

---

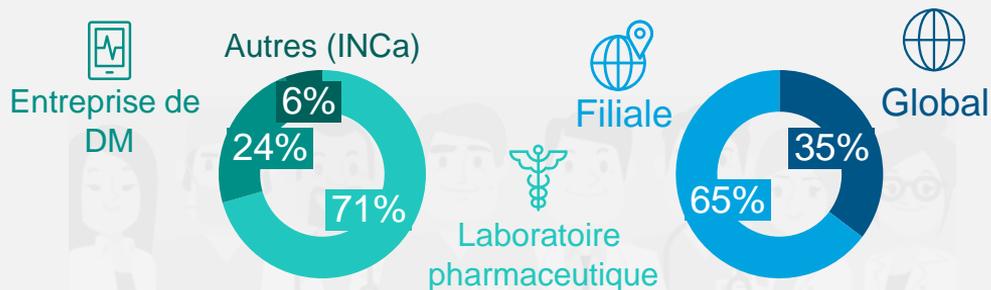
## Présentation des résultats préliminaires de l'enquête « Etat des lieux du partage des données générées par les industriels »

*GT3 ARIIS*

06/2022

# Les répondants sont majoritairement des filiales de laboratoires travaillant notamment en oncologie

## Type d'entreprise / Périmètre de responsabilité



Questions A1. Votre entreprise est ...; A3. Votre périmètre de responsabilité

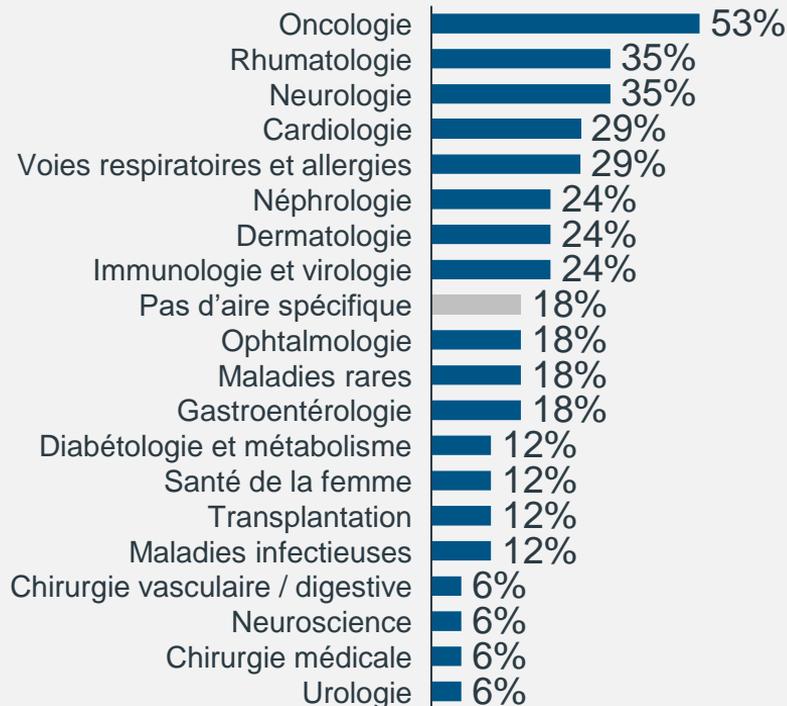
## Equipe



Question A4. De quelle équipe dépendez vous ?

