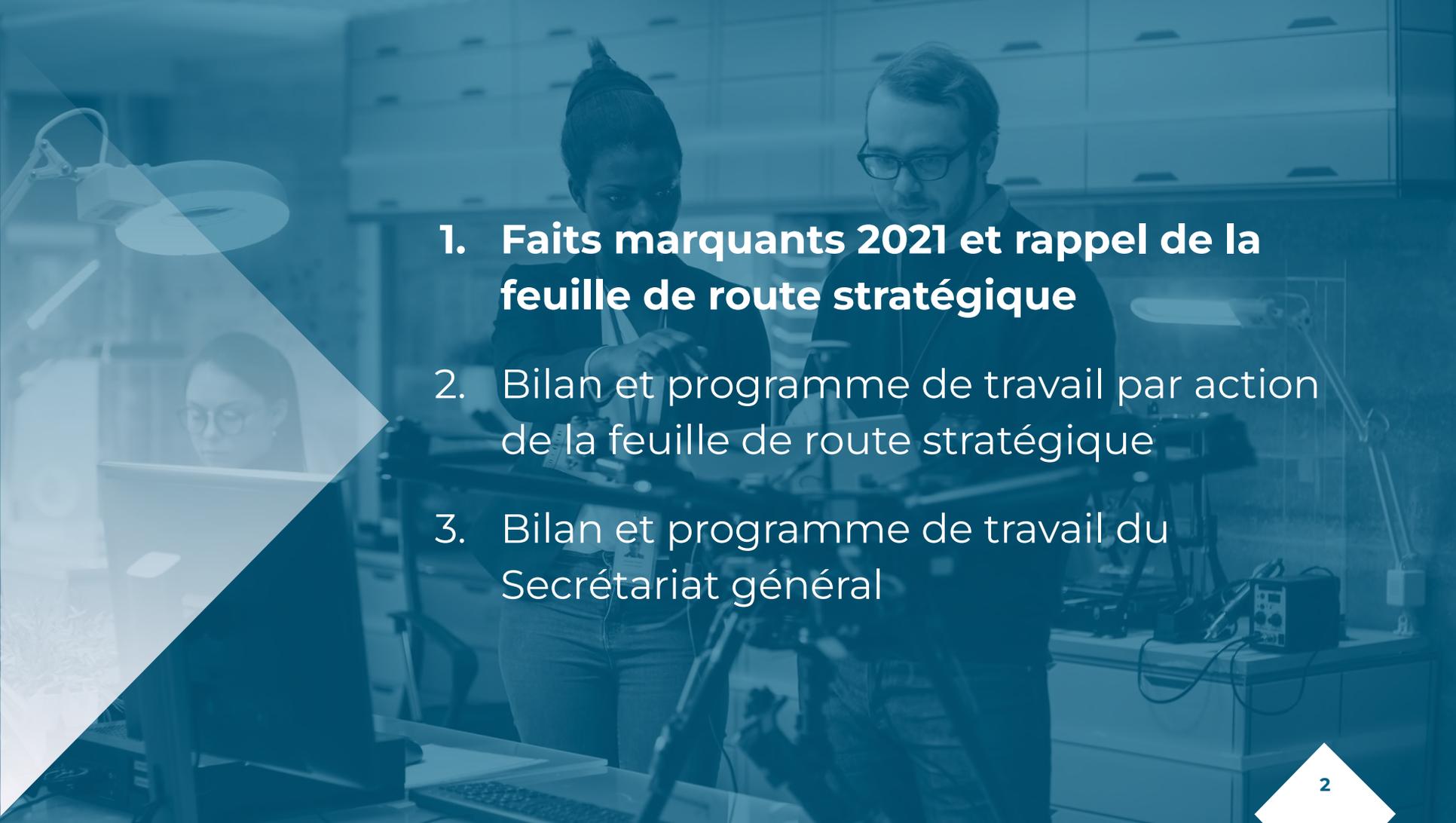




HEALTH
DATA HUB



Bilan 2021 et programme de travail 2022



1. **Faits marquants 2021 et rappel de la feuille de route stratégique**

2. Bilan et programme de travail par action de la feuille de route stratégique

3. Bilan et programme de travail du Secrétariat général

Rappel des quatre enjeux de la feuille de route stratégique 2019 - 2022



① Décloisonner le patrimoine de données de santé et améliorer la qualité

- Inscrire au catalogue des jeux de données prioritaires
- Installer une procédure nationale automatisée pour faciliter la sélection et la remontée des données au catalogue et leur appariement
- Créer une « cohorte socle » rassemblant des données cliniques et médico-administratives finement localisées sur un échantillon représentatif de la population
- Promouvoir les producteurs participants à la dynamique de partage des données



② Renforcer l'usage des données par une offre de service attractive

- Mettre en place des procédures simplifiées et un processus industrialisé pour réduire les temps d'accès
- Renforcer et maintenir à l'état de l'art l'offre technologique du Hub
- Développer une offre de service permettant un usage performant des données
- Diffuser l'offre de service auprès de l'ensemble des acteurs : organismes de recherche, industriels, partenariats publics privés etc.



③ Positionner la France comme un leader dans l'usage des données de santé

- Alimenter la communauté scientifique internationale
- Structurer et normaliser les données de santé pour faciliter leur usage dans le cadre de collaborations internationales
- Contribuer à la structuration du paysage européen autour de l'usage des données de santé
- Promouvoir le Health Data Hub à l'international



④ Garantir la participation de la société civile et promouvoir les usages des données de santé

- Ecouter la société civile et comprendre ses attentes pour établir une relation de confiance
- Expliquer et diffuser les engagements du Health Data Hub autour du respect des procédures, du contrôle des usages, de la maîtrise des données et des risques, de l'explicitation et l'accompagnement dans l'exercice des droits
- Mettre en place une politique de communication et de diffusion de la culture de la donnée de santé
- Développer la mise à disposition de données strictement anonymes en libre accès pour fournir des données publiques à des fins développer la connaissance générale sur le système de santé

2021, une année de transition

Axes Stratégiques	Nos réalisations	Notre ambition
