La Fédération s’engage pour l’utilisation des données de santé

Les données personnelles des patients en lien avec leur santé sont indispensables pour leur bonne prise en charge médicale. Elles constituent aussi un élément clé pour mener des projets de recherche d'intérêt public, afin d’améliorer le système de soins et la santé des Français.

Le 29 février dernier, la Fédération Française des Diabétiques a organisé aux côtés du Health Data Hub et de l’Espace Éthique Ile-de-France à PariSanté Campus un colloque consacré au thème : *Utilisation des données de santé : dépistage et prévention, jusqu’où peut-on aller ?* L’occasion pour nous de refaire le point sur ce que sont les données de santé, ce à quoi elles servent et comment elles peuvent être utiles pour tout un chacun.

Vos données de santé sont toutes les informations collectées relatives votre santé : cela va des données liées à vos antécédents médicaux, aux traitements que vous suivez, en passant par vos caractéristiques physiques (taille, poids, etc.). Lors d’une consultation médicale, le médecin, par exemple, enregistre ces données pour permettre aux équipes de soins pluridisciplinaires de vous prendre en charge : c’est ce que l’on appelle l’utilisation primaire des données de santé.

Les données peuvent ensuite faire l’objet d’un usage dit secondaire, à des fins de recherche médicale. Pour cela, elles sont enregistrées de manière sécurisée et anonyme. La base ainsi constituée s’appelle Système national des données de santé (SNDS). Elle comprend les données de l’Assurance maladie, les données des hôpitaux, les causes médicales de décès, ainsi que les données relatives au handicap.

À quoi servent les données anonymisées du Système National des Données de santé ?

L’intérêt majeur du SNDS est la mise en commun d’un grand nombre de données sur les patients avec pour objectif de faire avancer la recherche. Les données sont en effet mises au service de projets d'intérêt public, afin d’améliorer notre système de soins et la santé des Français. Ainsi, par exemple, lors de la crise du Covid-19, les données du Système national des données de santé ont été très précieuses : elles ont permis d’analyser l’ensemble des hospitalisations pour Covid-19 chez les personnes diabétiques et d’en décrire les principales caractéristiques. Grâce à cette étude, le profil des personnes les plus à risque de développer une forme sévère à la suite d’une contamination du coronavirus a pu être mis au jour. Il s’agissait d’hommes (60,3%), d’une moyenne d’âge de 72,1 ans, et traités par insuline (37,1%). Dans un cas comme celui-ci, les données sont un véritable outil de santé publique.

Données de santé et prévention

Les données peuvent également s’avérer utiles à des fins de prévention : si un patient tend à avoir les mêmes caractéristiques que d’autres patients atteints d’une pathologie chronique, comme le diabète par exemple, les données de santé pourraient permettre d’identifier ce patient comme à risque de développer la maladie et ainsi renforcer sa prise en charge pour prévenir l’apparition de la maladie.
Le colloque coorganisé par la Fédération le 29 février dernier questionnait l’état des données disponibles et les conditions de leur utilisation à des fins de prévention. Plusieurs acteurs de l’écosystème étaient présents pour éclairer le débat : des représentants du Diabète LAB de la Fédération, du Health Data Hub, de

l’Assurance maladie, de la Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et de la statistique (Drees), de la Délégation au numérique en santé, des professionnels de santé, etc. Plus de 70 personnes étaient présentes à PariSanté Campus pour ce colloque.

L’engagement de la Fédération pour une utilisation sécurisée des données de santé

La Fédération Française des Diabétiques est engagée de longue date sur le sujet de l’utilisation des données de santé.
En créant le Diabète LAB en 2015, la Fédération est devenue un acteur incontournable de la recherche et de l’innovation dans le diabète. Le Diabète LAB a été conçu pour que toute innovation puisse être élaborée, développée et évaluée avec les patients. Doté d’une base de données consolidée, le Diabète LAB fournit à la Fédération des données sur la vie quotidienne des patients vivant avec un diabète et ainsi lui donne les moyens d’agir pour l’amélioration de leur qualité de vie.

Par ailleurs, depuis la création du Health Data Hub en 2020, la Fédération en est partenaire. Cette institution publique est chargée de garantir l’accès unifié, transparent et sécurisé aux données de santé pour améliorer la qualité des soins et l’accompagnement des patients. Ensemble, nous sommes engagés dans une démarche de promotion auprès du grand public des données de santé. À ce titre, nous avons participé au projet de création de l’Espace européen des données de santé, ainsi qu’à la construction d’un portail d’information citoyen sur les données de santé.

Enfin, en 2021, grâce à son Diabète LAB, la Fédération a été la première association de patients à soumettre auprès du Health Data Hub un projet de recherche utilisant les données du SNDS : il s’agit de l’étude DIABACCESS, qui a identifié les facteurs associés au recours a? la te?le?me?decine par les personnes atteintes de diabète pendant l’épidémie de COVID de 2020.

Notre engagement se poursuit aujourd’hui grâce à notre participation à diverses instances, telles que le Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES), qui évalue la finalité, l'éthique et la méthodologie des projets d'accès aux données du Système national des données de santé (SNDS).

Vous souhaitez en savoir plus ? Rendez-vous sur le site internet du Health Data Hub : https://www.health-data-hub.fr/