



LES ATTITUDES DES CONSOMMATEURS ENVERS LE PARTAGE DE LEURS **DONNÉES PERSONNELLES DE SANTÉ**

*Résultats français d'un sondage ayant porté sur 8 pays de l'Union Européenne,
réalisé entre le 21 et le 27 février 2023*



www.quechoisir.org



UFC-Que Choisir
Service des études
03/05/2023

- ❑ Le Bureau Européen des Consommateurs (BEUC) a réalisé l'étude, portant sur l'Allemagne, la Belgique, l'Espagne, la France, la Grèce, l'Italie, le Portugal, et la République Tchèque, avec la participation d'Euroconsumers pour l'élaboration du questionnaire. Celui-ci a été adapté aux contextes nationaux et traduit par Test Achats (Belgique), dTest (République Tchèque), UFC-Que Choisir (France), vzbv (Allemagne), EKPIZO et KEPKA (Grèce), Altroconsumo (Italie), DECO Proteste (Portugal) et OCU (Espagne).

- ❑ Un échantillon d'au moins 1000 personnes a été interrogé dans chaque pays (8067 en tout ; 1002 pour la France).
Les participants étaient âgés d'entre 18 et 74 ans.
La représentativité a été assurée grâce à la méthode des quotas, par âge, genre, et région au sein de chaque pays.
Les participants ont été interrogés entre le 21 et le 27 février 2023.

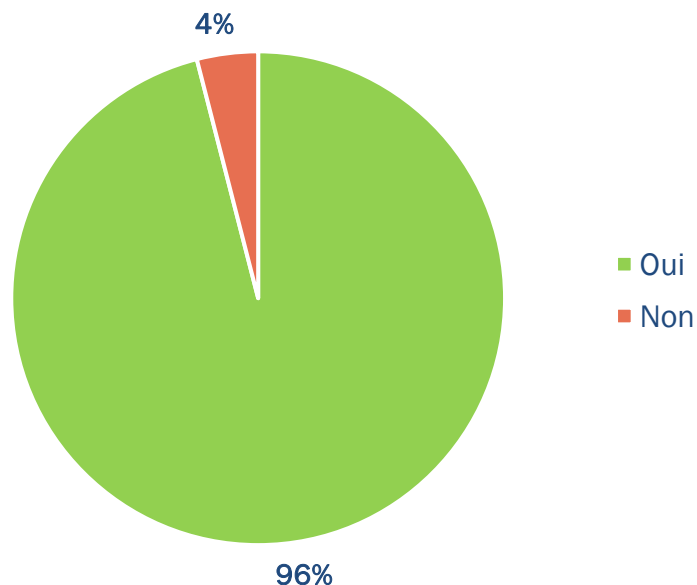
- ❑ Le présent rapport fait état des résultats portant sur les consommateurs français.

UN USAGE RÉPANDU DES PLATEFORMES DE SANTÉ EN LIGNE

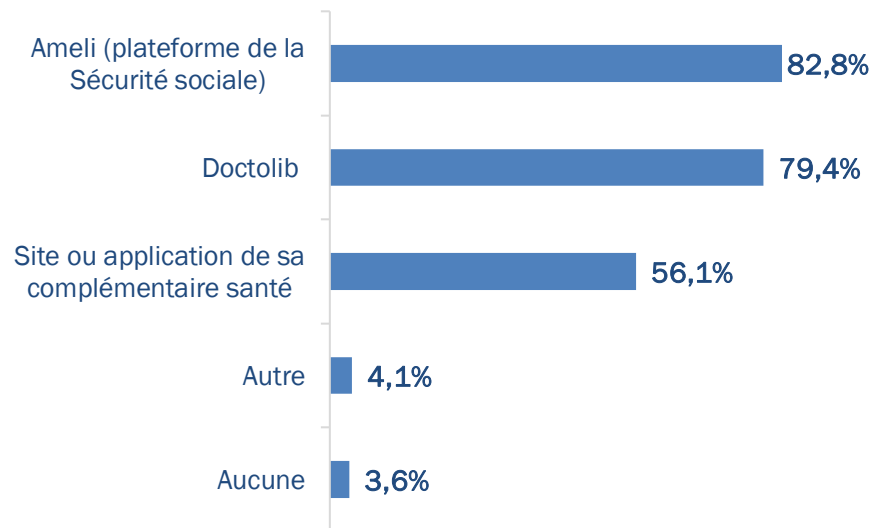
3

- ❑ La France est le pays de l'échantillon où les consommateurs ont le plus recours aux plateformes de santé en ligne (96 % contre un minimum de 70 % en Allemagne).
- ❑ Les personnes à niveau d'éducation élevé et intermédiaire sont celles qui utilisent ces plateformes le plus (effet plus significatif que l'âge, le genre ou la région).
- ❑ 82 % des usagers de plateformes y recourent pour prendre des rendez-vous.

Utilisez-vous une ou des plateformes de données de santé en ligne ?