Base : 17 répondants

## Aire thérapeutique

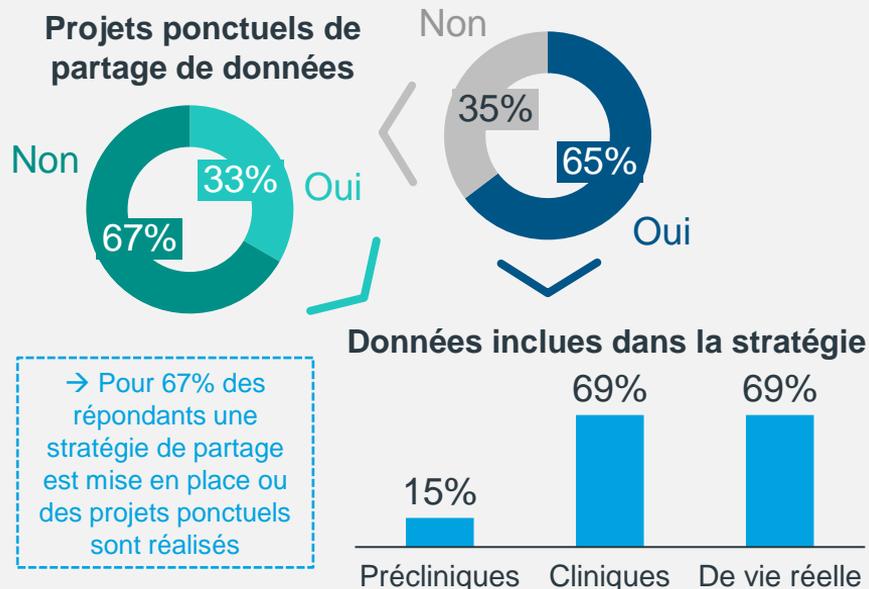


Question A6. Travaillez-vous sur une aire thérapeutique spécifique ?

Base : 17 répondants

# Deux tiers des laboratoires ont commencé à travailler sur ce sujet de partage et principalement sur les données précliniques et les données de vie réelle

## Stratégie de partage de données mise en place dans l'entreprise



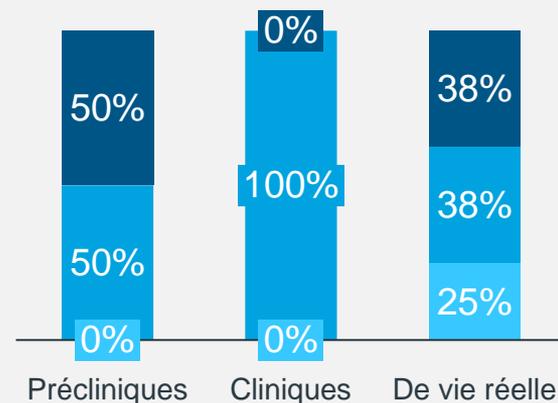
Questions B1. Votre entreprise a-t-elle mis en place une stratégie de partage de données ? ; B1bis. A défaut d'avoir mis en place une stratégie définie sur le partage de données, avez-vous connaissance de projets ponctuels de partage de données dans votre entreprise ? ; B2. Cette stratégie de partage de donnée inclut elle les données

Base : 17 répondants

\* Parmi les répondants ayant une expérience de partage de données (réponse « oui » aux questions B1 ou B1bis)

## Etat du partage avec des industriels ou autres acteurs de l'écosystème de la santé\*

- Mis en place et des projets sont en cours
- Réalisé de façon rare et en réactif à des demandes isolées
- Non mis en place

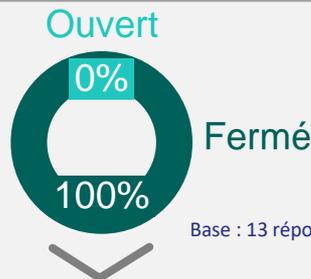


Questions B3/B4/B5. Ce partage de données précliniques/cliniques/en vie réelle avec des industriels ou d'autres acteurs de l'écosystème de la santé (institutionnels, associations de patients, académiques, hôpitaux...) est il...?

Base : respectivement 2, 9 et 9 répondants (dont 1 « ne sait pas »)

# Quelque soit le type de donnée les partages réalisés sont principalement fermés ou semi ouverts

## Type de partages réalisés – Données précliniques et cliniques\*



Base : 13 répondants dont 7 « ne sait pas »

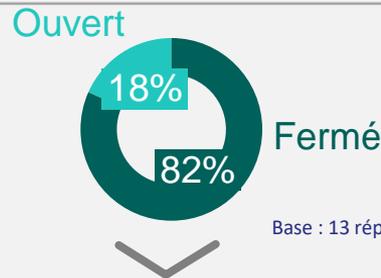


- Partage ouvert mise à disposition de données qui peuvent être réutilisées dans des conditions définies : type HDH
- Partage fermé multi acteurs : type consortium européen, multi industriel
- Partage fermé bilatéral entre votre entreprise et un acteur spécifique

Questions B7. En général les partages de données précliniques ou cliniques dont vous avez connaissance relèvent d'un..? B8. Et plus précisément de quel type de partage..?