1 Décloisonner le patrimoine de données de santé et améliorer la qualité	<ul style="list-style-type: none">• Création d'une convention type de partenariat avec les porteurs de base de données• Préparation à l'ingestion de la base principale et de la première version du catalogue• Signature d'un partenariat avec Unicancer visant à créer sous 3 ans un catalogue de bases en cancérologie• Travaux conjoints initiés avec la CNAM et CNAV permettant d'industrialiser les appariements	<ul style="list-style-type: none">• Ingestion progressive de la base principale et du catalogue• Réunion des conditions nécessaires à un partage optimal des données avec le costrat SNDS• Création de ponts avec les établissements de santé• Accompagnement du projet Observatoire de médecine de Ville
2 Renforcer l'usage des données par une offre de service attractive	<ul style="list-style-type: none">• 55 projets accompagnés en 2021• Mise en production d'une plateforme sécurisée à l'état de l'art• Travaux sur la réversibilité de la plateforme avec la DINUM• Construction d'une offre de service à destination des porteurs de projet et des producteurs de données	<ul style="list-style-type: none">• Poursuivre le déploiement d'une offre logicielle à l'état de l'art• Poursuivre les travaux sur la réversibilité de la plateforme avec la DINUM• Contribuer à réduire le délai d'accès aux données de santé
3 Positionner la France comme un leader dans l'usage des données de santé	<ul style="list-style-type: none">• Participation à la construction d'un espace européen des données de santé en coordonnant la réponse française à l'action conjointe TEHDaS et en candidatant à intégrer un "projet pilote" préfigurateur• Être partie prenante de consortium répondant à des appels à projets européens	<ul style="list-style-type: none">• Se positionner comme noeud national dans la constellation européenne• Contribuer à faire rayonner la France au travers d'événements
4 Garantir la participation de la société civile et promouvoir les usages des données de santé	<ul style="list-style-type: none">• Création d'une direction citoyenne pour un citoyen écouté, formé, informé et acteurs• Organisation d'une e-consultation citoyenne européenne• Mise en place de partenariats avec des associations comme France Assos Santé• Construction d'outils de communication et de sensibilisation aux données de santé démarche	<ul style="list-style-type: none">• Poursuite des actions de partenariats, d'écoute et de sensibilisation• Diffusion d'une information sur le HDH et le SNDS• Mise en oeuvre d'un outil de gestion des droits

