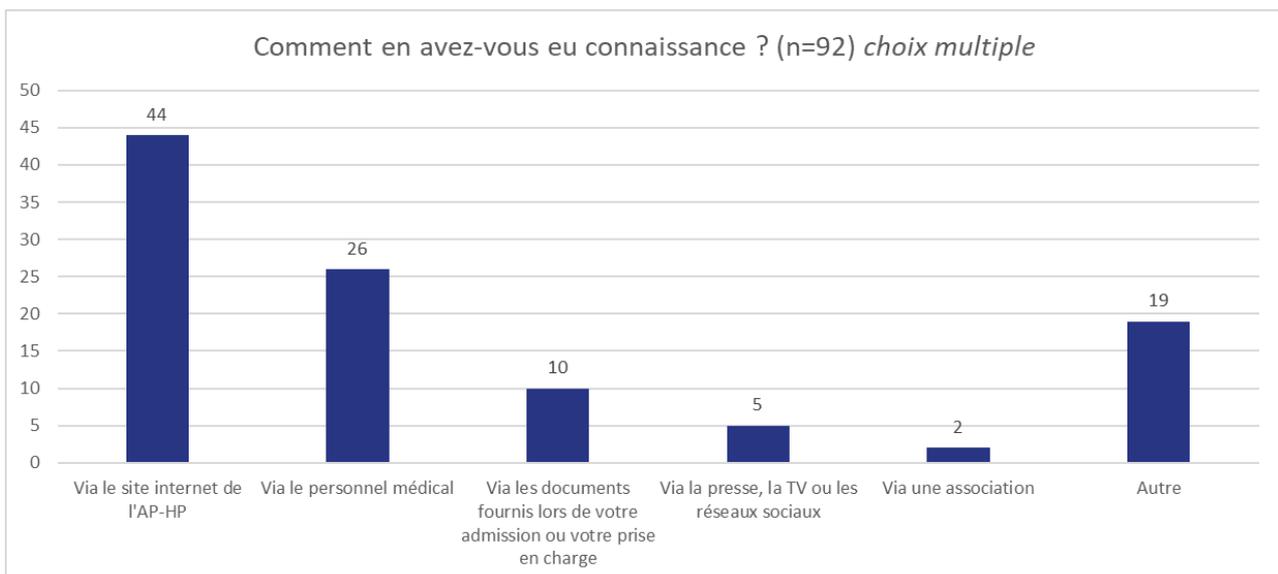
Cette question était proposée à l'ensemble des répondants et permettait l'affichage conditionnel de questions spécifiques si la réponse était « oui ».



Réponse	Valeur	Pourcentage
Non	635	87,3%
Oui	92	12,7%
Total	727	100%

Q2. Comment en avez-vous eu connaissance ?

Cette question ne s'affichait que si le répondant avait indiqué avoir connaissance de l'EDS en question 1.