Base : 6 répondants dont 2 « ne sait pas »

## Type de partages réalisés - Données de vie réelle\*



Base : 13 répondants dont 7 « ne sait pas »



- Partage ouvert mise à disposition de données qui peuvent être réutilisées dans des conditions définies : type HDH
- Partage fermé multi acteurs : type consortium européen, multi industriel
- Partage fermé bilatéral entre votre entreprise et un acteur spécifique

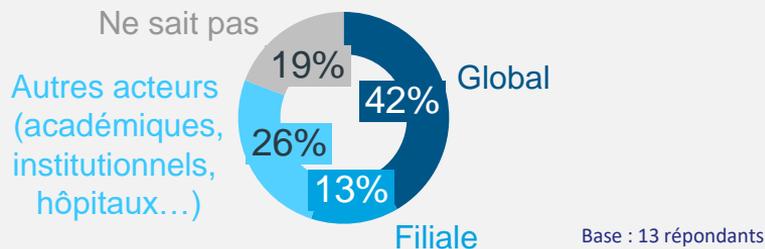
Questions B9. En général les partages de données de vie réelle dont vous avez connaissance relèvent d'un..? B10. Et plus précisément de quel type de partage ?

Base : 6 répondants

\* Parmi les répondants ayant une expérience de partage de données (réponse « oui » aux questions B1 ou B1bis)

# Ces projets de partage de données sont encore très stratégiques et décidés au niveau du global et dans ¾ des cas l'entreprise a généré la donnée sans en bénéficier pleinement

## Initiateurs des projets de partages de données\*



Question B6. En général les projets de partages de données dont vous avez connaissance ont pour initiateur

## Nombre moyen de projets de partages de données sur les 5 dernières années\*

**4** Projets de partages de données au niveau filiale

Base : 13 répondants dont 9 « ne sait pas »

**NA** Projets de partages de données au niveau global

Base : 13 répondants dont 12 « ne sait pas »

Question B10bis. Pouvez vous évaluer le nombre total de projets de partages de données ayant eu lieu au niveau de votre filiale ? ou au niveau du global ? Sur les 5 dernières années.

\* Parmi les répondants ayant une expérience de partage de données (réponse « oui » aux questions B1 ou B1bis)

## Rôle de l'entreprise dans le partage de données\*



Question B13. Dans vos expériences de partages étiez-vous plutôt celui qui partage la donnée ou celui qui bénéficie du partage ?

Base : 13 répondants

## Co-responsabilité de traitement dans les partages de données de vie réelle\*

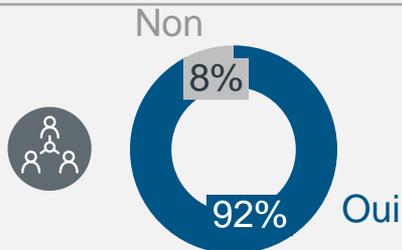


Question B11. Sur 100 projets de partages de données de vie réelle, quel est le % de projets pour lesquels vous êtes le (co)responsable de traitement ?

Base : 13 répondants dont 5 « ne sait pas »

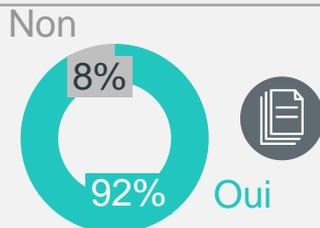
# Des règles de gouvernance internes semblent être établies mais les moyens humains et financiers dédiés ne sont pas encore suffisants

## Programme de gouvernance régissant les projets de partage de données\*



Question B14. Au sein de votre entreprise existe-t-il une gouvernance régissant les projets de partage des données ?

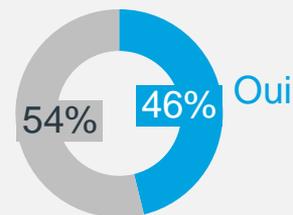
## Procédures précises permettant la mise en œuvre opérationnelle des projets\*



Question B15. Au sein de votre entreprise existe-t-il des procédures précises permettant la mise en œuvre opérationnelle des projets de partage de données ?

