

## Séance 44

*L'accès aux données de santé en France : évolutions historiques et pistes d'analyse*

13 décembre 2022

### **Présentation**

Aujourd'hui, l'exploitation des données numériques liées à la santé semble être un enjeu crucial sur la scène politique ; en témoignent la récente création du 'Health Data Hub' en France ainsi que les travaux européens menés autour de l'«Espace européen des données de santé». Si l'intérêt pour ce type de données s'est accru au cours de la dernière décennie, notamment à la faveur de l'émergence des Big Data et de l'Intelligence Artificielle, la création des bases de données de santé (du moins en France) est largement antérieure à ce mouvement, et peut être tracée jusque dans les années 1990. Aussi les règles et dispositifs actuels de régulation de l'accès à ces bases se sont-ils construits à partir d'une série d'évolutions politiques et sociales, dont il importe d'analyser les développements. À partir des résultats d'une enquête qualitative menée en 2022 dans le cadre de la chaire PARI, cette présentation reviendra sur les différentes séquences de la régulation de l'accès aux données de santé en France, en présentant des pistes d'analyse afin d'en expliquer les dynamiques. Ce faisant, les multiples dimensions de la régulation de l'accès aux données de santé seront explorées : les règles d'accès, la gouvernance stratégique, la gouvernance opérationnelle mais également les effets des enjeux 'pratiques'.

### **Intervenante :**

Chloé Bérut est docteure en science politique et chercheuse associée au laboratoire Pacte, opst-doctorante auprès de la chaire PARI. Ses recherches portent sur les politiques de santé (pilotage, démocratie sanitaire, inégalités de santé), avec une spécialisation sur la santé digitale. Sa thèse traite ainsi de l'européanisation des politiques d'e-santé dans plusieurs pays, et elle travaille aujourd'hui sur les politiques de régulation de l'accès aux données de santé. Anciennement rattachée au laboratoire Printemps, elle a enseigné à Sciences Po Grenoble et à ESPOL.

\*

*La chaire PARI (programme sur l'appréhension des risques et des incertitudes), portée par l'ENSAE et Sciences Po, a pour objectif d'identifier et comprendre (i) le champ de pertinence de nos outils d'appréhension des risques, et (ii) leurs conditions d'émergence et d'utilisation. Créée début 2015, elle organise un séminaire de recherche mensuel de 2h pour présenter et échanger autour de ses travaux et des thématiques connexes. Le deuxième cycle de la chaire porte sur les enjeux du big data pour l'assurance.*