Bénéfices de la réutilisation des données de santé présentes dans l'EDS

Une démarche collective de la Plateforme des données de santé et de l'AP-HP, avec la participation de France Assos Santé

Ce projet participatif a pour ambition d'identifier comment les bénéfices liés à l'utilisation secondaire des données de santé hospitalières dans les entrepôts de données de santé (EDS) sont compris, perçus et peuvent être expliqués de manière concrète et accessible.

CONTEXTE

Les données de santé hospitalières, regroupées dans les EDS, sont mobilisées pour de nombreuses finalités : recherche, amélioration des soins, santé publique, innovation ou encore évaluation des pratiques. Pourtant, les bénéfices qui en découlent peuvent rester abstraits ou difficiles à percevoir.
La Plateforme des données de santé et l'AP-HP ont engagé, avec la participation de France Assos Santé, un travail commun pour mieux comprendre ces perceptions et identifier les façons les plus pertinentes de parler de ces bénéfices auprès des usagers.

DONNÉES MOBILISÉES

→ Données qualitatives issues d'un atelier participatif : réactions spontanées, mots-clés, échanges collectifs, messages formulés par les participants, exemples et points de vigilance.

PREMIERS ENSEIGNEMENTS

L'atelier a permis de proposer une typologie de perception des bénéfices liés au partage des données de santé pour la recherche - comment ils sont perçus et compris :

→ **Des bénéfices immédiatement concrets**, en premier lieu l'amélioration des soins et du parcours des patients ;

→ **Des bénéfices bien compris lorsqu'ils sont illustrés**, comme la recherche ou les politiques de santé publique ;

→ **Des bénéfices qui se recoupent**, plutôt parlants mais dont les contours manquent de clarté ;

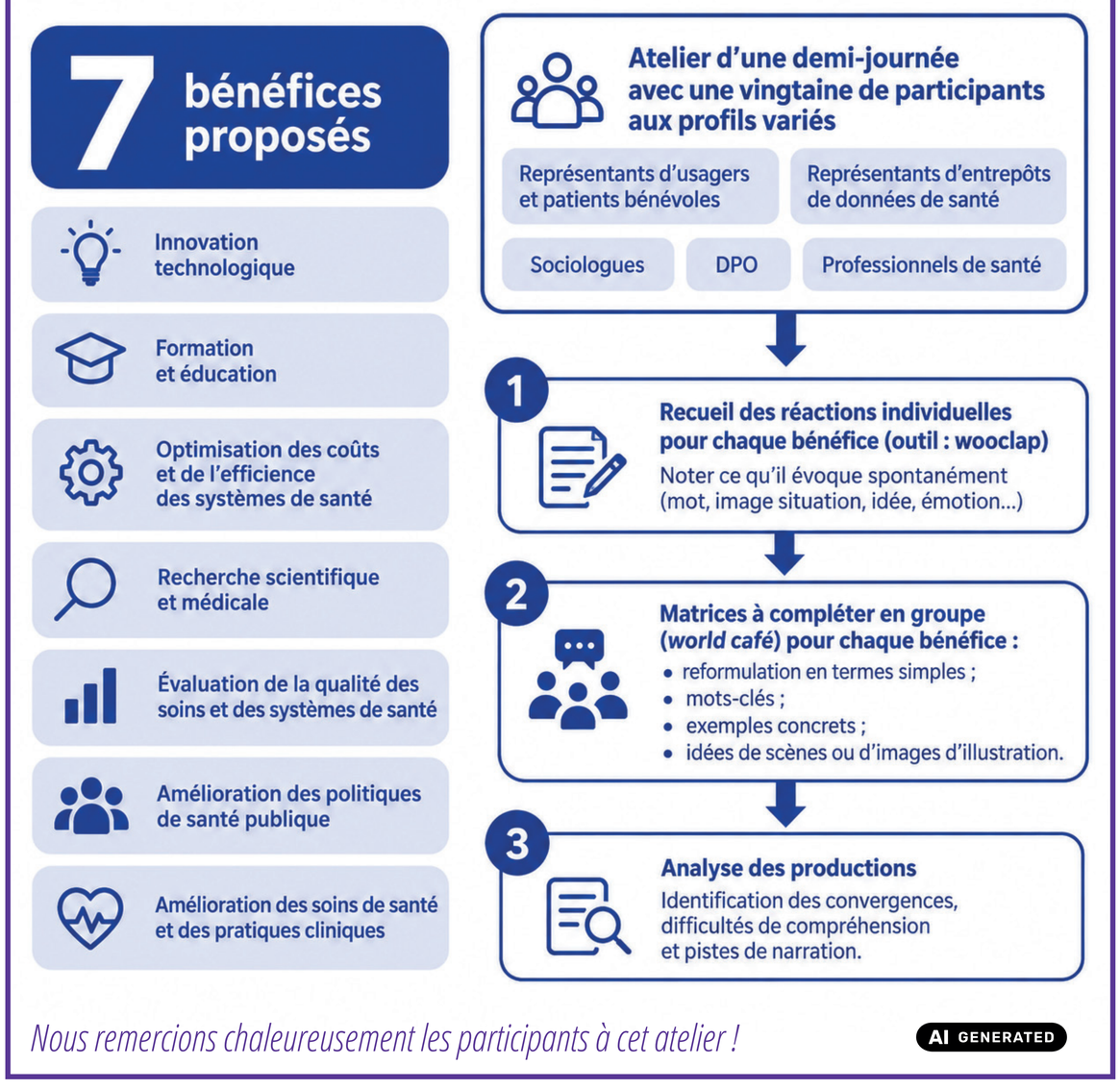
→ **Des bénéfices plus difficiles à appréhender**, notamment l'efficience, l'évaluation de la qualité ou la formation.

Cette typologie servira de base pour proposer du matériel de sensibilisation et d'information sur le partage des données de santé en s'appuyant sur les illustrations le plus impactantes et accessibles pour les usagers.

OBJECTIFS

- Identifier ce que différents bénéfices de l'utilisation des données de santé dans les EDS évoquent spontanément.
- Comprendre les bénéfices les plus facilement appropriés, mais aussi ceux qui restent sensibles ou difficiles à expliquer.
- Faire émerger des messages, exemples et pistes de narration permettant de rendre ces bénéfices plus concrets.

MÉTHODE



APPORT POUR LA COMMUNAUTÉ

Ces premiers travaux constituent une base pour mieux communiquer sur les bénéfices liés à l'utilisation des données de santé hospitalières des EDS, en partant des perceptions et des besoins de compréhension des publics.

Ils devront être poursuivis notamment afin de consolider les messages et les situations concrètes permettant de les rendre accessibles à tous.

Contacts AP-HP : celine.angin@aphp.fr; sarah.sandre@aphp.fr
Contacts PDS : caroline.guillot@health-data-hub.fr; elisa.regnier@health-data-hub.fr
Contact France Assos Santé : adauphin@france-assos-sante.org