Mieux comprendre la réutilisation de ses données de santé à des fins de recherche !

France Assos Santé lance sa campagne « Mai données de santé pour la recherche » pour répondre à vos questions sur la réutilisation des données de santé à des fins de recherche.

Vous êtes-vous déjà demandé ce que deviennent vos données de santé une fois vos rendez-vous médicaux effectués ?

Tout au long du mois de mai et jusqu'à la fin de l'année, France Assos Santé et le Health Data Hub (HDH) répondent aux questions que vous vous posez peut-être sur l'utilisation de nos données de santé dans le cadre de la recherche.

Les données de santé regroupent toutes les informations collectées par un professionnel de santé lors de vos rendez-vous : vos antécédents médicaux, vos traitements, votre taille, votre poids… Elles sont stockées par votre médecin et utilisées pour assurer une bonne prise en charge, c'est ce qu'on appelle l'utilisation primaire des données de santé. Ces données peuvent ensuite être anonymisées et stockées dans une banque de données, le SNDS (Système National des Données de Santé) pour une utilisation secondaire dans le cadre de la recherche, c'est ce qu'on appelle l'épidémiologie, et permettent de prendre connaissance de comportements ou de pathologies communes entre les individus ayant des caractéristiques identiques. Ces données sont donc essentielles pour l'amélioration de la santé publique et du système de santé.

Ce sujet complexe nous concerne tous et pose un certain nombre de questions. Qui a accès à mes données de santé ? Comment sont-elles utilisées dans le cadre de la recherche ? Sont-elles correctement protégées ? France Assos Santé et le Health Data Hub souhaitent répondre de la manière le plus simple possible à un ensemble de questions qui ont été sélectionnées suite à la rencontre d'une soixantaine de représentants des usagers.

Ainsi, pour suivre cette campagne, rendez-vous sur le site internet et les réseaux sociaux de France Assos Santé. Des webinaires seront proposés tout au long de la campagne. La réponse à une première question, *« quand je vais chez le médecin, où sont stockées mes données de santé?: dans son ordinateur, dans ma carte vitale ou à l'Assurance maladie?? »*, est déjà disponible. Pour avoir la réponse, cliquez ici

La Fédération Française des Diabétiques soutient pleinement cette initiative : notre engagement sur ce sujet des données de santé ne date pas d'hier ! En février dernier, nous avions par exemple organisé avec le Health Data Hub un colloque sur l'utilisation des données de santé à des fins de prévention.

Vous souhaitez en savoir plus ?

Rendez-vous sur le site internet du Health Data Hub