



HEALTH
DATA HUB



**« Vos données de santé :
les connaissez-vous ? »**

Rapport de synthèse du baromètre 2022

Mars 2022

Réalisation d'un baromètre de connaissances sur les données de santé et leur usage secondaire

France Assos Santé et le Health Data Hub lancent un baromètre pour évaluer le niveau de connaissances des français sur les données de santé et leur usage secondaire, et soutenu par l'Association Nationale des Etudiants en Pharmacie de France. L'objectif sera de le renouveler chaque année pour suivre l'évolution des réponses.

- Le questionnaire* comprenait **7 questions fermées**.
- **1 000 répondants** ont participé à cette enquête. Ces répondants sont représentatifs de la population française âgée de 18 ans et plus sur les critères de sexe, d'âge, de région et de catégorie socio-professionnelle.
- Le recueil des données a eu lieu **du 24 au 28 mars 2022**.

Ce document présente uniquement les résultats issus de la diffusion du questionnaire auprès du panel représentatif de la population française. Il a par ailleurs été diffusé, sur la même période, auprès des représentants des usagers du système de santé de France Assos Santé ainsi que des étudiants en pharmacie.

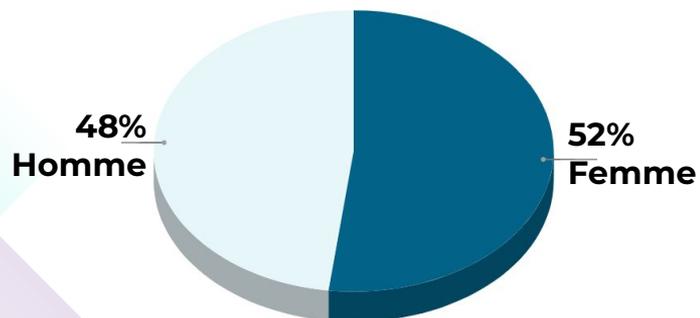
* Précision méthodologique : comme toute enquête quantitative réalisée par sondage, les résultats de cette étude sont soumis à une incertitude statistique appelée marge d'erreur ou intervalle de confiance, dont l'amplitude dépend du nombre de personnes interrogées (taille de l'échantillon) et du pourcentage observé.