Base : 13 répondants

## Ressources humaines et techniques dédiées en interne\*



Non



Nombre moyen d'ETP dédiés

2 ETP



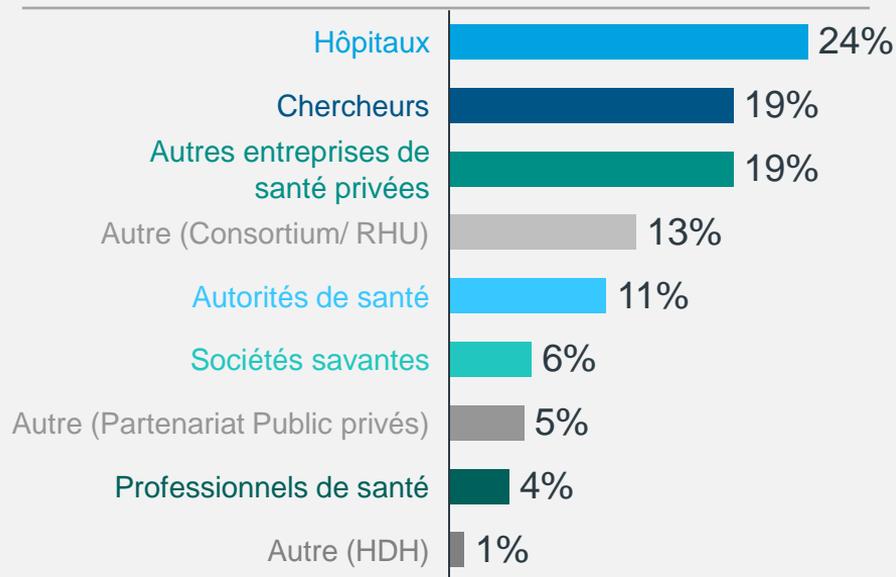
Question B16. Avez-vous des ressources humaines et techniques dédiés en interne à la gestion de projets de partage de données ? / Nombre de ressources

Base : 13 répondants

\* Parmi les répondants ayant une expérience de partage de données (réponse « oui » aux questions B1 ou B1bis)

# Les acteurs avec lesquels les laboratoires ont partagé leurs données sont multiples avec des finalités variées montrant l'importance du partage à tous les niveaux

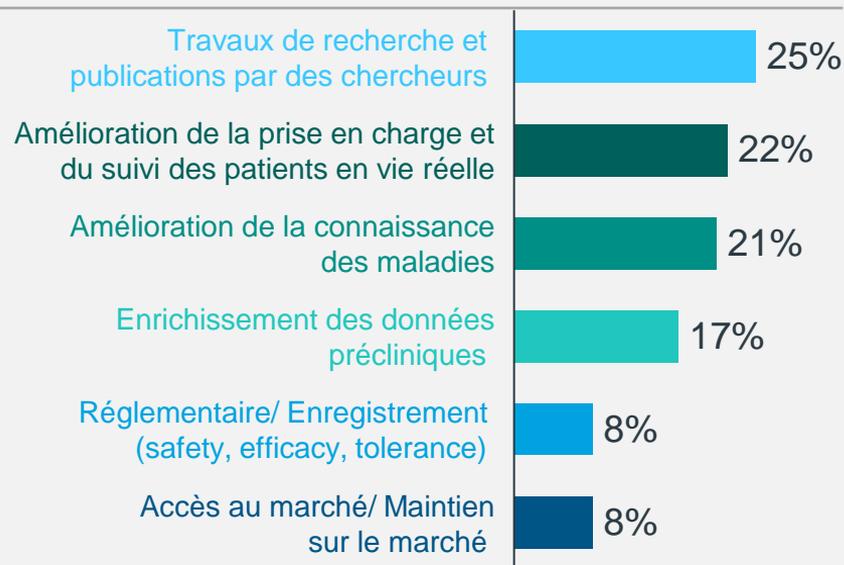
## Acteurs avec qui les partages de données ont été réalisés\*



Question B12. Qui étaient les acteurs avec qui des partages de données ont été réalisés et dans quelle proportion ?