Les chiffres clés du HDH en 2021

ACCOMPAGNEMENT DE PROJETS

- 1** Appel à projet co-organisé avec le DataLab Normandie "Données et technologies associées, appliquées à la santé" en 2021
- 40** projets partenaires et **15** projets Covid accompagnés
- + de **3** projets prochainement accompagnés d'ici le 1er trimestre 2022

MISE EN PLACE DE L'ORGANISATION

- 56** collaborateurs au 31 août 2021
 - 35** femmes, 21 hommes
- 16** recrutements depuis janvier 2021
- 1** un espace dans le lieu préfigurateur du projet Parisanté Campus en décembre 2021

MISE À DISPOSITION DE LA PLATEFORME TECHNOLOGIQUE

- 1** plateforme en production
- 11** projets sur la plateforme
- 18** bases prioritaires pour la 1ère version du catalogue
- 1** audit de l'ANSSI pour attester du haut niveau de sécurité

ANIMATION DE L'ÉCOSYSTÈME NATIONAL ET INTERNATIONAL

- 526** participants au colloque "Données de santé et intelligence collective" 2020, le colloque réédité en décembre
- 547** participants au data challenge co-organisé avec la SFP, 7 nouveaux data challenges lancés
- 438** participants à la Winter School « AI4Health » 2021
- 5** entités coordonnées par le HDH afin de proposer la réponse française à l'Espace Européen des Données de santé
- 183** chercheurs dans le réseau des affiliés du HDH
- 1521** membres dans le groupe meetup

7 grandes orientations pour 2022....



1

Intégrer et enrichir la **base principale et le catalogue**



2

Réduire les **délais d'accès** aux données de santé et **multiplier les projets impactants**



3

Consolider une plateforme technologique respectant un principe de réversibilité et la stratégie nationale pour le cloud



4

Être à l'écoute de la **société civile** et **co-construire une culture de la donnée de santé**



5

Contribuer à l'élaboration d'une **stratégie de financement de bases de données** pour promouvoir leur partage et leur développement



6

Contribuer à préfigurer **l'espace européen des données de santé**



7

Poursuivre la **structuration interne**

... à mettre en oeuvre avec nos partenaires (1)