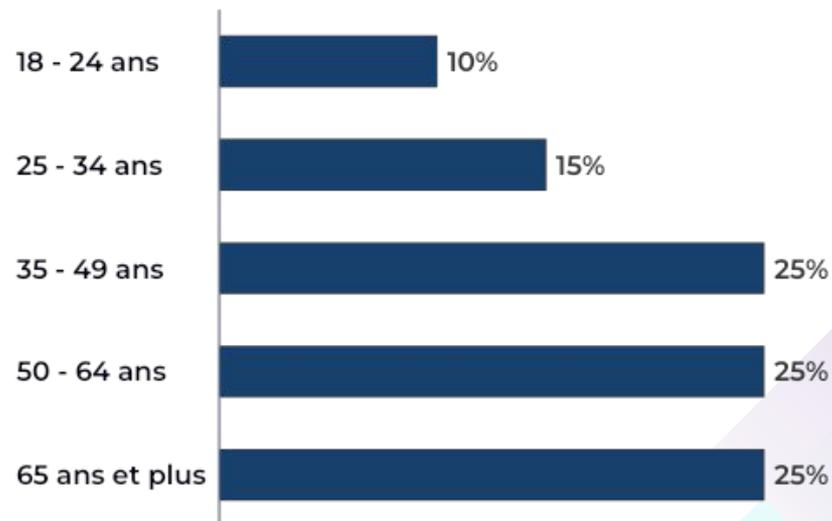
Profil des répondants

Profil des répondants

Genre



Âge



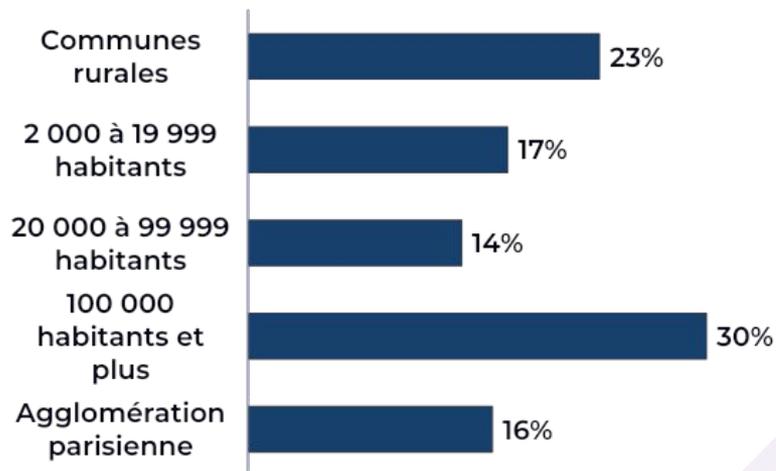
Profil des répondants

Régions

■	Région Parisienne	19%
■	Nord	6%
■	Est	8%
■	Bassin Parisien Est	8%
■	Bassin Parisien Ouest	9%
■	Ouest	14%
■	Sud Ouest	11%
■	Sud Est	12%
■	Méditerranée	13%



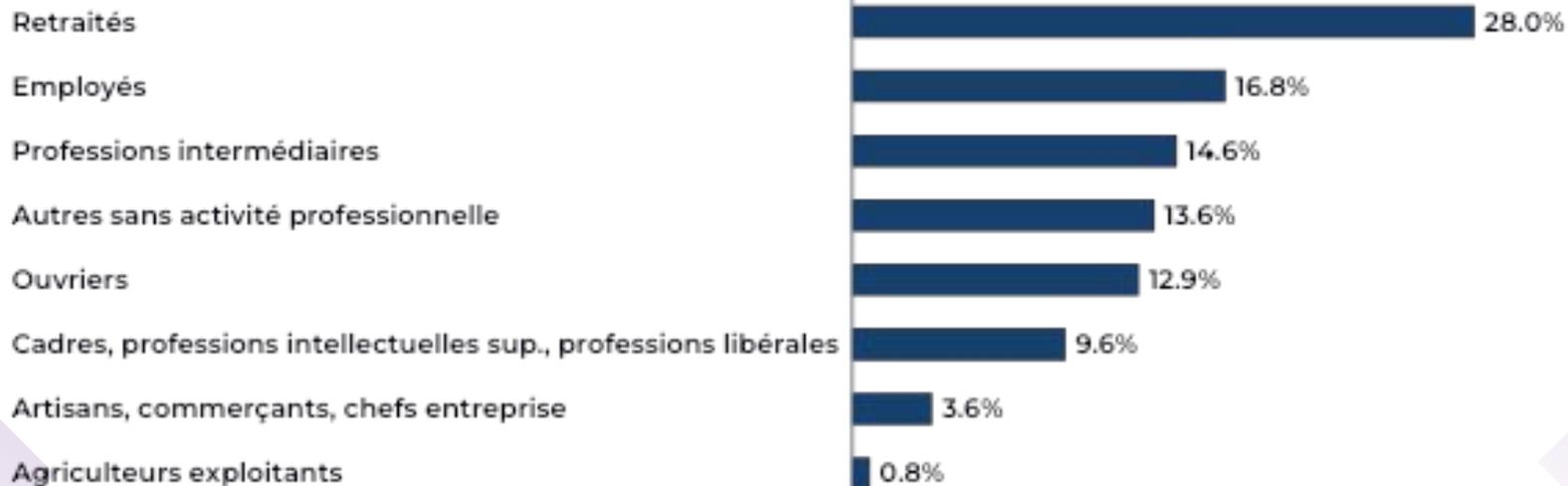
Habitants



Profil des répondants



CSP





Résultats

Avez-vous déjà entendu parler du Règlement Général sur la Protection des Données ?

Si près de 4/5 des répondants ont déjà entendu parler du RGPD, seul 1/3 d'entre eux sait vraiment de quoi il s'agit. C'est plus particulièrement le cas des cadres, et dans une moindre mesure celui des artisans/commerçants, des professions intermédiaires, des 35-49 ans et des hommes.