Base : 13 répondants dont 3 « ne sait pas »

## Finalité des projets de partage de données\*



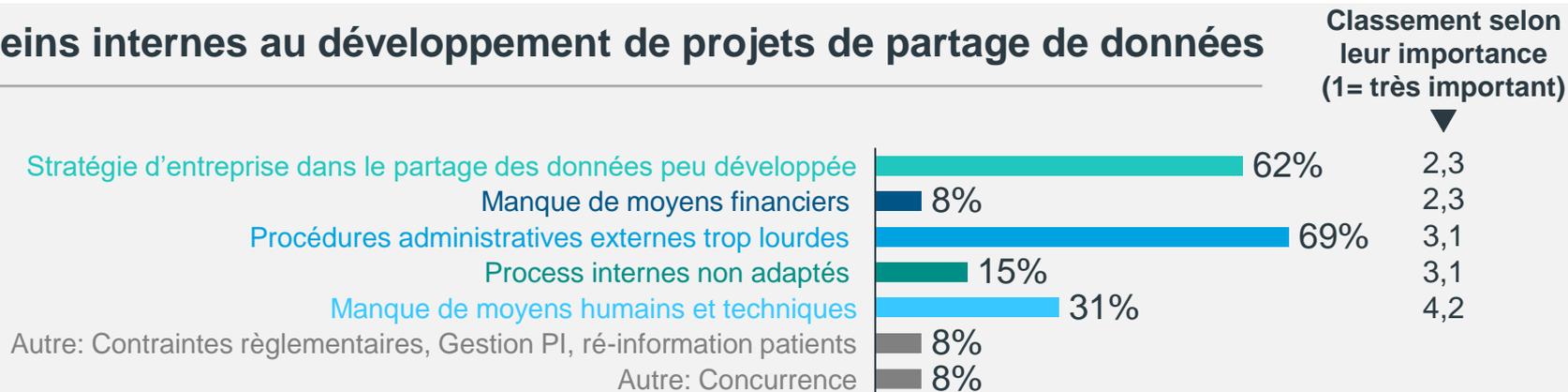
Question B17. Quelles sont les finalités des projets de partages de données dont vous avez connaissance ?

Base : 13 répondants dont 3 « ne sait pas » ou « non évaluable »

\* Parmi les répondants ayant une expérience de partage de données (réponse « oui » aux questions B1 ou B1bis)

# Les principaux freins au partage sont les procédures administratives trop lourdes et le meilleur levier pour favoriser le partage serait une réciprocité des engagements de tous les acteurs privés et publics

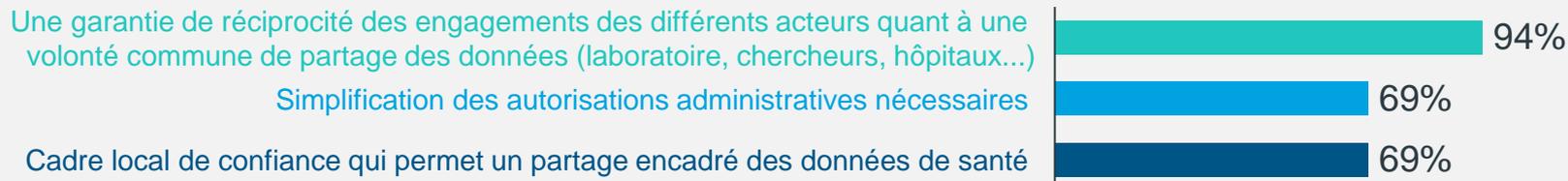
## Freins internes au développement de projets de partage de données



Questions B18. Au sein de votre entreprise quels sont les freins internes au développement de projets de partage de données ? ; B18bis. Merci de bien vouloir classer ces freins du plus important (1) au moins important (5) :

Base : 17 répondants

## Leviers externes favorables au développement de la stratégie de partage de données



Question B19. Quels sont les leviers externes qui seraient favorables au développement de votre stratégie de partage de la donnée ?

Base : 17 répondants dont 1 « ne sait pas »