Co-responsable de traitement de la base principale et tiers de confiance



Partenaires du catalogue



Sociétés savantes



Associations de patients



Premiers projets partenaires



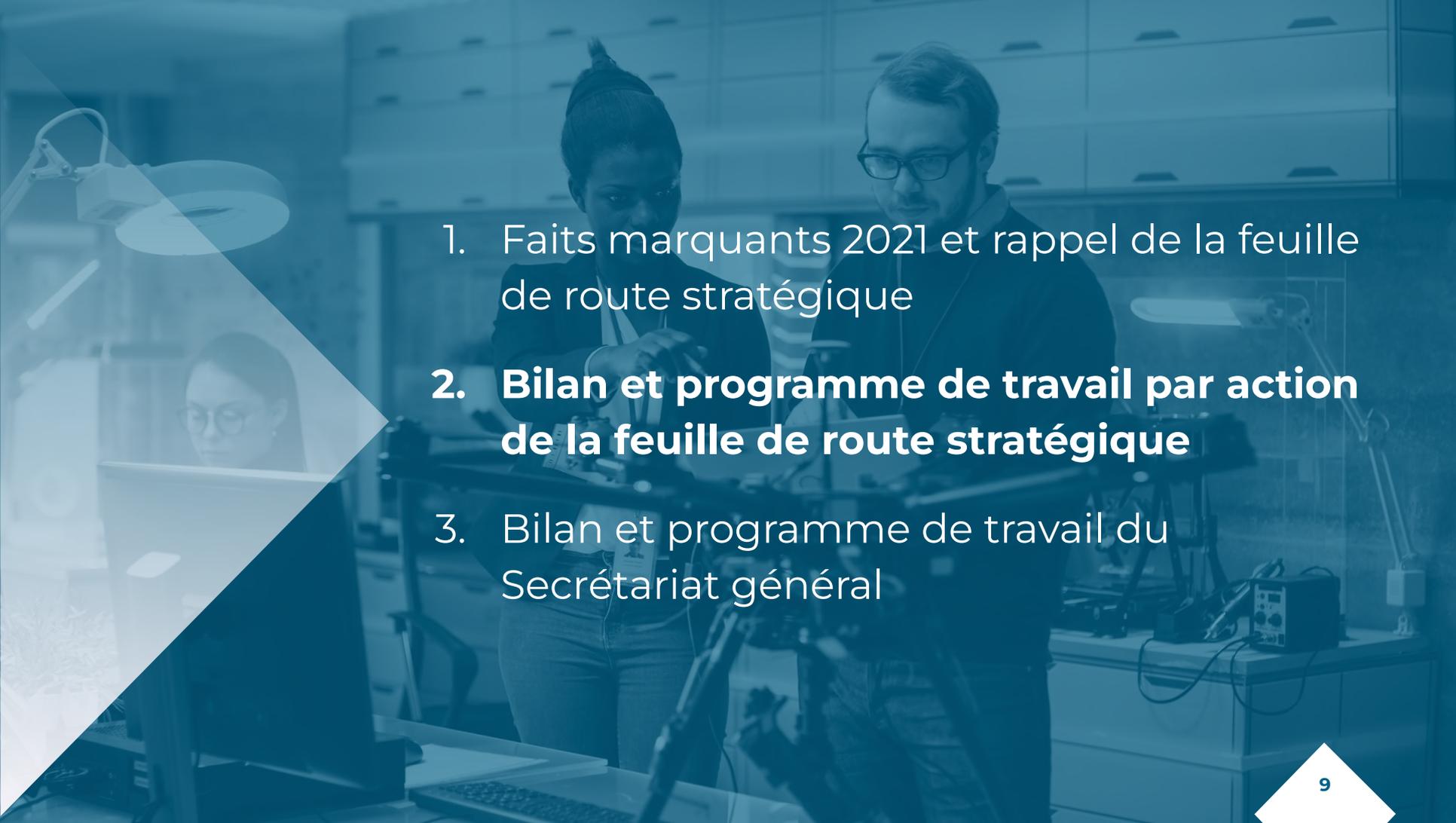
... à mettre en oeuvre avec nos partenaires (2)