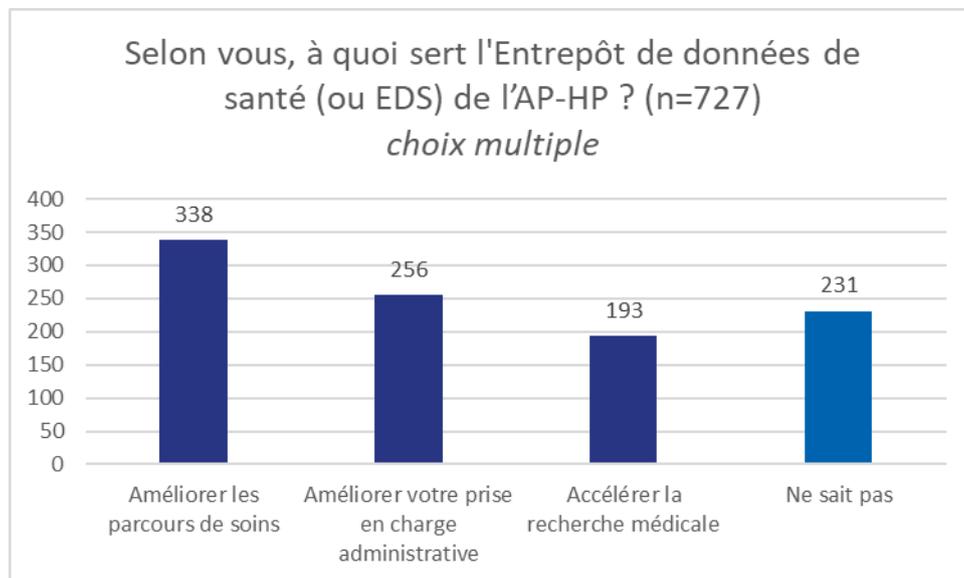


Réponse	Valeur	Pourcentage
Via le site internet de l'AP-HP	44	41,5%
Via le personnel médical	26	24,5%
Via les documents fournis lors de votre admission ou votre prise en charge	10	9,4%
Via la presse, la TV ou les réseaux sociaux	5	4,7%
Via une association	2	1,9%
Autre	19	17,9%
Total	106	100,0%

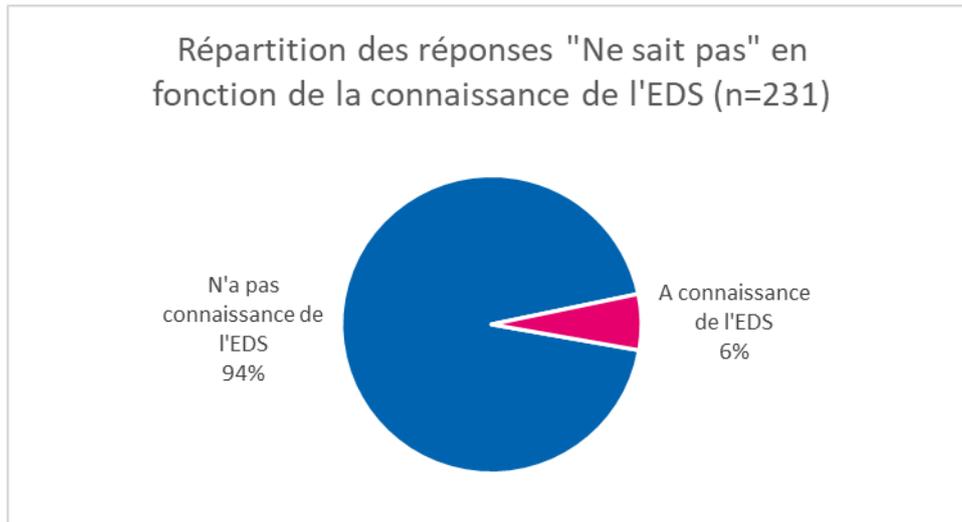
Les répondants indiquent à plus de 41% qu'ils ont eu connaissance de l'EDS de l'AP-HP grâce au site internet de l'AP-HP. En seconde position, le personnel médical est la source d'information pour près d'un quart des répondants. Les notes d'information sur les documents (convocation, compte-rendu) n'ont permis d'informer de l'existence de l'EDS que pour moins de 10% des répondants.

Q3. Selon vous, à quoi sert l'Entrepôt de données de santé (ou EDS) de l'AP-HP ?