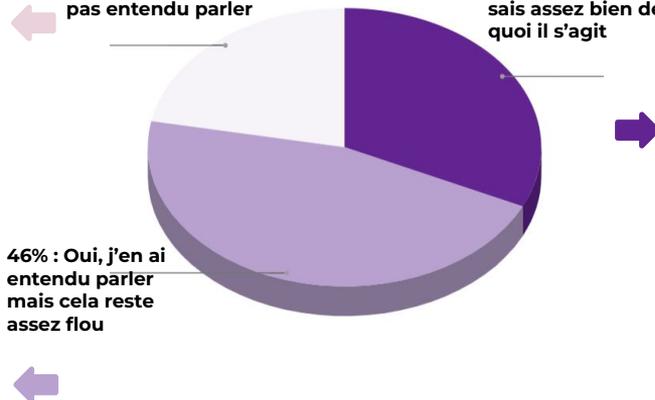
National : 22,1%	Catégorie	Niveau significativité
Autres sans activité professionnelle	36,1%	+++
Ouvriers	35,5%	+++
18-25 ans	32,6%	++
Professions intermédiaires	14,4%	-
Artisans, commerçants, chefs entreprise	5,4%	-
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	2,9%	---

National : 45,6%	Catégorie	Niveau significativité
65 ans et +	59,1%	+++
Retraité ou préretraité	58,8%	+++
18-24 ans	32,6%	-
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	26,4%	---

22% : Non je n'en ai pas entendu parler

46% : Oui, j'en ai entendu parler mais cela reste assez flou

32% : Oui, j'en ai entendu parler et je sais assez bien de quoi il s'agit



Grille de lecture		
Sur-représentativité		Sous-représentativité
+++ = forte	++ = moyenne	+ = faible

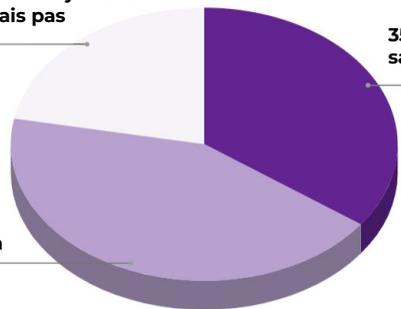
National : 32,3%	Catégorie	Niveau significativité
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	70,7%	+++
Artisans, commerçants, chefs entreprise	52,6%	+
Professions intermédiaires	41,7%	+
35-49 ans	39,5%	+
Homme	37,2%	+
Femme	27,8%	-
65 ans et +	21,6%	---
Retraité ou préretraité	21,1%	---
Ouvriers	18,3%	---

Savez-vous que ces données (de santé) sont soumises à une réglementation et des mesures de sécurité différentes d'autres données personnelles ?

Même constat concernant les données de santé : 4/5 des répondants savent qu'elles sont soumises à une réglementation différente, mais seul 1/3 d'entre eux sait vraiment de quoi il s'agit. Ce sont tout particulièrement les cadres qui sont les mieux informés, et dans une moindre mesure les professions intermédiaires, les 35-49 ans et les hommes.

National : 22,6%	Catégorie	Niveau significativité
Ouvriers	32,4%	++
Autres sans activité professionnelle	30,6%	+
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	7,4%	---

22% : Non je ne le savais pas



35% : Oui, je le savais

43% : Oui, je m'en doutais

National : 42,9%	Catégorie	Niveau significativité
Retraités	50,2%	+

National : 34,5%	Catégorie	Niveau significativité
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	62,2%	+++
Professions intermédiaires	44,7%	+
35-49 ans	41,8%	+
Homme	39,5%	+
Femme	29,9%	-
Ouvriers	23,9%	-
Retraités	27,1%	--

Connaissez-vous les droits dont vous disposez vis-à-vis de vos données personnelles ?

Seul 1 répondant sur 2 connaît ses droits par rapport à ses données personnelles, dont seulement 1/5 avec précision. Là aussi, le niveau d'information des cadres est supérieur à celui de l'ensemble de la population, et dans une moindre mesure celui des hommes.