Industriels & startups



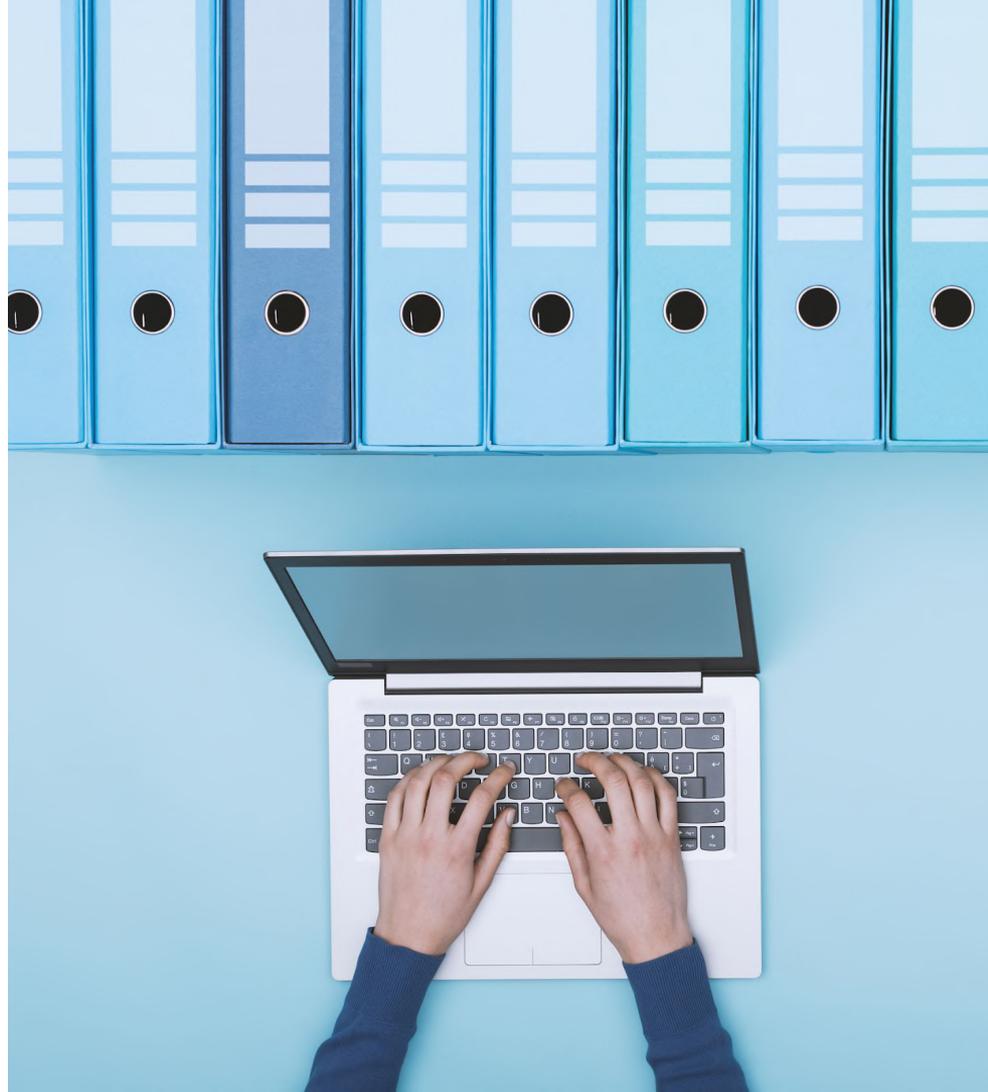
Les partenaires scientifiques



- 
1. Faits marquants 2021 et rappel de la feuille de route stratégique
 - 2. Bilan et programme de travail par action de la feuille de route stratégique**
 3. Bilan et programme de travail du Secrétariat général

Enjeu 1 :

Décloisonner le
patrimoine de données
de santé et améliorer la
qualité



Action 1.1 - Inscrire au catalogue les jeux de données prioritaires

Réalisé 2021

- ✓ **Création d'une convention type** de partenariat avec les porteurs de base de données (préparation, transfert des données, gouvernance d'accès, exercice des droits, valorisation scientifique et économique en cours).
- ✓ **Appui aux partenaires pressentis du catalogue** pour l'évaluation de la conformité de leurs bases de données au RGPD.
- ✓ **Intégration des données SIVIC** dans la plateforme technologique.
- ✓ **Contribution au projet d'élaboration d'une mesure de financement des entrepôts de données de santé hospitaliers** en France et participation à un groupe de travail de l'AP-HP.
- 🔍 **Initiation d'un partenariat avec la CNAM** pour la mise à disposition des données de la base principale.



