



## INTRODUCTION AUX DONNÉES DE SANTÉ PARTIE 2

Plateforme des données de santé

1.2 - 1.3 - 1.4

Creative Commons BY-NC-ND 4.0

Juin 2025

Ce document propose une introduction aux utilisations possibles de la donnée de santé à des fins d'innovation et de recherche.

Ce module a été réalisé en co-construction avec la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du Ministère en charge de la Santé, et France Assos Santé.

Ce contenu est mis à disposition sous licence Creative Commons BY-NC-ND 4.0. Vous êtes libre d'utiliser cette ressource en respectant 3 contraintes : vous devez créditer l'auteur, ne pas l'utiliser commercialement et ne pas modifier son contenu.

# Résumé du module partie 2

Niveau débutant

## **Module 2 – Participation, droits et grands programmes**

Ce second module approfondit la participation des citoyens aux projets de recherche, en distinguant participation active et passive. Il explique concrètement comment les données sont collectées, partagées et protégées, en insistant sur l'information et le consentement des participants. Enfin, il ouvre sur les grandes initiatives nationales structurant la recherche en France, comme la médecine génomique (PFMG 2025), les données de soins primaires (P4DP) et la santé-environnement (PNSE 4, Green Data for Health).

# OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES



Nous présentons les principaux éléments qui permettent de comprendre l'utilisation des données de santé pour l'évaluation, la recherche et l'innovation. Des renvois, pour aller plus loin, sont faits vers d'autres modules de formation existants.

**Point central :** les projets de recherche en santé ont le potentiel de révolutionner la prise en charge des patients et notre compréhension de la santé. Pour atteindre ce potentiel, ils ont besoin de données de santé.

**Attention :** Cette présentation n'est pas exhaustive !

**En sortant de ce module (en 2 parties), vous serez prêts à aller plus loin pour explorer les sujets suivants :**

- l'intelligence artificielle en santé et ses enjeux
- les régimes de l'utilisation des données de santé
- les projets de génération et d'utilisation des données de santé



# Qu'allons-nous aborder aujourd'hui ?

## Thème 1 - Intelligence Artificielle

Connaître les grands enjeux liés à l'intelligence artificielle, aux algorithmes, aux biais et aux systèmes d'aide à la décision ainsi que les principes éthiques associés

## Thème 5 - Se documenter

Chercher des données scientifiques publiées et savoir les interpréter, produire une bibliographie pertinente (thème non abordé dans cette présentation)

## Thème central

Exploiter les données de santé pour l'évaluation, la recherche et l'innovation

## Thème 2 - Les cadres de la recherche

Connaître le régime spécifique de traitement des données à des fins de recherche (Recherches Impliquant la Personne Humaine, Loi Jardé, RGPD, LIL)

## Thème 4 - Organisation de la recherche

Connaître les instituts et les grands programmes de recherche

## Thème 3 - Partage et participation

Partager ses données et participer à un programme de recherche scientifique ou d'innovation

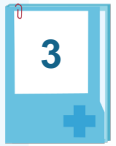
# PLAN



Daniel s'intéresse aux données de santé



Les données de santé peuvent être utilisées pour des projets d'intelligence artificielle



Les données de santé peuvent être mobilisées dans un cadre réglementaire strict



Daniel s'interroge sur comment s'organise la participation des patients



Pour aller plus loin, Daniel explore des grands programmes de recherche

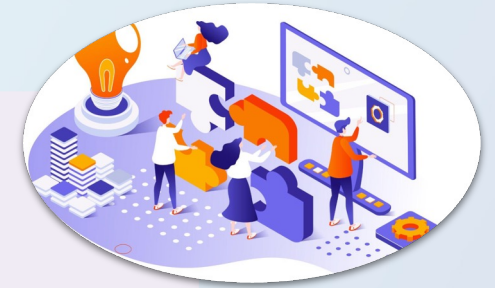
## Daniel cherche des exemples concrets de projets

Je suis Daniel



Tous les types de projets que j'ai vus utilisent des données de patients. Les patients ont accepté qu'on les utilise mais je ne sais pas concrètement comment on récupère ces données pour les utiliser.

