

Programme

Réunion des associations

Associations et citoyens, que peut faire pour vous l'Espace Européen des Données de Santé ?

Animée par Arthur Dauphin et Caroline Guillot (HDH)



HEALTH
DATA HUB

En partenariat avec le Health Data Hub
à PariSanté Campus,
2-10 rue Oradour sur Glane, Paris 75015

Lundi 1 décembre
14h - 17h

14h00

Mot d'ouverture

14h15

L'Espace Européen des Données de Santé, une chance pour les patients ?

- **Quels changements pour les patients demain ?**

Retours d'expérience d'associations

- **Les associations d'usagers sont-elles prêtes pour tirer parti du nouveau règlement ?**

15h20

Nouveau règlement européen, nouvelles règles, nouveaux droits ?

- **Partage facilité des données, comment les faire circuler sans les semer aux quatre vents ?**

Temps de dialogue et d'échanges

- **Imaginer l'information des usagers demain, entre infobésité et garanties de confiance ?**
- **L'exercice des droits, un enjeu d'accessibilité ?**



17h00

Collation – temps convivial

[formulaire d'inscription](#)



Programme

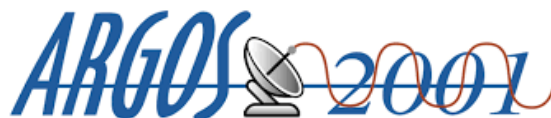
Réunion des associations

**Associations et citoyens,
que peut faire pour vous l'Espace
Européen des Données de Santé ?**

Animée par Arthur Dauphin et Caroline Guillot (HDH)



**Rejoignez les associations qui sont
déjà inscrites pour participer !**



Les associations peuvent-elles être des acteurs de la donnée ? des témoignages concrets de réussite associatives, qui mettent les données au service des usagers



Antoine Bessou

Directeur du pôle données de santé



Retour d'expérience sur la création de l'entrepôt de données de santé de l'association



Alain Olympie

Administrateur



Retour d'expérience sur le projet de requête à la demande du SNDS de l'association

Nous aurons également le plaisir d'accueillir comme intervenants pour parler de l'exercice des droits sur le partage des données de santé pour la recherche :



Wannes Van Hoof

Responsable du service « Enjeux Ethiques, Juridiques et Sociaux »



Co-auteur pour l'Institut de Santé Publique belge (Sciensano) du rapport TEHDaS 2 sur le droit d'opposition prévu au règlement européen



Nesrine Benyahia

Docteur en droit, fondatrice et présidente



Plateforme de gestion dynamique des consentements pour la recherche et le soin adoptée par 30 organisations de santé