Les plateformes les plus utilisées :

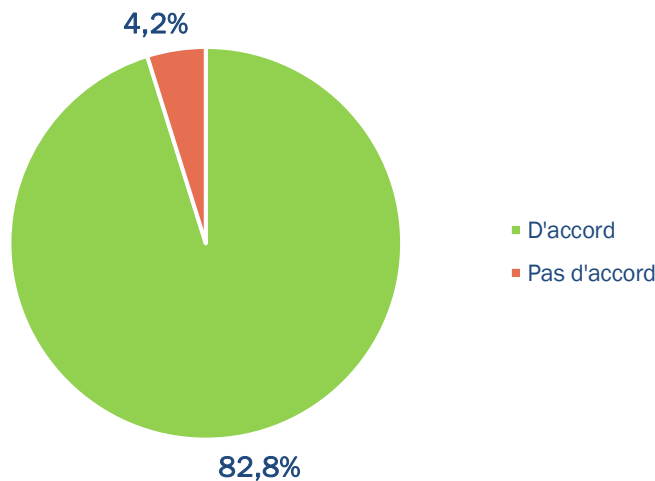


MOINS DE LA MOITIÉ DES USAGERS AFFIRMENT AVOIR RÉGLÉ LEURS PARAMÈTRES DE CONFIDENTIALITÉ

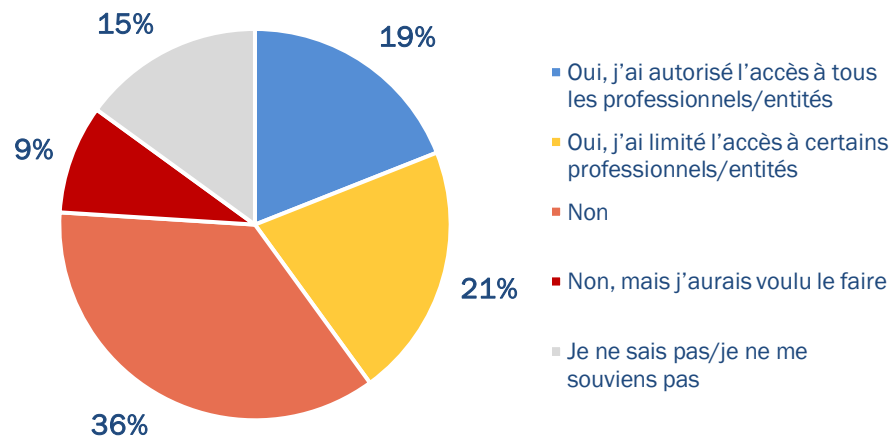
4

- ☐ Près d'un usager sur deux n'a pas réglé ses préférences en termes de vie privée (15 % ne savaient pas ou ne se souviennent pas).
- ☐ Les personnes de moins de 37 ans sont les plus susceptibles de régler leurs paramètres de confidentialité (effet plus significatif de l'âge que celui du genre, du niveau d'éducation ou de la région).

Je veux choisir moi-même à quelles données je donne l'accès à quels professionnels, et dans quels buts



Avez-vous réglé vos paramètres de confidentialité (qui voit quoi) dans cette/ces plateforme(s) en ligne ?