**J'aimerais voir quelques exemples concrets un peu plus détaillés pour mieux comprendre.**



## Daniel cherche des exemples concrets de projets

Je suis Daniel

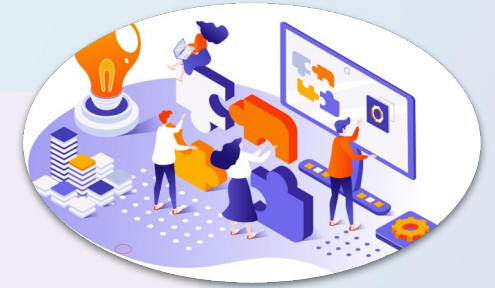


Tous les types de projets que j'ai vus utilisent des données de patients. Les patients ont accepté qu'on les utilise mais je ne sais pas concrètement comment on récupère ces données pour les utiliser.

**J'aimerais voir quelques exemples concrets un peu plus détaillés pour mieux comprendre.**

Pour avoir un retour concret, je demande à mon ami Adel qui a déjà participé à une étude.

Salut Daniel, bien sûr, j'ai même **participé de plusieurs façons** à différents projets !



Je suis Adel



# Daniel cherche des exemples concrets de projets



Les projets de recherche sont strictement encadrés en France, notamment pour protéger la vie privée et les données des personnes qui participent à ces projets.

Adel va expliquer **comment on collecte les données de ces patients** et **comment on a accès à des données qui existent déjà**.

Il présente des **exemples concrets** pour comprendre comment on contribue à la recherche en tant que participant et comment cela peut faciliter des initiatives de recherche subséquentes.

Cette étape des recherches de Daniel l'amène à explorer, grâce à Adel, le **troisième thème de notre programme** pour découvrir l'exploitation des données de santé pour l'évaluation, la recherche et l'innovation :

## Le partage des données et la participation à la recherche

### Points abordés et ressources pour aller plus loin

1. Rappel des types de projets auxquels on peut participer
2. Introduction de la notion de participation active et passive

3. Présentation d'exemples de projets de participation
4. Zoom sur la contribution à un entrepôt de données de santé

5. Présentation de l'utilisation des données du SNDS : participation passive

6. Transformation des données pour une utilisation en Open Data
7. Présentation des droits des participants et les principes d'information et de consentement

[SNDS CITY - 001 - Module 1 : Les données dans le SNDS et de la démarche de recherche](#)

[SNDS CITY - 001 - Module 2 : L'accès aux données du SNDS](#)

[SNDS CITY - 001 - Module 8 : Projet de partage - Vivre-Covid19](#)

[EDS CITY - 002 - Module 2 : Entrepôt de Données de Santé : comment ça fonctionne ?](#)

[SNDS CITY - 001 - Module 7 : La démarche Open Data](#)

[EDS CITY - 002 - Module 4 : Information / consentement de quoi parle-t-on ?](#)

**NOTE** : Ce sujet est abordé dans une certaine mesure dans l'ensemble des modules des formations citoyennes.

# Des exemples de participation “active”

Il y a plusieurs façons de participer à la recherche : j'ai déjà participé de manière « active » et de manière « passive ». **Pour commencer, voici ce que je veux dire par participation « active ».**



Chaque projet commence par une **question de recherche**, un besoin à combler, et déploie les **moyens nécessaires pour regrouper et analyser les données requises** pour y répondre.

*N.B. Certains des exemples présentés, sont repris par ailleurs dans des modules complets, tel que le **projet de cohorte Vivre Covid 19.***



Vivre-Covid19 est une étude de cohorte en auto-inclusion montée par **France Assos Santé avec le soutien du HDH** pour répondre aux besoins des pouvoirs publics et de ses associations membres.