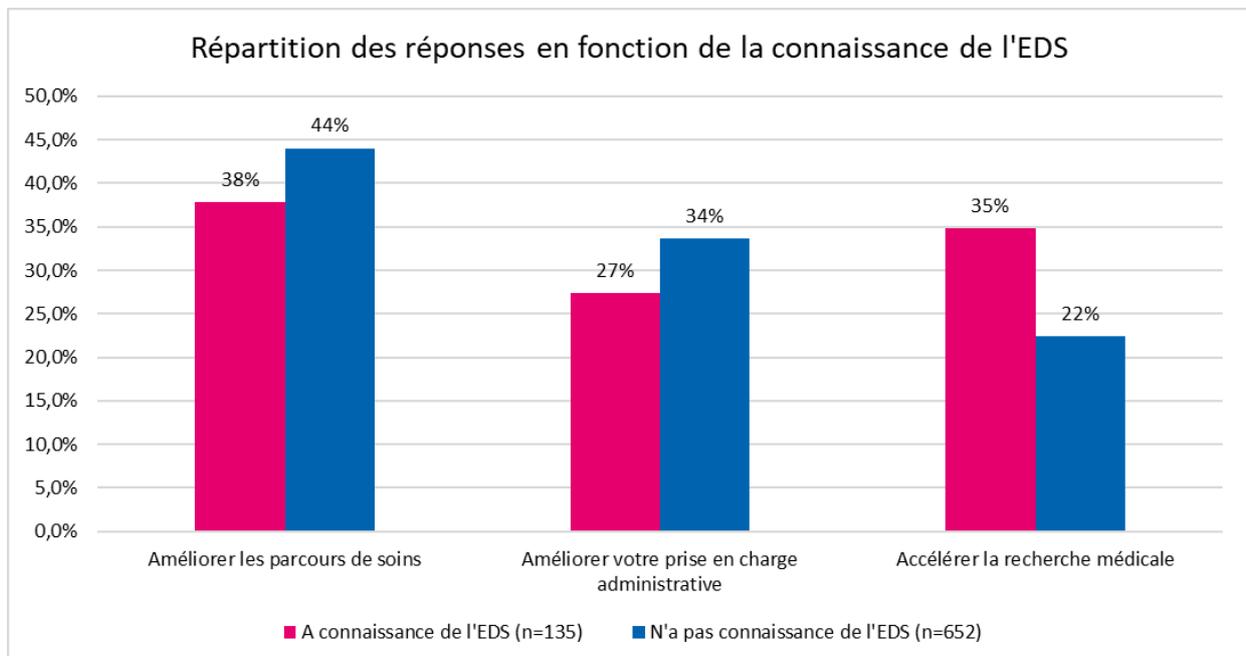
Cette question était proposée à l'ensemble des répondants. La question est à choix multiple mais la réponse « Ne sait pas » excluait toute autre réponse.



Près de 32% des répondants ne savent pas à quoi sert l'EDS. Cependant, 94% de ces 32% indiquaient également ne pas avoir connaissance de l'EDS de l'AP-HP en question 1. A contrario, seuls 15% des répondants connaissant l'EDS déclarent ne pas savoir à quoi il sert.



Réponse	Valeur	Pourcentage
Ne sait pas	231	31,8%
N'a pas connaissance de l'EDS	217	93,9%
A connaissance de l'EDS	14	6,1%
Autres réponses (choix multiple)	496	68,2%
Améliorer les parcours de soins	338	42,9%
Améliorer votre prise en charge administrative	256	32,5%
Accélérer la recherche médicale	193	24,5%
Total autres réponses	787	