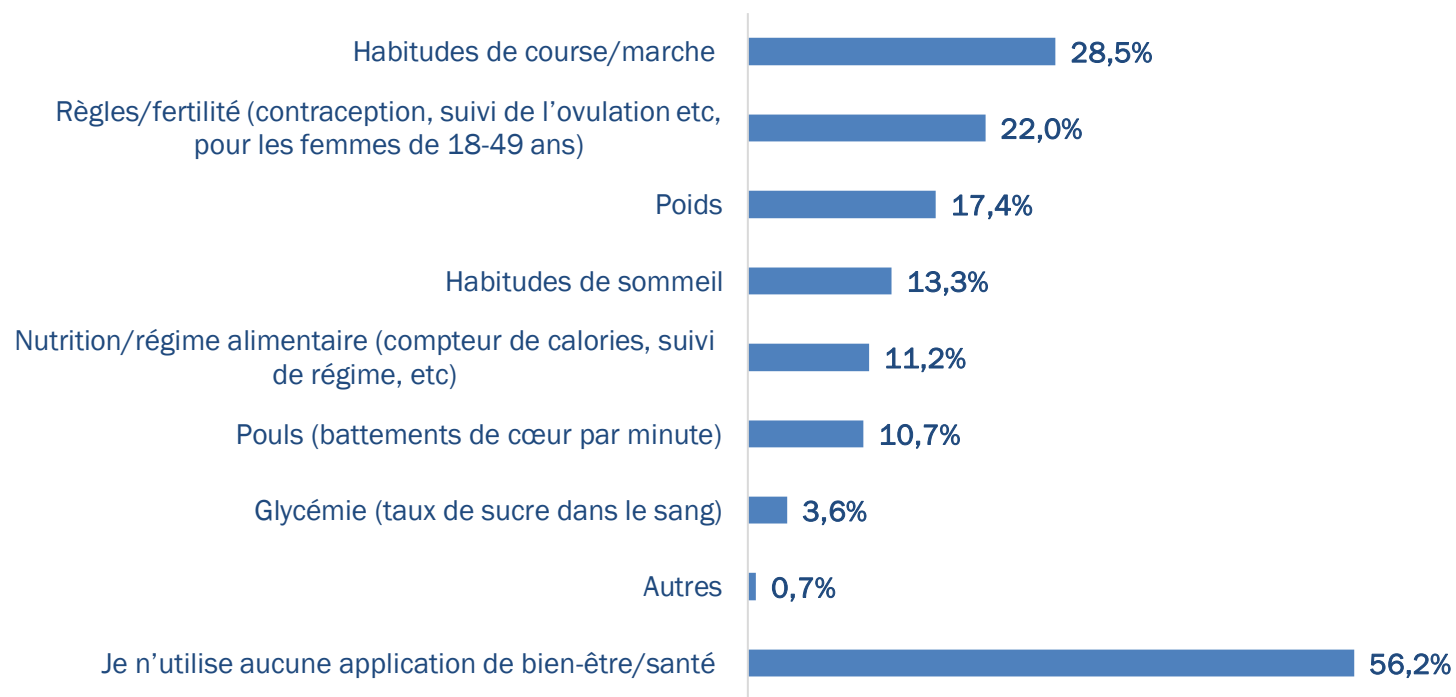


LES USAGES DES APPLICATIONS DE SANTÉ/BIEN-ÊTRE

5

- ❑ 43,8 % des consommateurs interrogés utilisent une application de bien-être/santé. Les plus répandues sont celles de suivi de la course/marche (28,5 %).

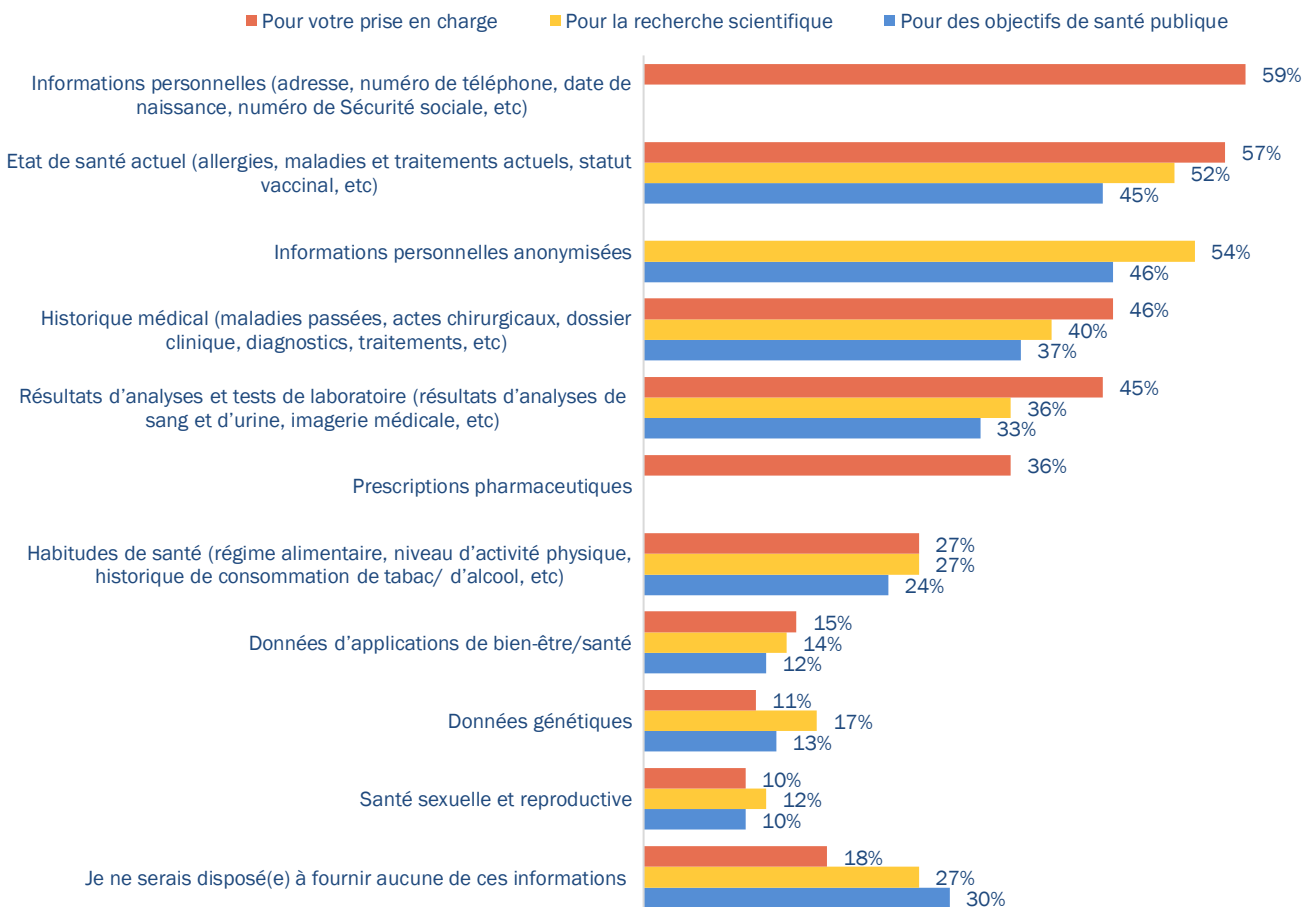
Utilisez-vous une application de bien-être/santé ou un objet connecté pour surveiller vos... ?