On veut savoir **“Comment chacun de nous vit la période du coronavirus”.**

# Des exemples de participation "passive"

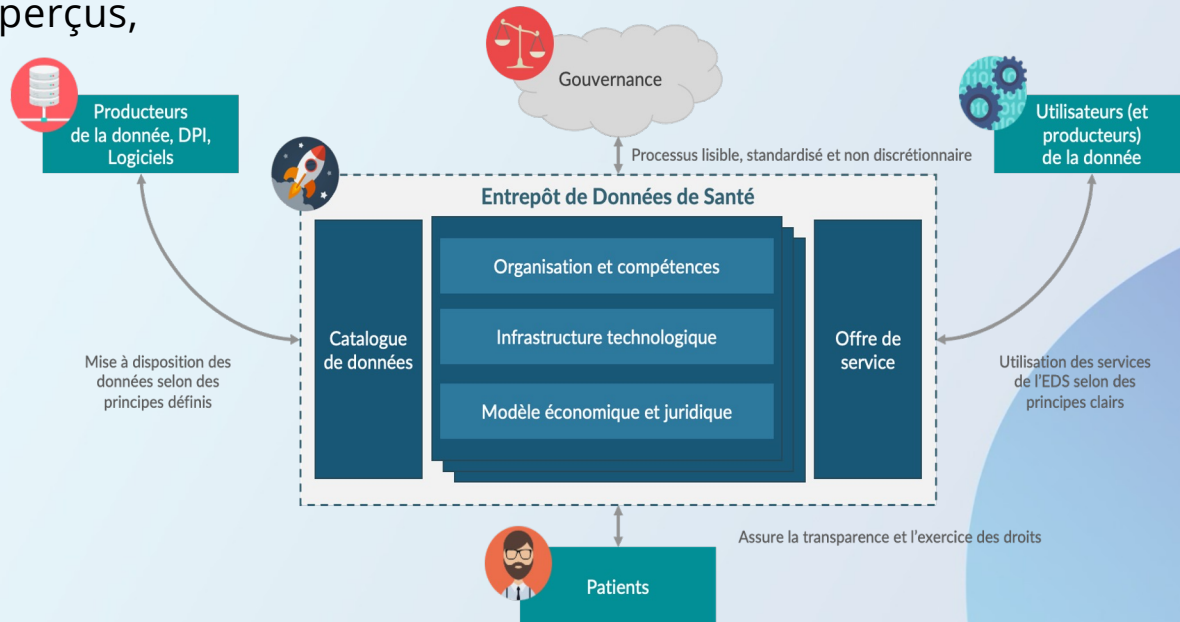
A contrario, voici ce qu'on entend par participation « passive » avec quelques exemples :



On trouve aussi des projets de **réutilisation de données** : c'est comme ça qu'on comprend la participation "passive".

On considère surtout 3 types de projets de partage et de réutilisation :

- **Les EDS**, que nous avons déjà aperçus,



# Des exemples de participation "passive"

A contrario, voici ce qu'on entend par participation « passive » avec quelques exemples :



On trouve aussi des projets de **réutilisation de données** : c'est comme ça qu'on comprend la participation "passive".

On considère surtout 3 types de projets de partage et de réutilisation :

- **Les EDS**, que nous avons déjà aperçus,
- **L'utilisation des données du SNDS**,

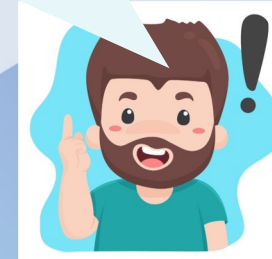
Rappelons que l'accès aux données du SNDS est un sujet un peu complexe et qu'il faut **distinguer le droit d'accès de l'accès réel aux données**.

Tout est présenté dans [le module dédié de la formation citoyenne](#), notamment QUI peut y accéder et comment.

**Accès Administratif (réglementaire)**  
(a justifié un besoin des données)



**Accès Réel**  
(utilise les données en vrai)



# Des exemples de participation “passive”

A contrario, **voici ce qu’on entend par participation « passive »** avec quelques exemples :



On trouve aussi des projets de **réutilisation de données** : c’est comme ça qu’on comprend la participation “passive”.

On considère surtout 3 types de projets de partage et de réutilisation :

- **Les EDS**, que nous avons déjà aperçu
- **L’utilisation des données du SNDS** : attention à distinguer l’accès sur papier de l’accès concret aux données
- **Le partage en open data !**

Ce niveau “ultime” de partage nécessite notamment l’accord des participants pour que l’on **anonymise leurs données en vue de les partager à d’autres équipes de recherche.**

Toutes les étapes de ce partage sont présentées dans [un module dédié.](#)



# Comment connaît-on nos droits si on participe à un projet de recherche ?

Merci Adel ! Je comprends mieux les projets, comment ils sont préparés et ce que ça implique d'y participer.

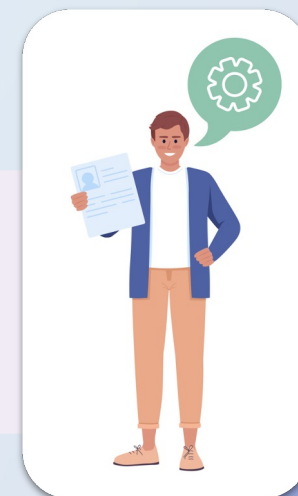
Je suis Daniel



J'ai encore une question : dans toutes les présentations, on rappelle qu'il faut respecter les droits des participants.

