

Recommandations sur l'engagement des citoyens dans l'Espace Européen des Données de Santé (EEDS)

En bref

Qu'est-ce que ce document ?

Ce document résume les résultats du Work Package 8 de l'action conjointe TEHDAS, centré sur les citoyens, et dont l'objectif est de formuler des recommandations pour les États membres et la Commission européenne sur la manière d'impliquer les citoyens dans le futur espace européen des données de santé. Ces recommandations sont censées représenter les points de vue des citoyens tels qu'ils ont été exprimés lors de la consultation sur les données de santé et ne reflètent pas le point de vue de TEHDAS, des auteurs ou de leurs institutions.

How were the recommendations created? Comment les recommandations ont-elles été élaborées ?

Les recommandations se fondent principalement sur l'analyse de près de 6 000 contributions recueillies dans le cadre de la consultation du Débat des Données, ainsi que sur une revue de littérature relative aux valeurs et aux opinions des citoyens concernant l'utilisation secondaire des données de santé, 53 entretiens avec les parties prenantes et 4 ateliers organisés au niveau européen et national dans les trois pays participants (la France, la Belgique et le Royaume-Uni).

Contact us

Sciensano: louise.mathieu@sciensano.be

Health Data Hub: kenann.menager@health-data-hub.fr

NHS Confederation: rosie.richards@nhsconfed.org

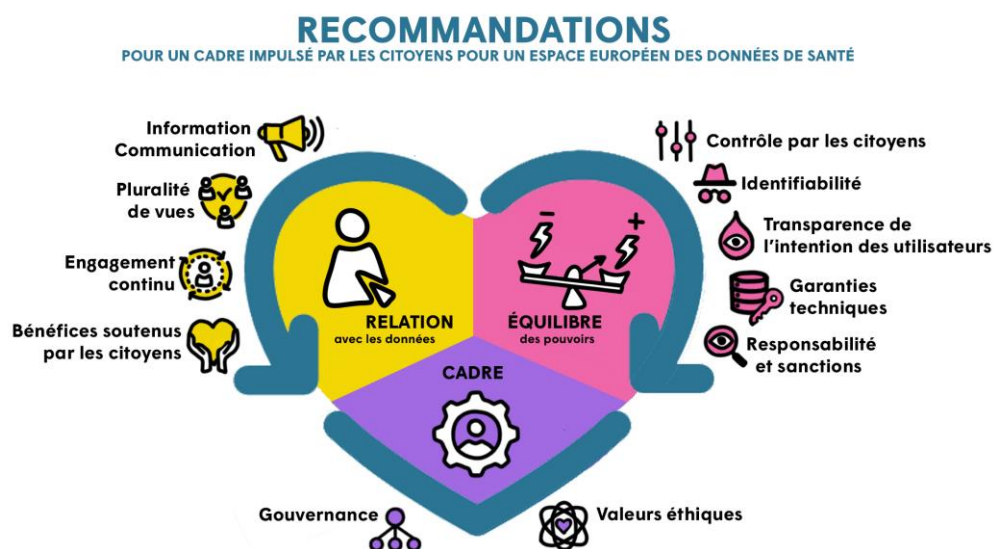


Figure 1. Infographie sur les aspects clés des recommandations sur la manière d'impliquer les citoyens dans l'EEDS et de promouvoir un cadre insufflé par les citoyens.

Relation entre les citoyens et les données

Chaque fois que les données des citoyens sont utilisées, une partie de leur identité, de leur histoire est utilisée. Par conséquent, toute personne utilisant leurs données est engagée dans une relation avec eux. Les citoyens ont besoin d'être respecté.e.s en tant que partenaire dans cette relation. Chaque élément de cette relation doit faire l'objet d'une attention particulière et nécessite un travail continu.

