

# ACCORDS

BAROMETRE DONNEES DE SANTE DE L'AFROS

**COMMUNIQUE DE PRESSE**  
**Paris, le 18 juin 2019**

## **« Est-ce que j'accepte de partager mes données de santé ? »**

*1er Baromètre ACCORDS : acceptabilité du partage des données de santé*

ACCORDS est le premier **baromètre** AFCROs (Les Entreprises de la Recherche Clinique) **mesurant l'acceptabilité du partage des données de santé** dans la population générale.

*Qu'est-ce qu'une donnée de santé pour le grand public ? Quelles sont les données de santé que souhaitent partager les patients ? A qui partage-t-on et à qui veut-on/ ne veut-on pas partager ses données ? Les patients sont-ils au fait des finalités de recherche et d'optimisation des soins et du parcours de soin motivant le partage des données de santé ? Quelle utilité réelle, vécue, pressentie du partage des données de santé ?*

Le groupe de travail AFCROs (*Real World Data*) présente les résultats de ses travaux et **du baromètre ACCORDS au 11<sup>ème</sup> colloque AFCROs des Données de Santé en vie réelle.**

Les objectifs du Baromètre ACCORDS (ACceptabilité et COmmunication sur ses Données de Santé) sont de plusieurs natures :

- Mesurer l'acceptabilité du partage des données de santé dans la population générale,
- Mesurer le taux d'acceptation des différentes facettes liées au partage des données de santé,
- Présenter un retour sur le caractère éthique du partage lié à l'usage des données elles-mêmes, à la sécurité et à la garantie d'anonymat, à l'opérabilité du partage ou encore sur l'éthique liée à l'exploitation des données de santé.

L'originalité de ce baromètre unique réside dans sa méthodologie comprenant un questionnaire classique (volet 1) et une partie révélant les préférences des personnes interrogées en situation de compromis nécessaire (méthode des choix discrets – TradeOff) (volet 2).

Le panel des 1000 personnes interrogées est représentatif de la population française (genre, âge, CSP) vivant ou non avec une maladie, participant ou non à des études cliniques.

## Compréhension générale du public sur les données de santé

Une donnée de santé est une information sur la santé mesurée ou établie  
- par un professionnel de santé pour 83,3% des personnes interrogées,  
- par un appareil électronique médical pour près de 85% d'entre eux.  
et pour 68,2% par un objet électronique connecté.

A l'inverse près de 50% des personnes ne considèrent pas comme « une donnée sur la santé » les informations que l'on saisit soi-même sur une application mobile ou sur un site internet. Et pour 65,9% d'entre eux, une donnée de santé ça n'est pas celle que l'on partage sur un réseau social ou un forum de discussion en ligne.

## Accès et partage des données de santé

61% des français se considèrent plutôt mal informés sur le partage des données de santé.

Pourtant pouvoir accéder à ses données de santé est très important pour 88,3% des français. Cependant 75,9% d'entre eux n'ont pas constitué ou consulté un dossier médical en ligne (sur internet ou via un appli mobile) et 63,6% n'ont jamais demandé un accès à leurs données de santé auprès de leur médecin traitant.

Plus de 50% des français sont d'accord pour partager l'intégralité de leur dossier médical avec les professionnels de santé et avec leur mutuelle et 92% des personnes interrogées font confiance à leur médecin à ce sujet.

Plus de 65% des français ne font ni confiance aux réseaux sociaux, ni à leur employeur et encore moins aux sociétés proposant des objets connectés en rapport avec la santé (71,7%).

Les français restent partagés sur le fait de percevoir une rémunération pour rendre accessibles leurs données de santé (quasi 50/50).

## Révélation des préférences des français au sujet de l'accessibilité de leurs données de santé selon la méthode des choix discrets.

*Cette méthode a pour objectif de révéler les préférences des répondants pour une situation en fonction des modalités (niveaux) qui caractérisent cette situation en identifiant les **attributs** pris en compte lors de la décision et leur **poids les uns par rapport aux autres**. Les attributs sont :*

- **Le bénéfice de santé** que vous retirez de ce partage
- **Les personnes ayant accès** à vos données de santé (professionnels de santé identifiés ou autres)
- **Le niveau de confidentialité** anonymat-pseudo anonymat / identité explicite
- **La durée de conservation** des données avant qu'elles ne soient détruites : durée limitée / durée illimitée
- **La possibilité de se rétracter** : rétractation possible / rétractation impossible
- **La compensation financière** : 0 euros, 30 euros, 300 euros

## **Synthèse des résultats**

- La possibilité de rétractation quand à l'accessibilité de ses propres données de santé est un élément majeur pour les personnes interrogées. Cette possibilité représente la liberté de choix individuelle inscrite dans le temps (3 à 4 fois plus d'importance que les autres thématiques proposées).
- Les français sont prêts à monnayer le partage de leurs données de santé dès lors que la rémunération est suffisamment élevée.
- En outre, la monétisation importante de ses propres données de santé sur les réseaux sociaux se révèle ainsi avoir 3 à 4 x plus de poids que le destinataire des données ou le bénéficiaire de santé récolté de ce partage.
- En situation de compromis nécessaire, la durée de conservation des données de santé ne semble pas être un sujet important pour le public interrogé dans cette étude.

*Remerciements aux partenaires qui ont fait de ce projet un succès :*

Cette étude a été réalisée avec le soutien du [groupe VYV](#) et la participation de [B3-TSI](#) et de [BVA Santé](#).

### **A propos de l'AFROs**

L'AFROs compte en France plus de 80 sociétés-membres qui représentent environ 75% de l'activité du secteur et plus de 6 500 experts et collaborateurs dans le domaine de la Recherche Clinique et Epidémiologique. L'AFROs représente aujourd'hui le tiers de confiance entre les industriels du médicament, de la biotechnologie et des dispositifs médicaux, et les professionnels de santé. L'AFROs s'engage pour une recherche clinique éthique responsable et durable dans l'intérêt des patients. L'AFROs est membre de l'EUCROF, European CRO Federation (Fédération européenne des CROs).

**<https://www.afros.com/fr/>**

*Contact presse : Geneviève Cliquet Consultant – 0607500567  
contact@cliquet-consultant.com*