**Mais comment un participant les connaît ?**

Toutes les ressources que j'ai consultées ont insisté sur l'importance de l'information et du consentement : **comment ça se passe en réalité ?**



# Comment connaît-on nos droits si on participe à un projet de recherche ?

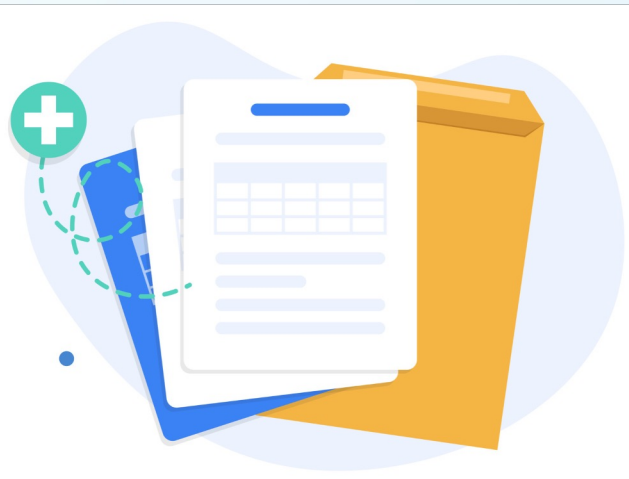
La première étape AVANT de participer à un projet de recherche, c'est de s'informer.

Plus généralement, c'est une **étape fondamentale** avant tout traitement de données personnelles.

Cette étape présente un résumé du projet et ce que participer à celui-ci implique pour le participant mais aussi tous ses droits concernant ses données et son traitement au cours de la recherche.

**Dans certains cas, on demande au patient de consentir** : le participant coche une case ou signe un formulaire. Le consentement n'est pas toujours exigé : notamment pour des projets sans risque ou contrainte pour les participants.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le module sur [l'information et le consentement de la formation citoyenne du HDH.](#)



# Campagne nationale sur l'éthique et le numérique en santé



La transformation commence ici 



Pour agir pour un numérique en santé éthique, inclusif et écoresponsable, la **cellule Éthique du numérique en santé de la DNS**, sous la direction de Brigitte Séroussi, a lancé une **campagne de sensibilisation nationale**.

Le slogan de cette campagne : « **Pour ma santé, je dis oui au numérique** »

Cette initiative vise à **fournir des outils pratiques de sensibilisation, d'évaluation et de labellisation** pour les professionnels, les usagers, les industriels et les décideurs.

# Campagne nationale sur l'éthique et le numérique en santé

Pour ce faire, la campagne a :

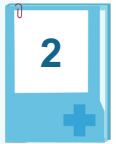
- mis en place d'une **plateforme d'éthicovigilance** afin de répondre aux questionnements éthiques rencontrés par les utilisateurs des solutions numériques de santé.
- mis à disposition de tous des ressources en ligne sur l'éthique et le numérique en santé
- produit un **ensemble de vidéos dont 4 exemples vidéos** qui présentent simplement les principes éthiques:
  - [de la téléconsultation](#)
  - [de la téléexpertise](#)
  - [de Mon espace santé](#)
  - [du consentement en lien avec le catalogue de services de Mon espace santé](#)



# PLAN



**Daniel s'intéresse aux données de santé**



**Les données de santé peuvent être utilisées pour des projets d'intelligence artificielle**



**Les données de santé peuvent être mobilisées dans un cadre réglementaire strict**



**Daniel s'interroge sur comment s'organise la participation des patients**



**Pour aller plus loin, Daniel explore des grands programmes de recherche**

# Daniel explore les grands programmes de recherche

Je suis Daniel



Maintenant que je connais un peu mieux les différents types de projets qui mobilisent des données de santé, je me demande s'il existe des grandes initiatives ou grands programmes de recherche dans lesquels ces projets s'inscrivent.



**Cela me permettrait de savoir quels sont les sujets sur lesquels un accent sera mis dans les années à venir.**



Daniel a compris, dans les grandes lignes, comment s'articulent les principaux types de projets de recherche sur les données de santé en France.