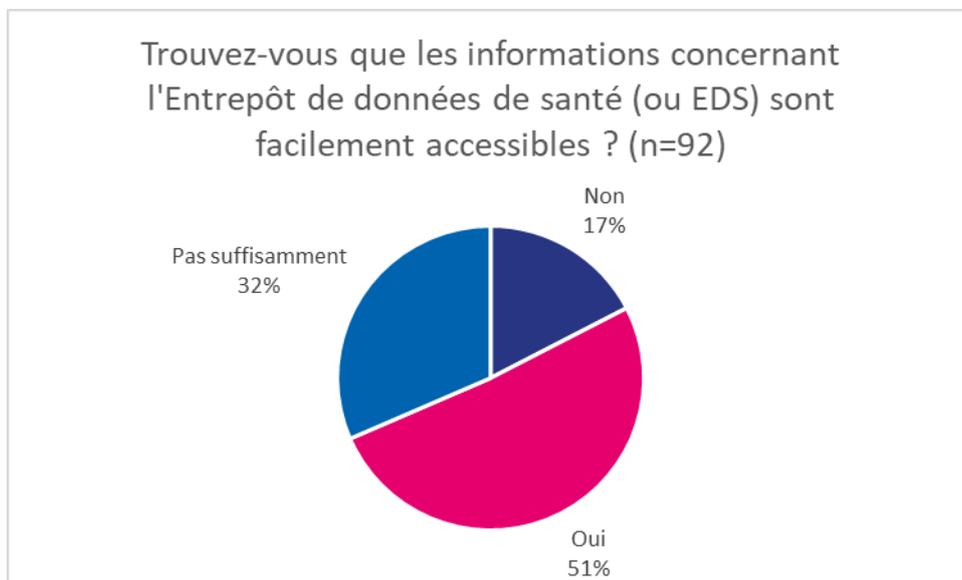


Réponse	Valeur	Pourcentage
A connaissance de l'EDS		
Améliorer les parcours de soins	51	37,8%
Améliorer votre prise en charge administrative	37	27,4%
Accélérer la recherche médicale	47	34,8%
Total (choix multiple)	135	
N'a pas connaissance de l'EDS		
Améliorer les parcours de soins	287	44,0%
Améliorer votre prise en charge administrative	219	33,6%
Accélérer la recherche médicale	146	22,4%
Total (choix multiple)	652	

Pour la majorité des répondants, ayant ou non connaissance de l'EDS, l'EDS sert avant tout à améliorer les parcours de soins. Contre-intuitivement, seul un quart des répondants ont indiqué que l'EDS pouvait servir à accélérer la recherche. Nous notons néanmoins que les personnes ayant connaissance de l'EDS semblent davantage sensibilisées à son usage pour répondre aux besoins de la recherche, puisque le taux monte à 35% pour cette catégorie de répondants.

Q4. Trouvez-vous que les informations concernant l'Entrepôt de données de santé (ou EDS) sont facilement accessibles ?

Cette question ne s'affichait que si le répondant avait indiqué avoir connaissance de l'EDS en question 1.

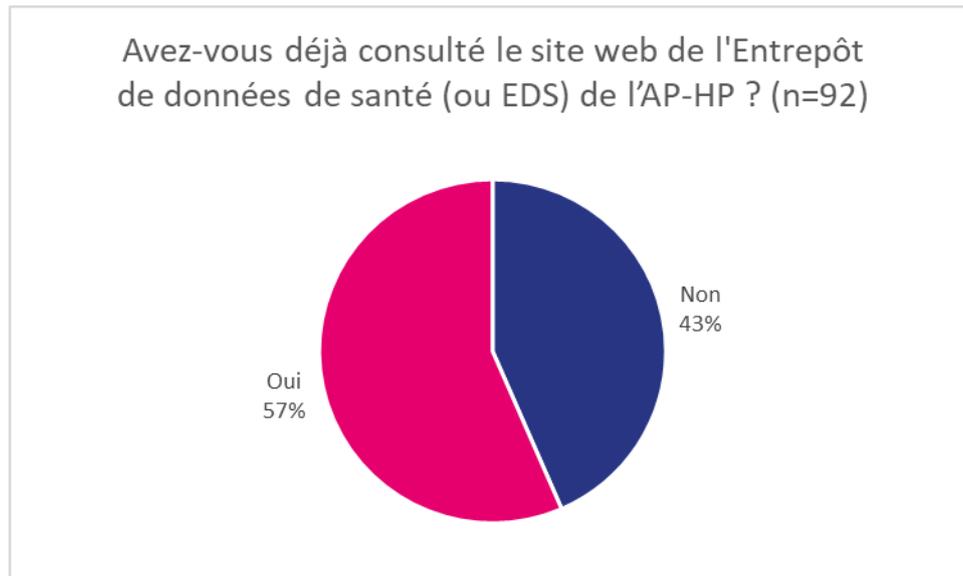


Réponse	Valeur	Pourcentage
Oui	47	51,1%
Pas suffisamment	29	31,5%
Non	16	17,4%
Total général	92	100,0%

La moitié des répondants considèrent que les informations concernant l'EDS sont facilement accessibles.

Q5. Avez-vous déjà consulté le site web de l'Entrepôt de données de santé (ou EDS) de l'AP-HP ?

Cette question ne s'affichait que si le répondant avait indiqué avoir connaissance de l'EDS en question 1.