1. Les citoyens recommanderaient de pouvoir accéder à des informations compréhensibles sur l'utilisation secondaire des données de santé, ce qui leur permettrait de s'engager davantage.
2. Les citoyens recommanderaient d'avoir accès à leurs données et de savoir comment elles sont utilisées à des fins secondaires. Cependant, ils veulent choisir comment et quand être informés des utilisations de leurs données.
3. Les citoyens recommanderaient que leurs valeurs déterminent ce qui est bénéfique pour les individus et ce qui constitue le bien commun.
4. Les citoyens recommanderaient que les processus décisionnels s'appuient sur une pluralité de points de vue et d'acteurs. Pour eux, la confiance publique dépend des personnes impliquées dans ces instances.
5. Les citoyens recommanderaient d'avoir la possibilité de participer au cycle de vie des données de santé, car ils ont besoin d'être impliqués en permanence. Sinon, leur relation avec les dépositaires et les utilisateurs des données risque de se détériorer.

L'équilibre des pouvoirs

Les données sont un pouvoir : elles peuvent être utilisées pour le plus grand bien de tous, mais ce pouvoir peut aussi être utilisé contre eux. Ils ont besoin d'un bon équilibre entre l'atténuation des risques et la maximisation des bénéfices pour garantir une utilisation secondaire proportionnelle et à des fins qu'ils soutiennent.

6. Les citoyens recommanderaient d'avoir la possibilité de prendre activement des décisions significatives dans le cadre de l'utilisation secondaire des données de santé, car ils apprécient la possibilité d'exercer un contrôle.
7. Les citoyens recommanderaient d'assurer la protection de l'identité des individus, qu'ils perçoivent comme l'un des meilleurs moyens d'équilibrer les inconvénients et les avantages de l'utilisation secondaire des données de santé.
8. Les citoyens recommanderaient que les intentions des utilisateurs de données soient transparentes et conformes aux objectifs qu'ils soutiennent, car ils pensent que certains utilisateurs pourraient partager leurs valeurs plus que d'autres.
9. Les citoyens recommanderaient que les mécanismes de responsabilité soient renforcés et plus transparents.
10. Les citoyens recommanderaient d'encourager les bonnes solutions informatiques pour protéger leurs données, au-delà de la mise en place d'un cadre juridique solide.

Un cadre insufflé par les citoyens

Toutes les idées et préoccupations ci-dessus devraient être rassemblées dans un cadre réglementaire qui régit l'utilisation secondaire dans la pratique réelle et d'une manière qui soit réellement soutenue par les citoyens. Le développement d'un tel cadre insufflé par les citoyens ne comprend pas seulement des structures de gouvernance appropriées, mais

aussi le respect de valeurs éthiques centrales telles qu'elles sont interprétées par les citoyens.

11. Les citoyens recommanderaient aux parties prenantes de respecter les principes qui correspondent aux valeurs éthiques des citoyens.
12. Les citoyens recommanderaient de disposer d'un cadre dynamique qui facilite l'utilisation secondaire des données de santé à des fins et pour des avantages qu'ils soutiennent, tout en minimisant les risques potentiels qu'ils identifient.

Qu'est-ce que cela signifie pour l'EEDS ?

Il semble que l'EEDS et sa mise en œuvre au niveau national pourraient répondre plus spécifiquement aux besoins des citoyens d'être informés de l'utilisation secondaire des données de santé. Elle pourrait également permettre de déterminer et d'inclure la valeur du bien commun dans ce cadre général, ainsi que de favoriser la pluralité des points de vue dans les processus décisionnels et la gouvernance. Dans l'ensemble, la proposition et sa mise en œuvre pourraient inciter à traiter les citoyens comme des partenaires égaux. Cela pourrait garantir que des concepts clés tels que la vie privée, le consentement, le contrôle, la commercialisation, le bien commun, la finalité, etc. respectent les conceptualisations, les valeurs et les principes des citoyens. Une attention particulière pourrait également être accordée à leurs préoccupations concernant l'identifiabilité, la mise en place de mécanismes de sanction efficaces ainsi que la garantie que des sauvegardes techniques et protectrices sont en place.