Pour aller plus loin, il aimerait **découvrir l'écosystème de la recherche en France.**

Il s'intéresse donc à quelques grands **programmes de recherche et d'innovation** et les acteurs concernés.

Cette étape des recherches de Daniel l'amène à explorer, grâce à Adel, le **quatrième thème de notre programme** pour découvrir l'exploitation des données de santé pour l'évaluation, la recherche et l'innovation :

## **l'organisation de la recherche**

### **Points abordés et ressources pour aller plus loin**

1. Présentation d'une initiative d'EDS pour la médecine générale : le projet Platform for Data in Primary care (P4DP)

<https://www.p4dp.fr>

2. Présentation de la médecine génomique et de ses particularités traitées dans le cadre du plan France Médecine Génomique 2025

[DATA CITY - 004 - Module 1 : La génomique en pratique - données pour le soin](#)

[DATA CITY - 004 - Module 2 : Les données génomiques pour la recherche](#)

3. Présentation des données de santé-environnement, du Plan National Santé- Environnement 4 et de l'initiative Green Data 4 Health (GD4H)

[DATA CITY - 003 - Module 1 : Les données de santé-environnement, c'est quoi ?](#)

# Premier sujet : EDS et médecine de ville, le projet P4DP

Je suis Daniel



Dans les exemples d'EDS qui sont présentés, on parle surtout des hôpitaux et des projets de recherche.

**Je me demande donc si des initiatives existent pour la médecine de ville, quand on va voir son médecin généraliste...**



# Le projet P4DP : vers un entrepôt de données de médecine générale

Oui, il existe de telles initiatives !

En 2024, le HDH a lancé l'appel à projets P4DP (*Platform for Data in Primary care*, ou plateforme pour les données de soins primaires).

Ce projet ambitieux vise à **mobiliser la communauté médicale** et, en particulier, les médecins généralistes ainsi que les acteurs français du numérique, **autour de la création d'un entrepôt de données de médecine générale.**

Les données de cet entrepôt seront **partagées à des fins de recherche** et d'innovation, et notamment **croisées avec celles de l'Assurance Maladie au sein du Health Data Hub.**

The logo graphic for P4DP consists of numerous thin, curved lines in red and blue that originate from a single point on the left and fan out to the right, creating a sense of motion and data flow.

**P4DP**  
Platform for Data  
in Primary care

# Le projet P4DP : vers un entrepôt de données de médecine générale

P4DP est un entrepôt de données de santé de médecine de ville novateur et au fort potentiel pour la recherche.

Les lauréats de l'appel à projets (annoncés en juin 2024) bénéficient :



d'un financement du HDH et



d'un accompagnement technique et humain pour une durée de 24 mois du HDH, du Collège national des généralistes enseignants (CNGE) et du Collège de la médecine générale (CMG) pour mettre en œuvre leurs projets.

**Les lauréats vont utiliser de manière innovante les données de P4DP croisées avec celles de l'Assurance maladie au sein du HDH !**

Vous pouvez découvrir les projets lauréats sur le [site du HDH](#) !

## Deuxième sujet : la génomique et le PFMG 2025



Par ailleurs, j'ai des amis qui sont touchés par des maladies génétiques et j'aimerais en savoir un peu plus à ce sujet.

**En particulier, qu'est-ce qu'il se fait dans ce domaine pour aider les personnes comme mes amis ?**



# La génomique

La génomique est un **domaine dynamique de la santé** où les avancées technologiques et scientifiques permettent de mieux comprendre nombre de maladies et notre santé en général.



Dans le domaine de la génomique, on fait notamment des analyses génétiques et on essaye de comprendre comment nos gènes influencent notre santé.

Les analyses génétiques ont plusieurs finalités, telles que :

- l'**identification de prédispositions génétiques**,
- le **dépistage** d'anomalies génétiques pendant la grossesse,
- ou encore à **orienter le choix des traitements**, notamment en oncologie.



# La génomique

La génomique est un **domaine dynamique de la santé** où les avancées technologiques et scientifiques permettent de mieux comprendre nombre de maladies et notre santé en général.



Dans le domaine de la génomique, on fait notamment des analyses génétiques et on essaye de comprendre comment nos gènes influencent notre santé.