Plan de travail 2022

- 🔍 **Poursuite du partenariat avec la CNAM et de la préparation de la mise à disposition de la première version du catalogue** avec les responsables de données.
 - **Mise en oeuvre d'une offre de service attractive pour les producteurs et notamment des modalités de tarification**
 - **Contribution aux travaux du Comité stratégique du SNDS** (enjeux relatifs au financement des bases de données, critères d'intégration de nouvelles bases, refonte du référentiel de sécurité).

Chiffres clés

18

bases prioritaires pour la 1ère version du catalogue.

Action 1.1 - Zoom sur le partenariat avec la CNAM

Montée en compétence du HDH en utilisant l'expertise acquise auprès de la CNAM

Environ 170 projets sont en cours de traitement à la CNAM. La mise à disposition des données au porteur de projet autorisé nécessite une grande expertise et la validation de différentes étapes importantes.

La CNAM et le HDH s'organisent pour améliorer les délais d'accès en permettant également au HDH de former ses équipes sur ces activités centrales pour la mise à disposition des données via le HDH une fois que les données y seront copiées.



La préparation des données à la CNAM

Revue de la documentation projet
(expressions de besoin, protocole, autorisation CNIL etc.)



Validation des expressions de besoin et conventionnement



Réalisation des chaînages, ciblage et extractions des données

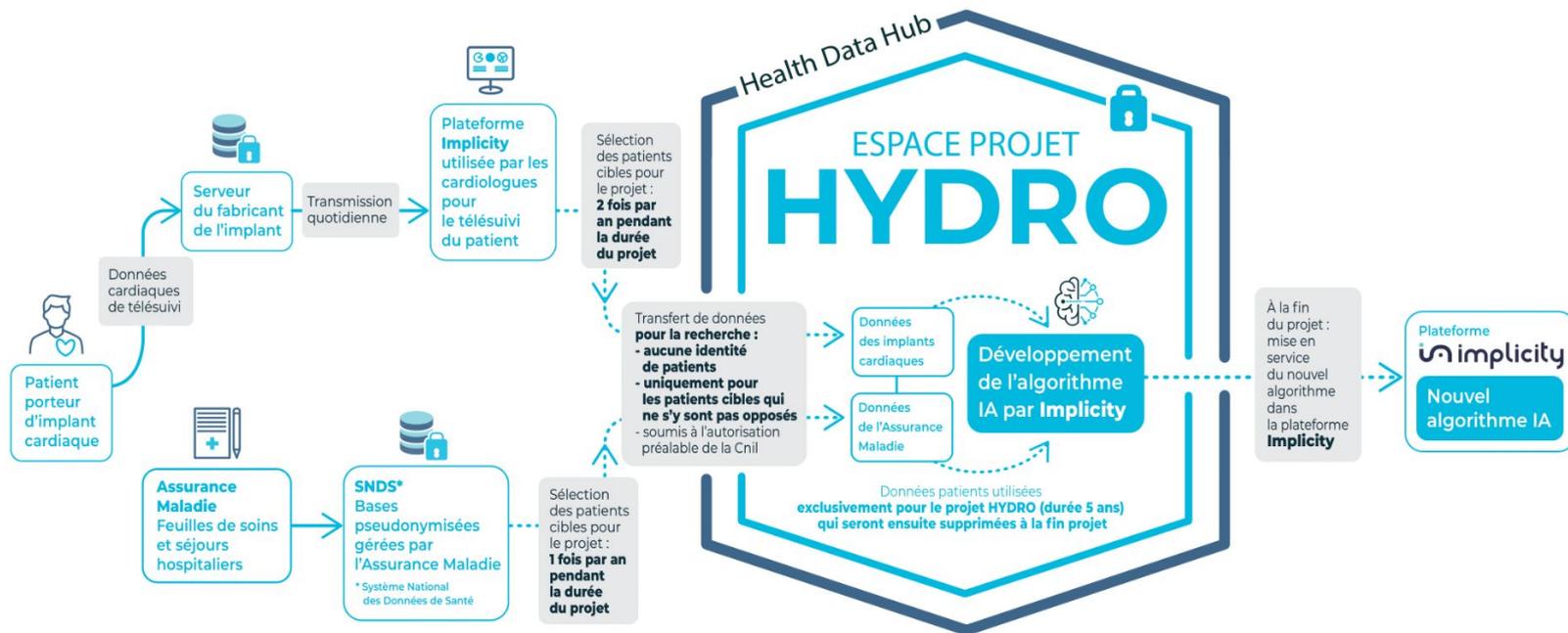


Mise à disposition des données



Action 1.1 - Zoom sur la mise à disposition par le HDH des données pour un projet concret à l'heure actuelle

Le parcours des données patients dans le cadre du projet Hydro



Action 1.1 - Zoom sur les bases pour la mise au catalogue

La liste des bases proposée pour la mise au catalogue

Base principale en co-RT du HDH et de la Cnam	SIVIC - DGS SIDEP - DGS SI-VACCIN - DGS