LES CONSOMMATEURS RÉTICENTS À PARTAGER TOUTES LEURS INFORMATIONS DE SANTÉ

6

Quels types d'informations personnelles seriez-vous disposé(e) à fournir à travers une plateforme de soins médicaux en ligne ?



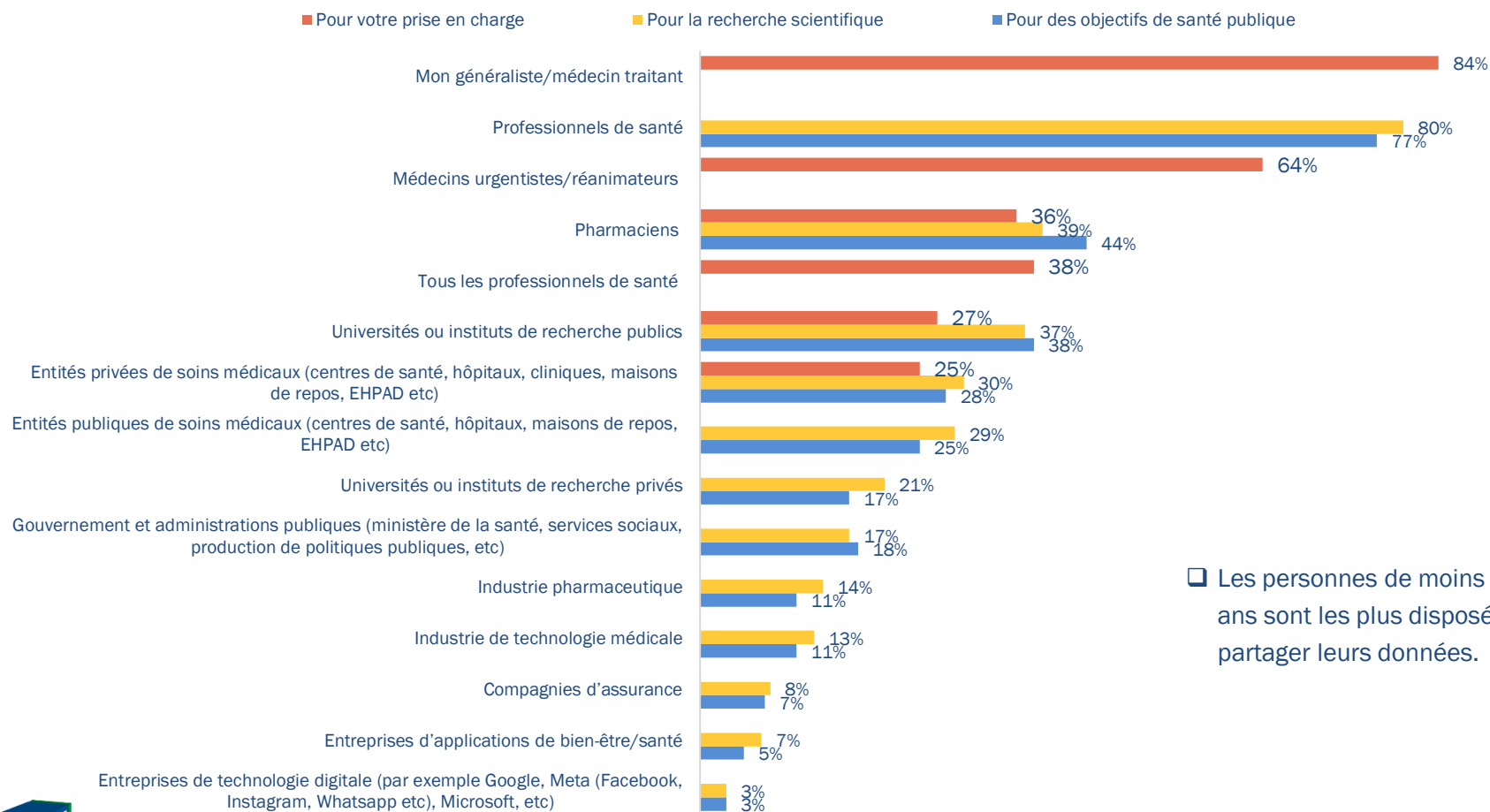
- ❑ 30 % des répondants ne voudraient pas partager des informations personnelles pour des raisons de santé publique, et 27 % ne le feraient pas pour la recherche scientifique (contre 18 % pour des raisons de prise en charge médicale).
- ❑ Les types d'informations que les consommateurs sont les plus disposés à partager sont l'état de santé actuel, et les informations personnelles (anonymisées pour les objectifs de recherche et santé publique).
- ❑ Les types d'informations que les consommateurs sont les moins disposés à partager sont leur santé sexuelle et reproductive, leurs données génétiques, et les données personnelles issues d'applications de santé et bien-être.
- ❑ Les répondants les plus jeunes ont davantage tendance à être favorables au partage de leurs données que leurs aînés pour les trois objectifs suscités.