National : 13,4%	Catégorie	Niveau significativité
Autres sans activité professionnelle	20,9%	++
Professions intermédiaires	4,7%	---
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	1,2%	---

13% : Non pas du tout

11% : Oui, tout à fait

37% : Non plutôt pas

39% : Oui plutôt

National : 36,8%	Catégorie	Niveau significativité
25-34 ans	26,5%	-

National : 11,3%	Catégorie	Niveau significativité
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	19,2%	++
Homme	14,4%	+
Retraités	5,5%	---
65 ans et plus	5,2%	---

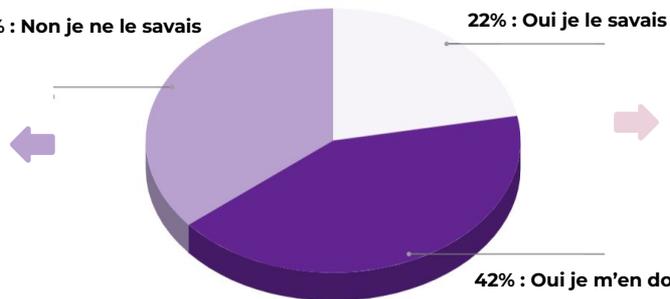
National : 38,5%	Catégorie	Niveau significativité
Professions intermédiaires	52,6%	+++
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	51,4%	+
Ouvriers	23,1%	---

Savez-vous que vos données de santé, rendues anonymes, et agrégées à celles d'autres personnes, sont analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine ?

Près de 2/3 des répondants savent que leurs données de santé anonymisées sont utilisées dans la recherche. Les cadres sont nettement mieux informés, et dans une moindre mesure les hommes.

National : 36,2%	Catégorie	Niveau significativité
Employés	45,6%	+
Femme	41,2%	+
Homme	30,8%	--
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	21,1%	--
Artisans, commerçants, chefs entreprise	14,4%	--

36% : Non je ne le savais pas



22% : Oui je le savais

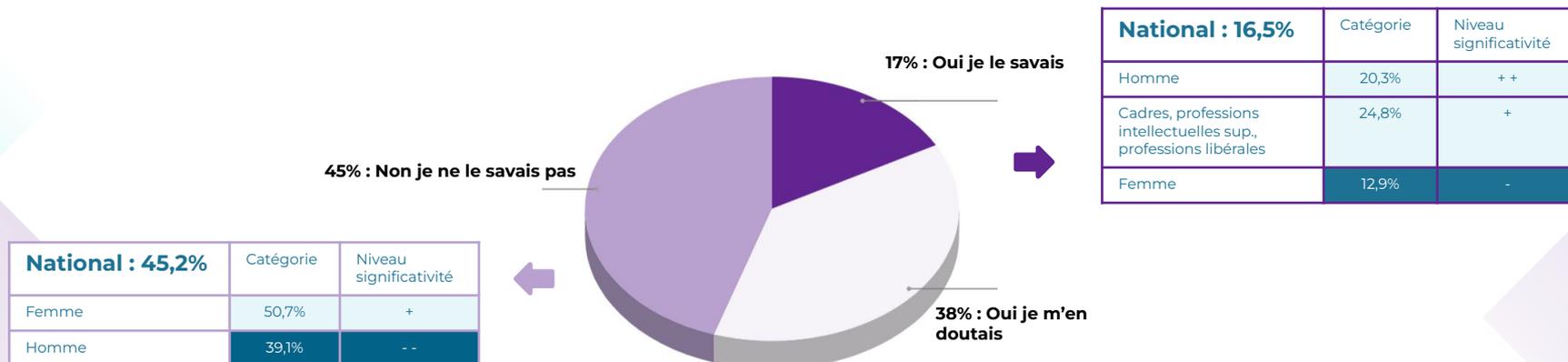
National : 21,5%	Catégorie	Niveau significativité
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	38,7%	+++
Homme	26,2%	++
Femme	17,2%	--

42% : Oui je m'en doutais

National : 42,2%	Catégorie	Niveau significativité
Professions intermédiaires	52,8%	+

