

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 23 novembre 2021

Comment promouvoir un partage transfrontalier, performant et sécurisé des données de santé ? La France et la Finlande collaborent pour co-construire des solutions

Le Health Data Hub en France et Findata en Finlande, les deux premières plateformes nationales centralisées de données de santé en Europe, ont annoncé la signature d'un accord de collaboration ("Memorandum of Understanding"). Fournissant un accès unifié aux données de santé aux chercheurs et autres parties prenantes clés, ces deux structures font figure de modèle pour l'ensemble de la communauté européenne et au-delà.

En dépit des changements systémiques majeurs éprouvés par l'ensemble des pays européens dans le domaine des données de santé, notamment depuis l'entrée en vigueur du RGPD, la France et la Finlande ont démontré leur détermination à rendre les données de santé plus accessibles en créant leurs plateformes nationales respectives.

« Findata et le HDH ont été créés autour d'un même objectif : développer des plateformes sécurisées pour centraliser les demandes d'accès aux données de santé afin de favoriser la recherche et l'innovation en santé. Ce partenariat résulte d'une volonté commune d'animer l'écosystème européen des données de santé et de contribuer à la construction du futur espace européen des données de santé » déclare **Stéphanie Combes**, directrice du Health Data Hub.

L'objectif mutuel de l'accord est de faciliter l'utilisation secondaire des données de santé de manière sécurisée et efficace en respectant à la fois les droits et libertés des citoyens et les principes FAIR (*Findable, Accessible, Interoperable et Reusable*)¹. La signature d'un tel accord binational de collaboration entre les plateformes d'accès aux données de santé française et finlandaise est une occasion unique de s'inspirer du savoir-faire de chacun et ainsi de développer des bonnes pratiques applicables au niveau européen.

« Nous avons une longue histoire d'utilisation des données de santé à des fins secondaires en Finlande. À mesure que le monde évolue, il est important de garantir un accès sûr et sécurisé à ces données afin qu'elles puissent être partagées et traitées avec respect. Ce n'est que de cette manière que nous pouvons être dignes de la confiance de nos citoyens sur laquelle tout cela repose », déclare **Johanna Seppänen**, directrice de Findata.

Dans le cadre de cette collaboration, les deux structures s'emploieront à mutualiser leurs connaissances mais aussi à développer des solutions afin de répondre aux défis qui accompagnent le partage des données de santé. A plus long terme, ce partenariat vise à esquisser les pratiques et les solutions de demain propices au partage et à l'utilisation secondaire des données de santé à l'échelle européenne.

¹ Accessible, Compréhensible, Interopérable et Réutilisable.

Cette volonté de coopération entre le Health Data Hub et Findata émane directement des travaux réalisés dans le cadre de TEHDaS, l'action conjointe européenne "Towards the European Health Data Space". Dirigée par Sitra, le fonds d'innovation et think tank finlandais, TEHDaS vise à développer des recommandations pour l'utilisation secondaire des données de santé en Europe et implique 25 pays européens.

Plus spécifiquement, la collaboration entre ces deux structures a été initiée dans le cadre des travaux du Groupe de travail 5 de TEHDAS intitulé "Partager les données pour la santé". Il s'agit d'une opportunité pour les deux entités de produire des recommandations communes à partager avec l'ensemble des pays participants.

Soucieuses d'impliquer les acteurs de la donnée de santé au niveau national, elles ont également fait appel à l'expertise de leurs entités affiliées dans le cadre de l'action conjointe TEHDaS, dont notamment l'unité de recherche CERPOP (Inserm/Université-Toulouse III), dont l'expertise a été mobilisée dans la rédaction de cet accord.

Une collaboration transfrontalière pionnière, divisée en quatre grands axes de collaboration.

Afin de relever les défis propres aux plateformes nationales de données de santé, Findata et le Health Data Hub ont pensé leur collaboration autour de quatre défis majeurs.

Le premier se concentre sur le développement de catalogues de métadonnées. Le second aborde les défis et les bonnes pratiques en matière d'accès et de gestion des données. Ce dernier point implique par ailleurs l'évaluation d'une possible collaboration future autour des données synthétiques. Le troisième axe de collaboration s'articule autour de la collaboration internationale et le dernier autour de l'organisation d'une communication commune à destination de l'écosystème international, notamment pour promouvoir les activités menées par Findata et le HDH.

Un accord résultant de plus d'un an d'échanges réguliers entre deux entités innovantes.

Les deux plateformes étant animées par la même finalité : rendre les données de santé plus accessibles pour la recherche et l'innovation en santé. La signature de cet accord au début du mois est le résultat direct des échanges réguliers entre les deux acteurs depuis avril 2020.

Après avoir identifié des synergies à travers leurs activités respectives, Findata et le HDH ont décidé en juin dernier de travailler à l'élaboration d'un d'accord pour décrire le périmètre de leur collaboration. Cette coopération constitue un tremplin vers des partenariats plus approfondis entre les deux plateformes nationales de données de santé.

A PROPOS DU HEALTH DATA HUB

Le Health Data Hub est un groupement d'intérêt public créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé. Il associe 56 parties prenantes, en grande majorité issues de la puissance publique (CNAM, CNRS, France Assos Santé...) et met en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé fixées par l'Etat et notamment le ministère des Solidarités et de la Santé. C'est un service à destination de l'écosystème de santé, des acteurs à l'origine de la collecte de données, des porteurs de projets d'intérêt général et de la société civile. En ce sens, il promeut l'innovation en santé et l'accessibilité des données et des connaissances par le biais, entre autres, d'événements fédérateurs comme l'organisation de data challenge et d'appels à projets.

Abonnez-vous à l'infolettre sur le [site internet](#)
[Foire Aux Questions](#) du HDH
Retrouvez [nos engagements vis-à-vis des citoyens](#)
Suivez le Health Data Hub sur [LinkedIn](#) et [Twitter](#)

Contact presse :
presse@health-data-hub.fr

A PROPOS DE FINDATA

Fondée en 2019 et opérationnelle depuis janvier 2020, Findata est l'autorité finlandaise d'octroi des permis d'accès aux données sociales et sanitaires. Ces derniers sont initialement collectés dans le cadre d'une utilisation primaire des données - examens, traitements et registres nationaux. L'autorité est chargée de permettre aux porteurs de projet d'accéder à ces bases à des fins secondaires. Findata recueille, traite les données et les fournit dans un environnement sécurisé à des fins d'analyse par les utilisateurs autorisés. L'objectif de Findata est de rationaliser et centraliser le traitement des autorisations, de sécuriser l'utilisation des données de santé et de garantir la protection des données pour l'ensemble des citoyens.

Contact presse :
Antti Piirainen, Head of Communications
Téléphone : +358 29 524 7644
E-mail: antti.piirainen@findata.fi