MOINS DE 30% DES CONSOMMATEURS ACCEPTERAIENT LE PARTAGE DE LEURS DONNÉES AVEC DES TIERS PRIVÉS (ET PUBLICS HORS RECHERCHE)

7

A qui seriez-vous disposé(e) à donner accès à vos données de santé, à travers une plateforme en ligne ?



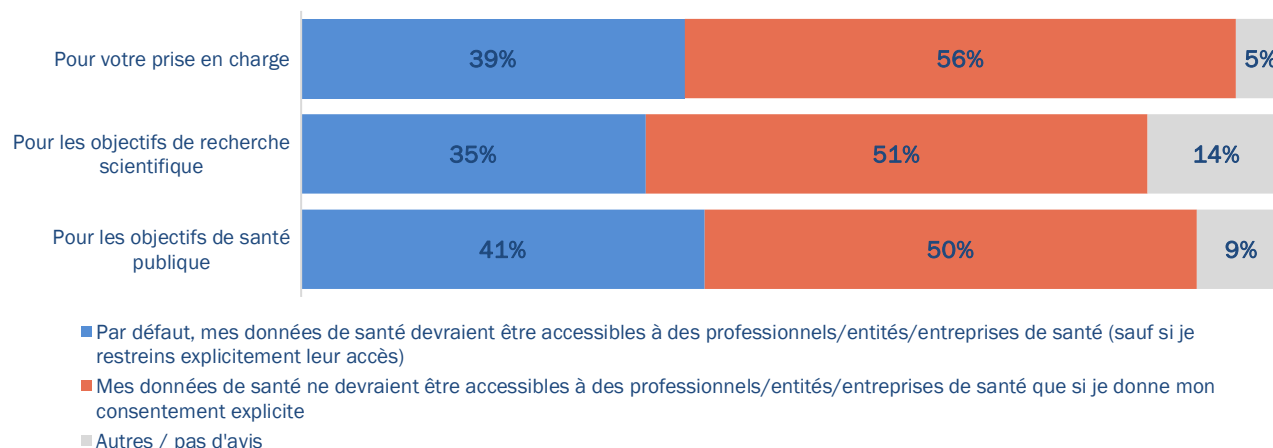
❑ Les personnes de moins de 42 ans sont les plus disposées à partager leurs données.



UNE MAJORITÉ DE CONSOMMATEURS SOUHAITE NE PARTAGER LEURS DONNÉES QU'APRÈS CONSENTEMENT EXPLICITE

8

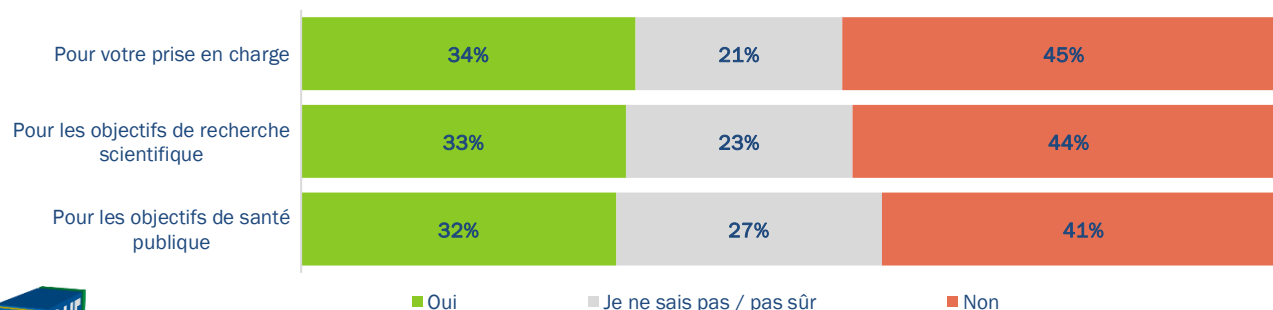
Concernant l'accès à vos données de santé par des professionnels de santé/entités/entreprises, laquelle des options suivantes préféreriez-vous ?



□ Parmi les répondants acceptant de partager leurs données pour chaque objectif :

- Près de la moitié pense que leurs données ne devraient être accessibles qu'à condition qu'ils y aient consenti explicitement.
- Seuls 35-41% (moins de la moitié) soutiennent que celles-ci soient accessibles par défaut.

Seriez-vous disposé(e) à donner accès à vos données de santé au sein des pays de l'UE, à travers une plateforme de santé en ligne... ?