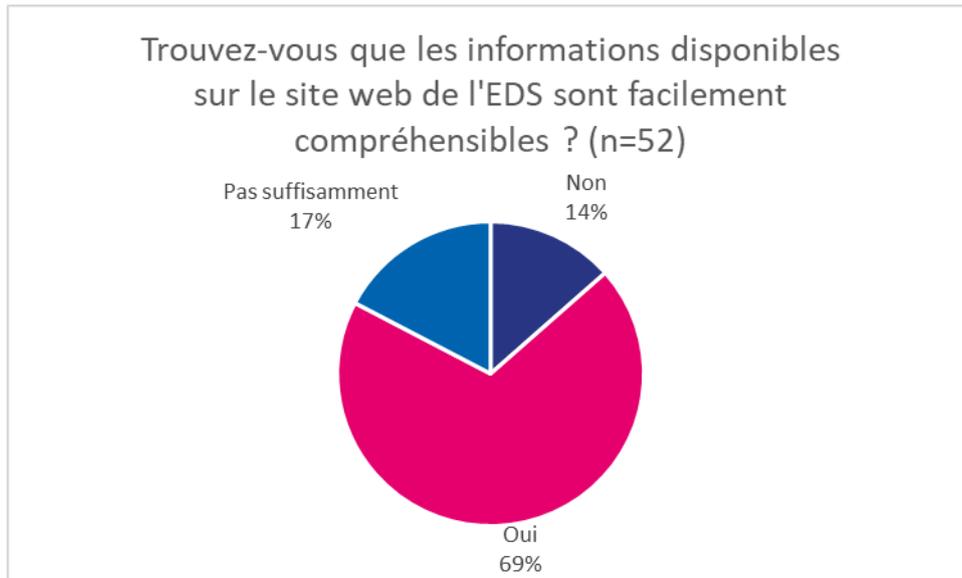


Réponse	Valeur	Pourcentage
Non	40	43,5%
Oui	52	56,5%
Total général	92	100,0%

Parmi les personnes ayant connaissance de l'EDS, près de 57% ont déjà consulté le site web de l'EDS.

Q6. Trouvez-vous que les informations disponibles sur le site web de l'EDS sont facilement compréhensibles ?

Cette question ne s'affichait que si le répondant avait indiqué avoir déjà consulté le site web de l'EDS en question 5.

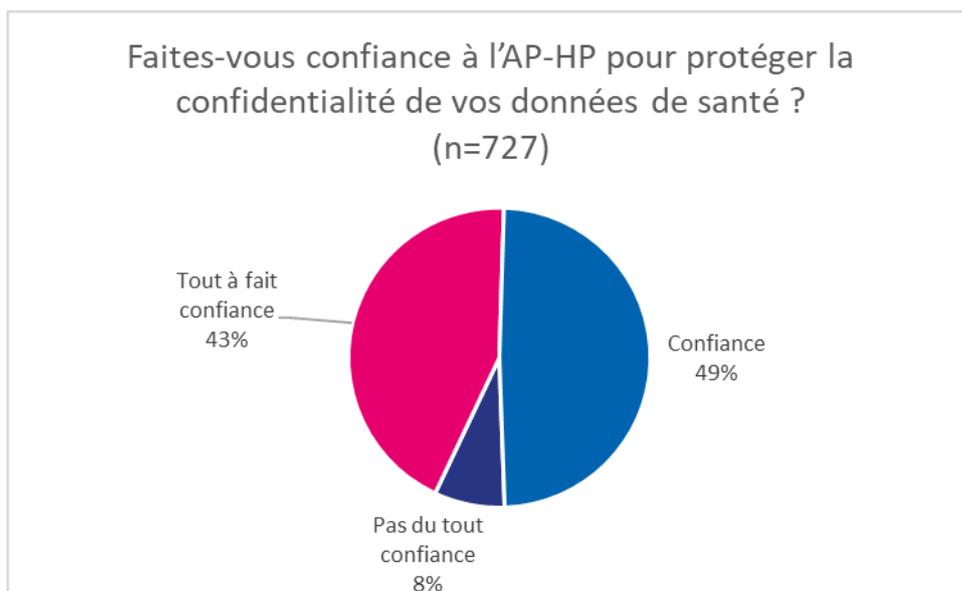


Réponse	Valeur	Pourcentage
Oui	36	69,2%
Pas suffisamment	9	17,3%
Non	7	13,5%
Total général	52	100,0%

Parmi les personnes ayant déjà consulté le site de l'EDS, 69% trouvent les informations disponibles facilement compréhensibles.