Catalogue	BNDMR - APHP STOIC - APHP E-must - ARS Ile de France HEPATHER - INSERM EPICOV - INSERM/Drees OSCOUR - Santé Publique France MDO - Santé Publique France ESME - Unicancer CANTO - Unicancer I-Share - Université de Bordeaux MEMENTO - CHU de Bordeaux Base e-sis - CRCDC d'Occitanie UroCCR - CHU de Bordeaux BNA - DGOS Base ATU - Roche SAS

La mise en œuvre du catalogue nécessite des prérequis et aboutira début 2022

- 1 Publication du décret relatif au SNDS publié le 29 juin 2021.
 - 2 Réunion du CoStrat fixant les grandes orientations du SNDS.
 - 3 Avis de la CNIL sur la liste des bases inscrites au catalogue.
 - 4 Publication de l'arrêté portant la liste des bases.
 - 5 Signature des conventions avec les responsables de données (en continu).
- Le Ministère des Solidarités et de la Santé est en charge de la publication des textes d'application de la loi OTSS.*

Action 1.2 - Installer une procédure nationale automatisée pour faciliter la remontée des données au catalogue et leur appariement

Réalisé 2021



Lancement d'un Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) avec Unicancer visant à créer en 3 ans une collection de bases de référence en cancérologie à partir des données des Centres de lutte contre le cancer (CLCC) répartis sur le territoire pour permettre des recherches collaboratives en cancérologie.



Travaux conjoints avec la CNAV et la CNAM afin de définir une offre de service permettant de **sécuriser la réalisation des appariements et faciliter la gestion des droits** avec reconstitution préalable du NIR, par la mise en place d'un **concentrateur** notamment.



Plan de travail 2022

- **Accompagnement de 3 projets pilotes** sélectionnés via l'AMI & poursuite de la mise en oeuvre du **partenariat avec Unicancer**.
- **Mise en oeuvre de l'offre de service pour faciliter la gestion des appariements.**

Chiffres clés

10

Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) disposant de ConSoRe, moteur de recherche pour le big data en cancérologie.