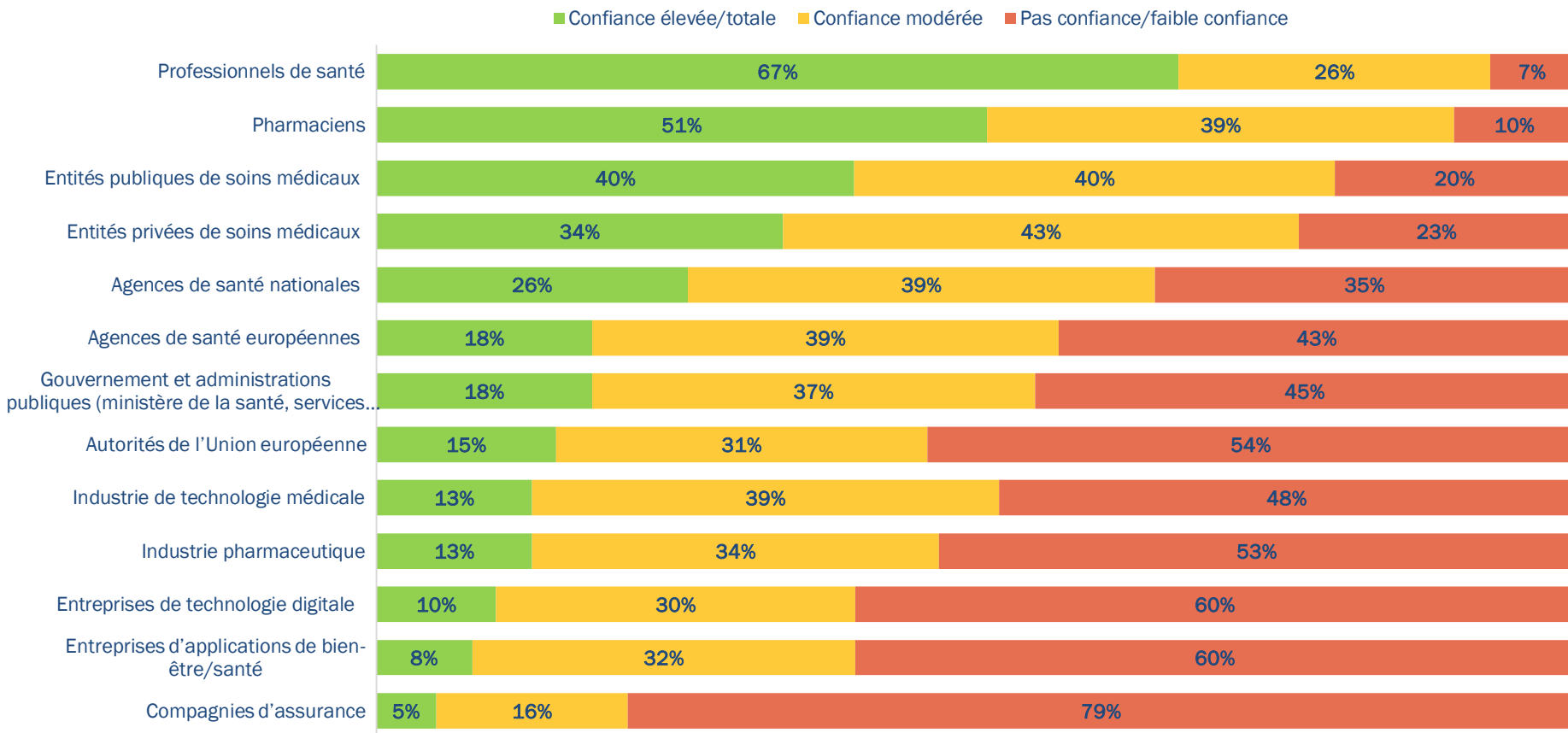
□ Seul un tiers des consommateurs accepterait de partager ses données au sein de l'UE.



UNE FAIBLE CONFIANCE ENVERS LES ACTEURS PRIVÉS (HORS SYSTÈME DE SOINS)

9

Dans quelle mesure faites-vous confiance aux personnes/entités suivantes concernant l'utilisation de vos données de santé collectées (respect de votre vie privée, pas d'utilisation de données au-delà des objectifs annoncés initialement, etc) ?



LES CONSOMMATEURS SOUCIEUX DE LA PROTECTION DE LEUR VIE PRIVÉE, ET DU PARTAGE DES BÉNÉFICES ISSUS DE L'UTILISATION DES DONNÉES

10

Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les affirmations ci-dessous ?

(orange = pas d'accord, gris = ne se prononce pas, vert = d'accord)

Les professionnels de santé d'autres pays de l'UE devraient avoir accès à mes données personnelles de santé pour assurer un bon traitement en cas d'urgence médicale (par exemple si je subis un accident de voiture à l'étranger).

40%

31%

29%

Les données de santé qui ne peuvent pas être complètement anonymisées (par exemple données génétiques) ne devraient pas être utilisées dans des buts de recherche sans avoir demandé l'accord explicite des patients.

64%

21%

15%

Les entreprises privées devraient pouvoir utiliser les données de santé des citoyens pour d'autres objectifs que ceux auxquels les citoyens ont consenti.

17%

24%

59%

Les profits créés par les entreprises à travers l'utilisation des données de santé des citoyens devraient se traduire par des services de soins et médicaments moins chers et plus accessibles.

54%

34%

12%

Mes données de santé devraient être enregistrées automatiquement sur une plateforme de santé en ligne par les praticiens qui me soignent.

49%

29%

22%

Je veux choisir moi-même à quelles données je donne accès, à quel professionnel de la santé et à quelles fins.