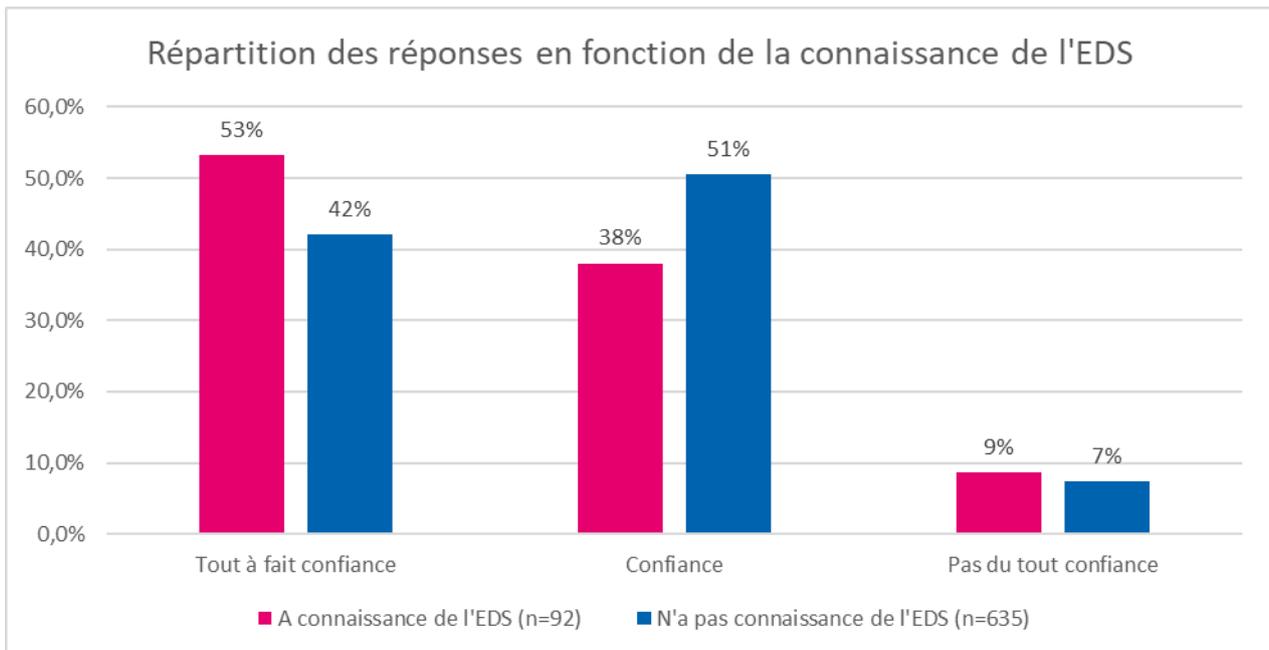
Q7. Faites-vous confiance à l'AP-HP pour protéger la confidentialité de vos données de santé ?

Cette question était proposée à l'ensemble des répondants.



Réponse	Valeur	Pourcentage
Tout à fait confiance	316	43,5%
Confiance	356	49,0%
Pas du tout confiance	55	7,6%
Total général	727	100,0%

Plus de 92% des répondants ont confiance en l'AP-HP pour protéger la confidentialité de leurs données.



Réponse	Valeur	Pourcentage
A connaissance de l'EDS		
Tout à fait confiance	49	53,3%
Confiance	35	38,0%
Pas du tout confiance	8	8,7%
Total	92	
N'a pas connaissance de l'EDS		
Tout à fait confiance	267	42,0%
Confiance	321	50,6%
Pas du tout confiance	47	7,4%
Total	635	

4 Discussion

L'enquête a rencontré un succès certain grâce au trafic important de l'Espace Patient : avec plus de 6 000 visiteurs uniques par jour, le site permet de toucher largement des usagers ou futurs usagers de l'AP-HP. Or, une grande partie se connecte justement pour les démarches de préadmission, ce qui implique qu'ils ne sont pas encore usagers de l'AP-HP. Ces patients sont cependant informés de la collecte de données et de leur possible réutilisation à des fins de pilotage ou de recherche sur leurs courriers de convocation.