Les analyses génétiques ont plusieurs finalités, telles que :

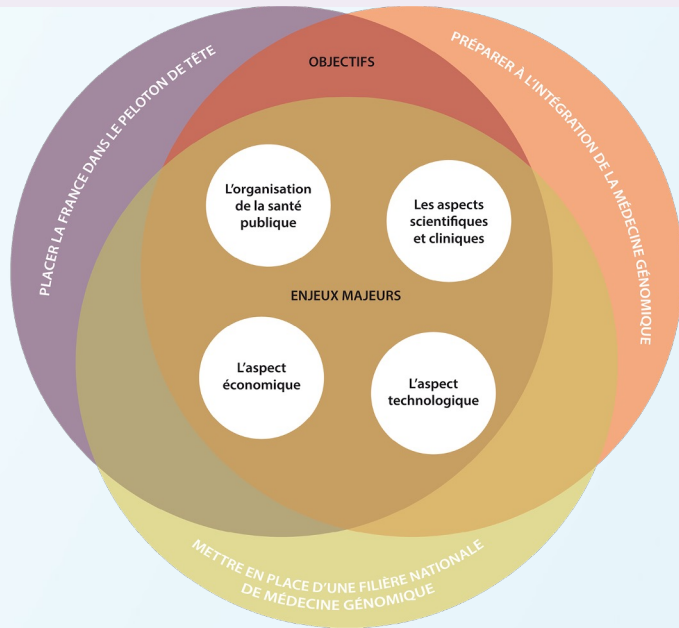
- l'**identification de prédispositions génétiques**,
- le **dépistage** d'anomalies génétiques pendant la grossesse,
- ou encore à **orienter le choix des traitements**, notamment en oncologie.

Dans le cas des amis de Daniel, elles ont été utilisées pour **identifier la présence d'un ou plusieurs variants génétiques qui provoquent une maladie, un trouble ou un handicap** afin de :

- leur **proposer un traitement adapté**
- dépister et **prendre en charge plus précocement** des complications possibles de la maladie.

# La médecine génomique : un plan national

**La médecine génomique est en train de transformer la prise en charge des patients.** Cela implique donc de nouveaux acteurs et une nouvelle organisation du territoire. Si cela se met en place, ce n'est pas le fruit du hasard, mais plutôt le résultat d'une planification gouvernementale ambitieuse.



- Le **Plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG 2025)** est un programme de médecine génomique qui vise à **assurer que chacun puisse accéder aux nouvelles technologies de la médecine génomique.**
- Ce plan **intègre la médecine génomique dans le parcours de soins courants** et la prise en charge des pathologies.
- A terme, l'objectif est de mettre en place une **filière nationale de médecine génomique** au service des patients.
- Le site du PFMG 2025 propose aussi de nombreuses ressources à destination des patients et du grand public !

## Troisième sujet : Santé-environnement et le GD4H

Je suis Daniel



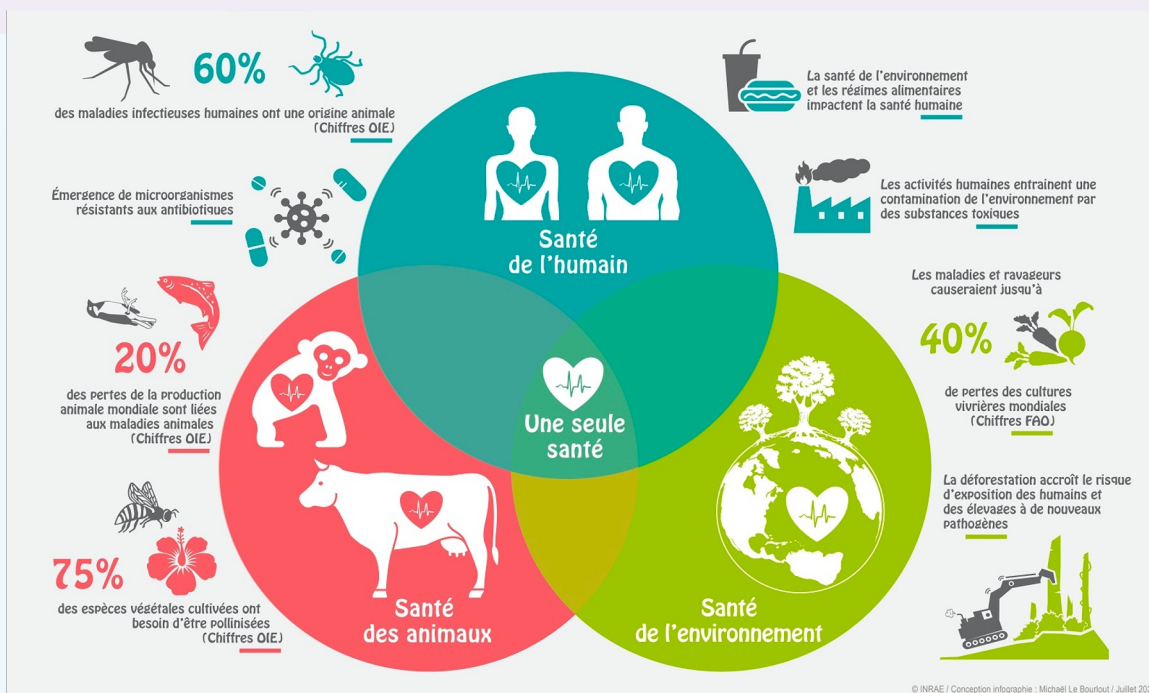
Enfin, un autre sujet auquel je suis sensible, en particulier **du fait de** ma passion pour la photographie, c'est l'environnement.