83%

13%

4%

Je suis disposé(e) à donner accès à mes données de santé (anonymisées) pour aider à développer de nouveaux médicaments et traitements

43%

31%

26%



MOINS DE LA MOITIÉ DES CONSOMMATEURS CONNAISSENT BIEN LEURS DROITS

11

A votre connaissance, les propositions suivantes
sont-elles vraies ou fausses ? **(bonne réponse
surlignée en vert)**

Il y a une loi en France qui m'autorise à vérifier quelles données personnelles ont été collectées à propos de moi par l'administration publique

Vrai	60,0%
Faux	6,9%
Je ne sais pas	33,0%

Lorsque les données sont anonymisées, des entreprises privées peuvent utiliser des données de santé également dans des buts commerciaux

Vrai	43,4%
Faux	20,9%
Je ne sais pas	35,7%

Si je demande à une entreprise de supprimer mes données personnelles qui sont en sa possession, elle doit le faire dans la semaine après la réception de cette requête

Vrai	48,4%
Faux	13,3%
Je ne sais pas	38,3%

Je peux toujours retirer mon consentement à toute utilisation de mes données personnelles à une entreprise privée

Vrai	70,6%
Faux	9,2%
Je ne sais pas	20,2%

Je ne peux pas retirer mon consentement à l'utilisation de mes données personnelles par l'administration publique

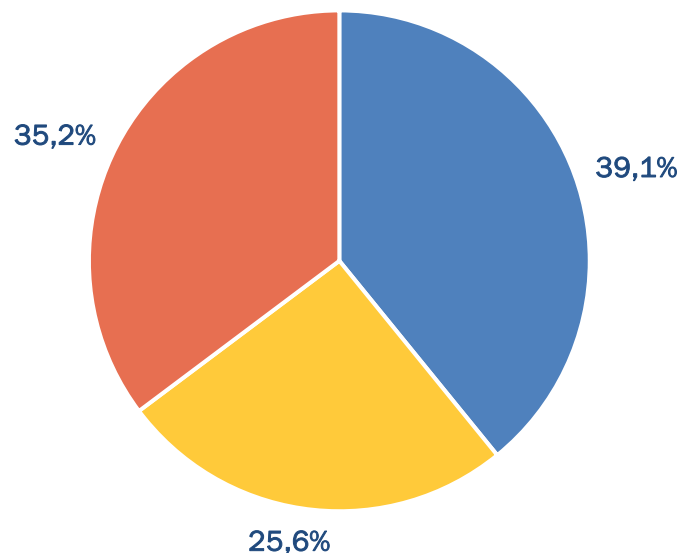
Vrai	20,2%
Faux	44,4%
Je ne sais pas	35,4%

Par défaut, personne ne peut accéder à mes données personnelles, sauf si je leur donne mon consentement explicitement

Vrai	54,8%
Faux	20,8%
Je ne sais pas	24,5%

Niveau de connaissance du RGPD et autres réglementations

■ Bon ■ Moyen ■ Faible



DES CRAINTES ÉLEVÉES : MOINS D'UN CONSOMMATEUR SUR 5 FAIT CONFIANCE AUX AUTORITÉS NATIONALES

12

Dans quelle mesure faites-vous confiance aux autorités pour contrôler/prévenir efficacement une utilisation abusive de vos données de santé par des organisations publiques et privées et des entreprises ?

Autorités nationales	Pas confiance du tout	14,0%
	Faible confiance	22,8%
	Confiance modérée	36,9%
	Confiance élevée	15,1%
	Confiance totale	4,8%
	Je ne sais pas	6,4%

Autorités de l'UE	Pas confiance du tout	24,4%
	Faible confiance	24,2%
	Confiance modérée	29,9%
	Confiance élevée	10,4%
	Confiance totale	4,8%
	Je ne sais pas	6,3%

Quelles sont vos préoccupations principales concernant le partage de données personnelles à travers des plateformes en ligne ? (les participants pouvaient sélectionner jusqu'à 3 items)