Le faible taux de connaissance de l'EDS AP-HP (13%) nous a conduit à interroger le choix de la plateforme de diffusion. Nous avons souhaité tester un second mode de diffusion de l'enquête par affichage d'un QR code dans les services de soin. Ce dispositif étant plus complexe à déployer à l'échelle locale, il n'a pas été possible de le déployer dans le temps imparti.

Les réponses à la question relative au canal d'information ayant permis de connaître l'EDS nous éclairent sur les actions engagées à consolider dans l'année à venir. Un renforcement de nos liens avec les associations de patients et les représentants des usagers nous semble essentiel. Nous pourrions également davantage sensibiliser les médecins à l'importance de communiquer sur l'EDS et l'usage des données de santé (intérêt et respect des droits des patients). Nous avons intensifié au second semestre 2024 nos actions de communication au travers de médias grand public (JT, articles, réseaux sociaux), et d'interventions ciblées. Il sera donc intéressant d'en mesurer l'impact au travers de la prochaine enquête.

Un effort de pédagogie et de vulgarisation reste encore nécessaire pour rendre compréhensible les finalités et la valeur apportée de l'usage des données de soin recueillies pendant la prise en charge des patients pour la recherche et le pilotage du système de santé.

Nous devons continuer notre action de communication et de diversification des moyens d'information des patients afin de diminuer la part des patients considérant que l'information sur l'EDS n'est pas suffisamment (37%) ou pas facilement accessible (12%). Il sera intéressant de systématiquement renvoyer vers le site web de l'EDS, outil central d'information mais également d'exercice du droit des patients sur la réutilisation de leurs données à des fins de recherche. Ce site, qui n'a été consulté que par 57% des personnes connaissant l'EDS, semble pour le moment apporter le niveau d'information attendu par les utilisateurs. Pour autant et pour améliorer encore sa lisibilité, une refonte complète du site Internet a été effectuée, en associant notamment un représentant des usagers. L'objectif est de le simplifier, le rendre plus ergonomique et l'enrichir de nouveaux contenus. Il sera intéressant d'évaluer l'évolution de cet indicateur suite à la mise en ligne du nouveau site, prévue en mars 2025.

Enfin, le taux de confiance dans l'AP-HP pour protéger la confidentialité des données des patients est élevé (92%). Il nous paraît important d'en tenir compte dans le cadre des discussions stratégiques portant sur le partage des données de santé et les modalités de ce partage.

5 Conclusion

Avec plus de 700 réponses, l'enquête menée auprès des patients pour évaluer leur connaissance de l'EDS nous permet d'avoir un premier état des lieux sur lequel s'appuyer pour continuer de renforcer et de diversifier les canaux de nos actions de communication.

Ces actions peuvent être déclinées à plusieurs niveaux :

- Des communications générales autour de success stories dans la presse grand public ou sur les réseaux sociaux pour faire connaître l'EDS et monter, par l'exemple, la valeur qui peut être créée grâce aux données (diminution de l'errance diagnostique, facilitation du parcours de soin, optimisation des traitements...).
- Des communications au sein des établissements pour informer de la collecte de données et de leur utilisation primaire comme secondaire (ex : campagne « Mai données » HDH/France Assos Santé).
- Des communications sur la mise en ligne d'un nouveau site web de l'EDS.

Le résultat de cette enquête est en lui-même un élément de communication et de sensibilisation des publics à l'importance de la communication sur le sujet.

Le besoin de mieux caractériser les interrogations des patients, et d'intégrer les patients dans la valorisation et la représentation des données nous appelle à ouvrir une action en sciences humaines et sociales. Elle permettrait de nous apporter des clés de compréhension et des leviers d'actions spécifiques centrés sur le patient.

Une enquête similaire pourrait être reproduite l'an prochain sur la même période, pour alimenter un baromètre de nos différentes actions.