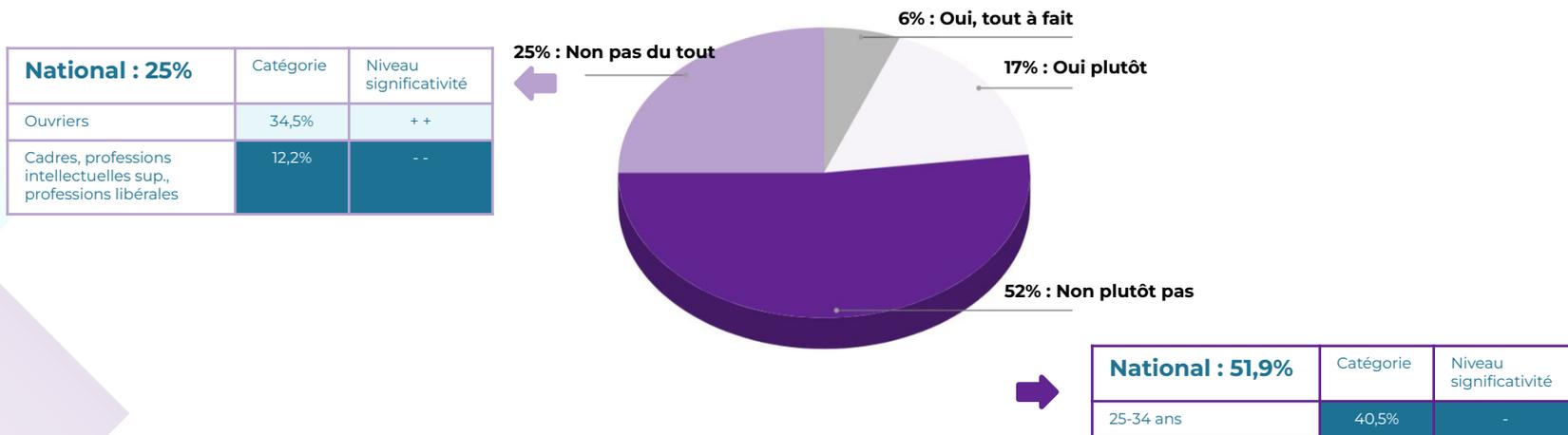
Savez-vous que les données de santé (les vôtres agrégées à celles d'autres personnes), non rendues anonymes, mais garantissant la confidentialité et la sécurité, sont analysées par des chercheurs pour développer les connaissances en médecine ?

A peine un peu plus de la moitié des répondants sait que les données non-anonymisées sont également utilisées, et moins d' 1/3 d'entre eux le sait avec certitude.



Vous sentez-vous suffisamment informé(e) sur les projets de recherche qui analysent les données de santé ?

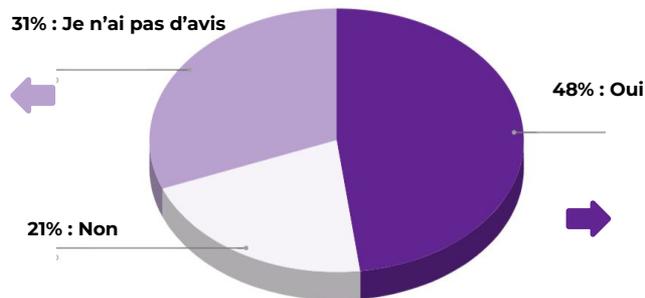
Plus de 3/4 des répondants ne se sentent pas suffisamment informés sur les projets utilisant les données de santé et 1/4 des répondants ne se sentent pas du tout suffisamment informés, en particulier les ouvriers.



Souhaitez-vous en savoir davantage sur l'utilisation de ces données notamment dans le cadre de projets de recherche ?

Près de la moitié des répondants souhaiterait en savoir davantage sur l'utilisation de leurs données, et notamment les cadres.

National : 31%	Catégorie	Niveau significativité
65 ans et +	39,7%	+++
Retraités	38,8%	++
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	15,8%	---



National : 47,8%	Catégorie	Niveau significativité
Cadres, professions intellectuelles sup., professions libérales	64,1%	++

Synthèse



- **79%** des Français **savent** qu'il existe une **réglementation** sur l'utilisation des données personnelles et des données de santé, mais **bon nombre d'entre eux ne savent pas avec précision** de quoi il s'agit.
- **50%** des Français **connaissent leurs droits** en matière de données personnelles mais **pour la plupart d'entre eux** le sujet reste **assez flou**.
- **65%** des Français **savent** que les **données de santé anonymisées sont utilisées** dans la recherche, mais moins d'**1/3 d'entre eux le sait avec certitude**.
- **55%** des Français **savent** que les **données non-anonymisées** sont également utilisées, mais moins d'**1/3 d'entre eux le sait avec certitude**.
- **77%** des Français **s'estiment insuffisamment informés** sur les projets de recherche qui analysent les données de santé.
- **48%** des Français **souhaitent en savoir davantage**.



Suivez-nous sur les réseaux sociaux !



En collaboration avec

