



COMMENT UTILISER LES DONNÉES DE SANTÉ ?

DÉBAT PUBLIC ORGANISÉ PAR LA CONFERENCE NATIONALE DE SANTÉ
ET LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ D'AUVERGNE
CLERMONT-FERRAND – MERCREDI 10 FÉVRIER 2010

INVITATION



La Conférence nationale de santé (C.N.S.) et la Conférence régionale de santé d'Auvergne (C.R.S.) sont les instances de démocratie sanitaire placées respectivement auprès de la Ministre de la santé et des sports et du Préfet de région. Lieux de concertation sur les orientations des politiques de santé, elles représentent la communauté des acteurs en santé. Afin de porter à la connaissance des citoyens les enjeux de santé et de participer à la prise en compte des attentes de la population, **la C.N.S. et la C.R.S. d'Auvergne organisent des débats publics sur les questions de santé.**

Le débat public éclairé sur la santé nécessite des données, surtout quand il s'agit de dépasser des idées reçues dans un domaine où l'implication personnelle ou les représentations collectives influencent considérablement l'approche raisonnée. **Longtemps, la recherche en santé publique s'est contentée de macro-données.** Aujourd'hui, il est indispensable d'aller plus loin et d'accéder aux données individuelles, afin de comprendre les comportements des acteurs, les inégalités de santé, les conséquences des expositions professionnelles et environnementales, la qualité de vie...

Pour répondre à ces questions et acquérir une connaissance approfondie de certains groupes de population, il est nécessaire de compiler des données collectées à usage scientifique avec celles à usage personnel. Aujourd'hui, des données initialement recueillies par des institutions variées (impôts, assurance vieillesse, assurance maladie et dossier médical personnel) sont utilisées dans le cadre d'enquêtes scientifiques.

Cette démarche pose des questions d'ordre politique, philosophique et juridique. Si la collecte de ces données profite à la collectivité et à la décision de santé publique, **il demeure nécessaire de respecter la confidentialité individuelle.**

En effet, et ce n'est pas le moindre problème, l'acceptabilité sociale de l'utilisation de ces données fait souvent défaut. Une partie de la population la perçoit comme une intrusion, une atteinte à ses libertés individuelles.

Les questions portées au débat public sont donc les suivantes :

- **Comment définir les données de santé et pourquoi sont-elles collectées ?**
- **Quelles sont les garanties existantes aujourd'hui ?**
- **Comment rendre acceptables l'échange et l'utilisation des données de santé et quelles garanties supplémentaires faudrait-il proposer ?**

Le débat public se donne pour objectif de **faire émerger des recommandations** largement partagées sur ce sujet, qui pourraient être reprises à l'occasion de la **future loi relative à la politique de santé publique**. A cette fin, il est ouvert à un large public, acteurs de la santé, citoyens, et recherche la contribution active de tous les participants.

Christian SAOUT
Président de la Conférence
nationale de santé

Michel DOLY
Président de la Conférence
régionale de santé d'Auvergne



PROGRAMME DU MERCREDI 10 FÉVRIER 2010

AMPHITHÉÂTRE DU CENTRE DIOCÉSAIN – CLERMONT-FERRAND

› 8 H 45 : ACCUEIL DES PARTICIPANTS

› 9 H 15 : OUVERTURE DU DÉBAT

- *Les règles et les enjeux du débat public*

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Michel DOLY, Président de la Conférence régionale de santé d'Auvergne

› 9 H 30 : CONTRIBUTIONS D'OUVERTURE

- *Que sont les données de santé ?*

Professeur Yvonne GLANDDIER – Présidente de la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé,
Directrice de l'Observatoire régional de santé d'Auvergne

Exemple : Le réseau Sentinelle Cancer Auvergne

Christian CELDRAN, Directeur de la DRASS Auvergne

Lydia MAIGNE, Maître de conférences

- *Comment est organisée aujourd'hui en France la protection des données de santé ?*

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'informations partagés de santé (ASIP)

Exemple : Le réseau de santé périnatalité d'Auvergne

Professeur Didier LEMERY, gynécologue obstétricien - CHU de Clermont-Ferrand

› 10 H 00 : ECHANGES À LA RECHERCHE DE RECOMMANDATIONS

› 12 H 00 : SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS

› 12 H 30 : CONCLUSION



**POUR PLUS D'INFORMATIONS
SUR LE DÉBAT**

Tél. : 01 45 266 366

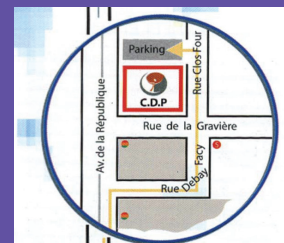
info@debatpublic-sante.fr

POUR VOUS INSCRIRE

www.debatpublic-sante.fr

Ou renvoyez
la carte-réponse jointe

Débat public organisé par la
Conférence nationale de santé et
la Conférence régionale de santé
d'Auvergne au centre diocésain.
Entrée : 1 rue du Clos Four,
63000 Clermont-Ferrand



POUR VENIR AU CENTRE DIOCÉSAIN :
EN TRAMWAY : ARRÊT GRAVIÈRE

Dès à présent, nous vous invitons à poser vos questions sur

www.debatpublic-sante.fr

Elles seront reprises lors du débat public et permettront d'enrichir le débat.



DEBAT PUBLIC SANTÉ
10 rue Jean Dollfus
75018 Paris



CARTE-RÉPONSE

POUR VOUS INSCRIRE :

- rendez vous sur www.debatpublic-sante.fr
- ou renvoyez cette carte-réponse par fax au 01 42 26 48 94
- ou renvoyez cette carte-réponse en l'affranchissant

Nom :

Prénom :

Fonction :

Organisme :

Adresse :

Ville :

Code Postal :

Téléphone :

Courriel :

- Sera présent au débat public le mercredi 10 février 2010, à Clermont-Ferrand au Centre Diocésain
- Ne sera pas présent au débat public le mercredi 10 février 2010, à Clermont-Ferrand au Centre Diocésain

Si vous souhaitez venir accompagné, merci de remplir une carte-réponse par personne.