



HEALTH DATA HUB

Sommaire du document

1. Qu'est-ce que la plateforme des données de santé ? 1
 - A. A quoi sert la plateforme des données de santé ? 1
 - B. Quelles données seront dans la plateforme de données de santé ? 3
 - C. Quelles sont les étapes pour accéder aux données ? 4

2. Qu'est-ce que garantit la plateforme de données de santé aux personnes ? 5
 - A. La plateforme de données de santé garantit que les projets sont d'intérêt général 5
 - B. La plateforme de données de santé garantit la protection des données 6
 - C. La plateforme des données de santé garantit le respect des droits des personnes 6
 - D. La plateforme de données de santé garantit l'information aux personnes 6



1. Qu'est-ce que la plateforme des données de santé ?

Le nom officiel est « La plateforme de données de santé ».

Cette plateforme peut être appelée "Health Data Hub", son nom en anglais.

La plateforme de données de santé a été créée par la loi du 24 juillet 2019.

La plateforme de données de santé est un organisme public.

La plateforme de données de santé permet aux chercheurs d'utiliser les données pour améliorer la santé de tous.



A. A quoi sert la plateforme des données de santé ?

La plateforme des données de santé regroupe des données de santé de toutes les personnes.

Les chercheurs utilisent ces données de santé pour trouver des solutions qui améliorent la santé de chacun.

Qu'est-ce que les données de santé ?

Quand vous allez chez le médecin ou à l'hôpital, des informations sont enregistrées : par exemple votre âge, votre poids, votre taille, les maladies que vous avez eues, les médicaments que vous prenez...

L'ensemble de ces informations est appelé « données de santé ».



A quoi servent les données de santé ?

Les chercheurs utilisent les données de santé pour faire progresser la médecine.

Les chercheurs vont par exemple étudier les effets secondaires des médicaments.

Un effet secondaire est une réaction non souhaitée à un médicament
Par exemple, lorsque vous prenez un médicament et qu'il vous donne des boutons, vous avez un effet secondaire.

Les chercheurs utilisent les données de santé pour trouver des solutions contre les effets secondaires.

Grâce aux données, ils améliorent la santé de tous.



Quelques exemples de projets avec des données de santé

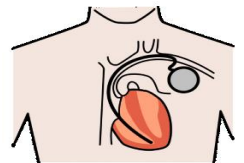
- **Le projet « Hydro »**

Lorsque le cœur d'un patient a du mal à fonctionner on dit que le patient a une insuffisance cardiaque. Le médecin peut lui fournir une ordonnance pour utiliser un dispositif médical. Ce dispositif s'appelle un pacemaker.

Le pacemaker aide le cœur à fonctionner. Il enregistre aussi des données de santé, sur le fonctionnement du cœur.

Les chercheurs analysent ces données. Ils trouvent des solutions pour tous les patients qui ont un pacemaker.

Les médecins utilisent ces solutions pour aider leurs patients.



- **Le projet « Deep.piste »**

Une mammographie est une radio des seins.

La mammographie permet de voir un cancer du sein.

Les chercheurs analysent les données des mammographies.

En comparant ces données ils améliorent leurs connaissances du cancer, par exemple les niveaux d'évolution du cancer.

Les médecins peuvent mieux soigner leurs patients.

Les patients peuvent avoir un traitement plus tôt et plus efficace.



B. Quelles données seront dans la plateforme de données de santé ?

La plateforme des données de santé regroupe les données de santé provenant de plusieurs bases de données de santé.

Qu'est-ce qu'une base de données ?

Une base de données enregistre et trie les données. Elle peut être sous forme papier ou électronique. Les données peuvent être par exemple des données de santé.



Quelles sont les bases de données de santé existantes ?

Il y a beaucoup de bases de données de santé. Par exemple, chaque hôpital a une base avec les données de toutes les personnes qui ont été soignées. Autre exemple : l'Assurance Maladie a aussi une base de données. Quand on va chez un médecin ou dans une pharmacie et qu'on est remboursé par l'Assurance Maladie, les données sont conservées dans une base de données.

Pourquoi la plateforme de données de santé va aider les chercheurs à accéder à ces bases de données ?

Aujourd'hui il est facile pour un chercheur d'accéder à une seule base de données. C'est plus compliqué si le chercheur a besoin de données de plusieurs bases en même temps. La plateforme de données de santé trouve des solutions pour aider le chercheur.