**J'ai vu qu'il pouvait y avoir des liens entre santé et environnement et j'aimerais savoir ce qu'il se fait en recherche sur ce sujet.**



# Des santés interconnectées

De manière générale, les comportements de Daniel vont influencer d'autres environnements, notamment celui des animaux et des végétaux qui influencent sa santé en retour. **On appelle ça le "One Health"**.



Infographie tirée du site de l'INRAE : <https://www.inrae.fr/alimentation-sante-globale/one-health-seule-sante>

## Exemple :

la pollution de l'environnement augmente la probabilité que les animaux et plantes tombent malades ou accumulent des éléments toxiques pour l'homme au sein de leur organisme.

Ainsi, lorsqu'on mange ces animaux et ces plantes, on est plus exposé à des bactéries / virus / éléments toxiques, donc nous pouvons tomber malade, voire même mourir !

# Santé-environnement : une priorité pour la recherche en France

**Le Plan National Santé-Environnement 4 (PNSE 4)**, élaboré par le gouvernement français, vise à promouvoir la santé publique en prenant en compte les impacts de l'environnement sur la santé.

Dans le cadre du PNSE 4, l'initiative **Green Data for Health (GD4H)** a été conçu pour :

- **Faciliter la mobilisation de la donnée environnementale** par la recherche et l'expertise en santé environnement
- Créer d'une offre de service constituée d'[un catalogue des jeux de données environnementales destinés à un usage en santé-environnement](#), d'outils d'aide juridique ainsi que d'initiatives d'animations de l'écosystème
- **Animer la communauté** française de la donnée santé-environnement





J'ai fait beaucoup de recherches sur ce que je pourrais faire dans le domaine de la santé et j'ai trouvé de nombreuses ressources pour m'aider à mieux comprendre.

**Faisons le point sur ce que nous avons vu...**

## TAKE HOME MESSAGES Qu'avons-nous vu avec Daniel ?

Avec Daniel, nous avons découvert au cours des deux modules comment les données de santé sont mobilisées pour l'évaluation, la recherche et l'innovation en France et proposé des pistes d'approfondissement des sujets abordés. Nous avons vu ensemble :



en quoi **l'intelligence artificielle** représente un développement majeur en santé,



quelques **notions clés sur les projets de recherche en santé** en France et nous avons introduit les notions de **cadres réglementaire et éthique, notamment l'information / consentement** des participants



des **exemples concrets** pour tirer des enseignements de l'expérience de **projets réels**



les **grands enjeux et programmes de recherche** sur les données de santé-environnement et la génomique



Pour continuer à découvrir l'ensemble des sujets abordés ici, direction les formations citoyennes du Health Data Hub et les autres ressources indiquées dans cette présentation!



*Ce travail a bénéficié d'une aide de l'État gérée par l'Agence Nationale de la Recherche au titre de France 2030 portant la référence ANR-23-CMAS-0001*

*Ce contenu est mis à disposition sous licence Creative Commons BY-NC-ND 4.0. Vous êtes libre d'utiliser cette ressource en respectant 3 contraintes : vous devez créditer l'auteur, ne pas les utiliser commercialement et ne pas modifier leur contenu.*