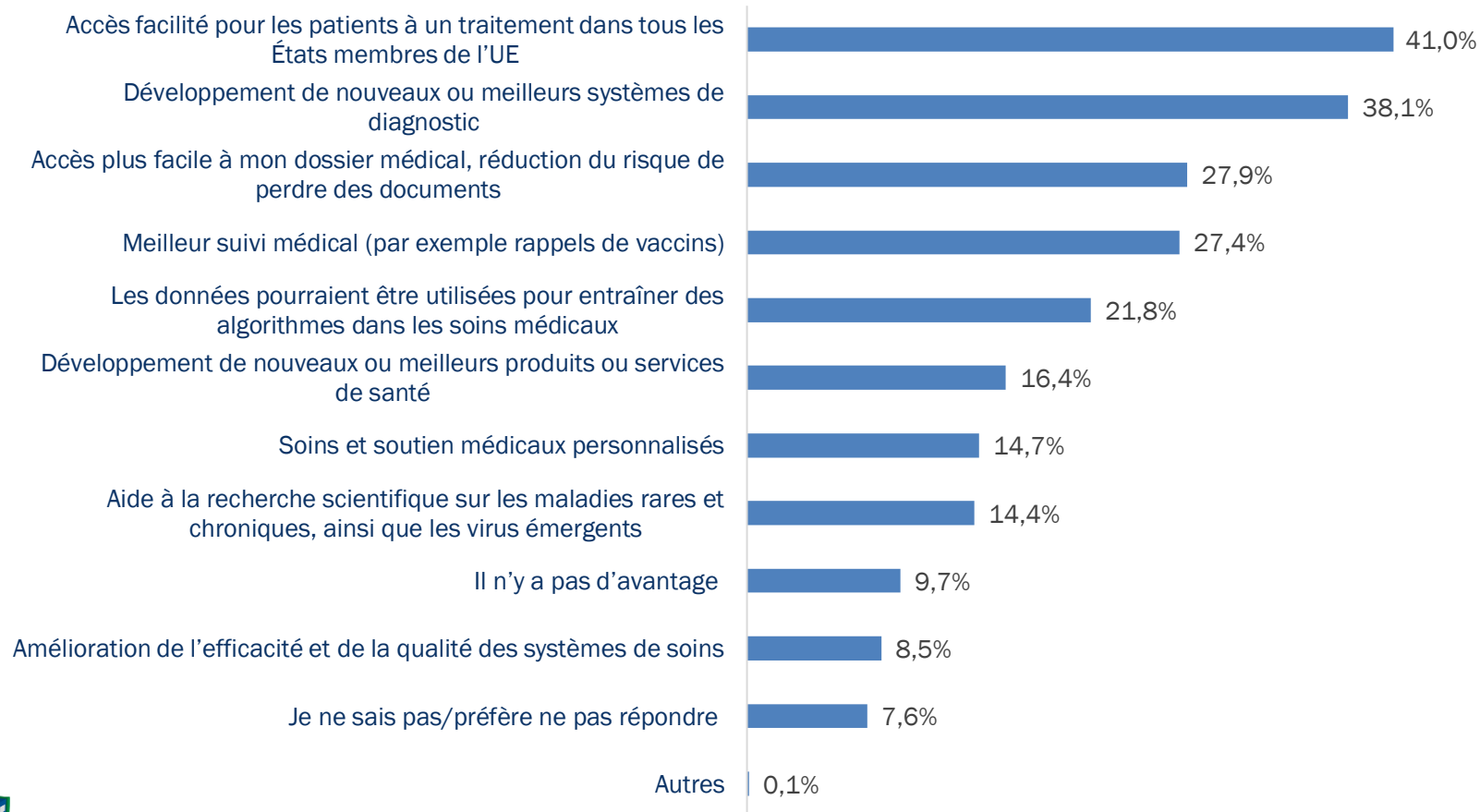
Vol de données par des criminels ou fraudeurs	47,4%
Accès non autorisé à mes données (par des employeurs, compagnies d'assurances, publicitaires, etc)	37,1%
Utilisation non autorisée de mes données (par des entreprises pharmaceutiques, des agences gouvernementales, des entreprises technologiques, etc)	35,3%
Accès aux données par des compagnies d'assurance (ce qui pourrait amener à des ruptures de contrats, augmentations de primes, etc)	25,0%
Utilisation de données pour entraîner des algorithmes et applications d'intelligence artificielle pour d'autres objectifs que les soins médicaux (par exemple surveillance, profits privés, etc)	21,0%
Risques potentiels de diagnostic incorrect ou surdiagnostic	17,8%
Davantage de marketing/publicité ciblés	16,3%
Risque de discrimination ou stigmatisation basé sur des données de santé	16,2%
Utilisation de données pour développer des systèmes automatisés de prise de décision basés sur l'intelligence artificielle (pour diagnostic ou indications thérapeutiques)	14,0%
Moins d'interactions humaines avec des professionnels de santé	17,4%
Autre(s) (préciser)	0,2%
Je n'ai aucune inquiétude ou préoccupation	4,0%
Je ne sais pas/préfère ne pas répondre	3,7%



LES PATIENTS MESURÉS QUANT AUX AVANTAGES ATTENDUS

13

A votre avis, quels sont les principaux avantages de partager des données de santé à travers des plateformes en ligne ?
(les participants pouvaient sélectionner jusqu'à 3 items)



Au vu de ces constats, l'UFC-Que Choisir et le BEUC, soucieux de garantir aux consommateurs la protection de leurs données de santé, demandent aux législateurs européens de :

- Prévoir que les consommateurs donnent leur consentement explicite avant que leurs données de santé électroniques personnelles soient utilisées pour leur propre prise en charge médicale dans l'Union européenne ;
- Garantir que les consommateurs soient mieux protégés quant à l'utilisation de leurs données de santé à des fins secondaires, notamment commerciales. Cela nécessite :
 - L'exigence d'un consentement explicite et éclairé avant tout partage avec des tiers ;
 - L'exclusion du champ d'application des données génétiques, et des données personnelles générées par les applications de bien-être et de santé numérique ;
 - La restriction des motifs permettant l'accès aux données pour une utilisation secondaire, actuellement trop extensive.

Dans le cadre de sa campagne **#Jenesuispasunedata**, l'UFC-Que Choisir rappelle par ailleurs qu'elle met gratuitement à disposition des consommateurs [un outil](#) les invitant à reprendre le contrôle sur leurs données personnelles, notamment auprès des compagnies d'assurance ou autres organismes de santé.