C. Quelles sont les étapes pour accéder aux données ?

Les chercheurs peuvent avoir accès aux données en suivant ces 6 étapes :

Étape 1 : Les chercheurs font une demande d'accès à la plateforme des données de santé. Ils disent quelles données de santé ils veulent analyser et pour quelles raisons.

Étape 2 : La demande des chercheurs est envoyée au comité scientifique et éthique. C'est un groupe de personnes qui vérifie que le projet des chercheurs est sérieux.

Étape 3 : La demande des chercheurs est ensuite envoyée à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL). Cette commission examine notamment si les droits des personnes sont respectés. Elle donne ensuite son autorisation ou non.

Étape 4 : Quand la CNIL a donné son autorisation sur la demande des chercheurs, l'équipe de la plateforme des données de santé prépare pour les chercheurs un accès aux bases de données demandées.

Étape 5 : L'équipe de la plateforme des données de santé explique aux chercheurs comment ils doivent utiliser l'accès fourni.

Étape 6 : Quand le projet est terminé, les résultats sont rendus publics sur le site Internet de la plateforme des données de santé, c'est-à-dire que tout le monde peut aller les voir.

FORMULARIO	
APELLIDOS	<input type="text"/>
NOMBRE	<input type="text"/>
DIRECCIÓN	<input type="text"/>
TELÉFONO	<input type="text"/>
POBLACIÓN	<input type="text"/>
MOTIVO	<input type="text"/>
Fecha y firma	



2. Qu'est-ce que garantit la plateforme de données de santé aux personnes ?

L'équipe de la plateforme des données de santé a rencontré des personnes et des représentants d'associations de patients. Ensemble, ils ont travaillé sur 4 grands sujets :

- A. L'intérêt pour le public
- B. La protection des données de santé
- C. Le respect des droits des personnes
- D. L'information



A. La plateforme de données de santé garantit que les projets sont d'intérêt général

Les projets des chercheurs qui veulent utiliser des données de la plateforme doivent avoir un intérêt général, C'est-à-dire qu'ils doivent être utiles pour améliorer la santé des personnes.

Qui va garantir si le projet est d'intérêt général ou non ?

C'est le comité scientifique et éthique qui décide si le projet est utile pour améliorer la santé des personnes.

Tout le monde peut savoir qui est dans ce comité et connaître les décisions qu'il prend.

Quels projets ne sont pas d'intérêt général ?

Par exemple, les projets qui veulent utiliser des données pour faire de la publicité ne sont pas d'intérêt général.

Ils sont interdits.



B. La plateforme de données de santé garantit la protection des données

Pour protéger les données des personnes la plateforme :

- Ne détient aucune information qui permet d'identifier directement la personne
- Ne donne pas accès à tout le monde à ces données
- Met en place des moyens de sécurité informatique
- Fait des contrôles pour vérifier si les chercheurs utilisent correctement les données



C. La plateforme des données de santé garantit le respect des droits des personnes

Il y a plusieurs lois qui garantissent la protection des données de santé :

- La loi informatique et libertés,
- Le règlement européen sur la protection des données

Qui vérifie que la loi est respectée au sein de la plateforme de données de santé ?



Une personne doit vérifier que les lois sont respectées.

Cette personne est le Délégué à la Protection des données.

D. La plateforme de données de santé garantit l'information aux personnes

La plateforme de données de santé donne régulièrement des informations aux personnes sur son site Internet comme :

- La liste des bases de données qu'on trouve dans la plateforme des données de santé
- La liste des projets des chercheurs





Ce document respecte les règles européennes du Facile à lire et à comprendre (FALC).
Ces règles permettent de rendre l'information accessible à tous.
© Logo européen Facile à Lire: [Inclusion Europe](#).



Ce document a été transcrit en Facile à Lire et à Comprendre par Com'access.
Il a été relu et validé par Kevin et Tony de l'ESAT Gustave Eiffel à Andrésy.

Les pictogrammes utilisés dans ce document proviennent des banques de pictogrammes ARASAAC, Sclera, Mulberry, Picto Agenda, Picto France. Leur usage est libre, dans la limite d'un usage non lucratif et à condition de citer la source et l'auteur.