Action 1.2 - Zoom sur le partenariat avec Unicancer

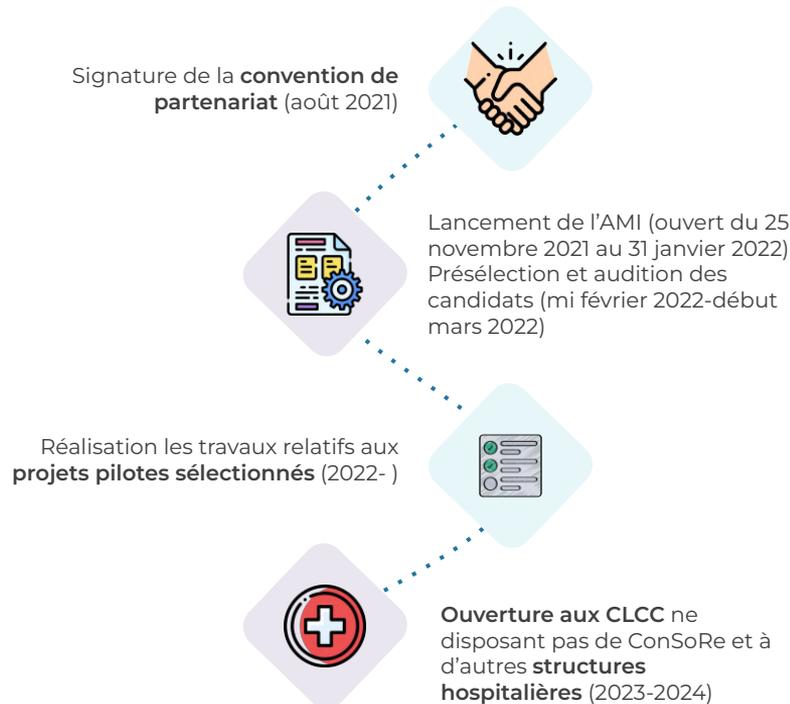
Le projet “UNIBASE” permettra un partage inédit de données de cancérologie

Le projet UNIBASE a pour objet de réaliser des **études multicentriques à partir de grands volumes de données issues de “la vie réelle”** afin de répondre à des questions scientifiques majeures impossibles à adresser autrement.

L'objectif est de **créer en 3 ans un catalogue de bases de référence en cancérologie** issues des données des **Centres de lutte contre le cancer (CLCC)** répartis sur le territoire pour permettre des recherches collaboratives en cancérologie.



Calendrier prévisionnel du partenariat



Action 1.3 - Créer une “cohorte socle” rassemblant des données cliniques et médico-administratives finement localisées sur un échantillon représentatif de la population

Réalisé 2021



Dépôt d'un projet “d'entrepôt national de données de médecine de ville” dans le cadre de l'AMI Santé numérique. Le projet est porté par le **Collège national des généralistes enseignants (CNGE)**, dont le Health Data Hub est partenaire avec les startups **Loamics et MyDataModels**, le **CHU de Rouen**, l'**Université Nice Côte d'Azur**, l'**Université de Normandie**. Le projet est également soutenu par CNAM et le Ministère des Solidarités et de la Santé.



Lauréat d'un appel d'offre de l'**Agence européenne du Médicament** visant à la constitution d'une **base multicentrique de données cliniques** provenant d'établissements de santé. Le Health Data Hub est **pilote du consortium de réponse** avec des établissements de santé, l'ANS et la plateforme Bordeaux PharmacoEpi (BPE).



Plan de travail 2022

- Accompagnement du projet **d'observatoire de médecine de ville du CNGE**.
- Mise en œuvre de la **base multicentrique de données cliniques** chaînées avec les données de la base principale pour l'étude des effets secondaires des médicaments.



Action 1.4 - Promouvoir les producteurs participant à la dynamique de partage des données

Réalisé 2021

- ✓ Élaboration d'un prototype de **catalogue de métadonnées** afin de mettre en avant les bases de données partagées dans le catalogue.
- 🔍 Analyse juridique pour encadrer la **mise en oeuvre de la tarification** et **construction d'un régime de redevance**.
- ✓ Réédition du **colloque "Données de santé et intelligence collective"**.



Délégation ministérielle
au numérique en santé
DNS



Plan de travail 2022

- **Mise en production du catalogue de métadonnées.** Une articulation est prévue avec le projet FRESH de l'IReSP.
- **Mise en avant des bases de données inscrites au catalogue** dans le cadre des actions d'animation de l'écosystème.
- **Mise en place d'une fondation** facilitant les partenariats public - privés.
- 🔍 **Réédition du colloque "Données de santé et intelligence collective"**.
- **Signature du partenariat avec le CNRS** pour permettre une attribution aisée des **codes DOI** aux bases du catalogue.

Chiffres clés

526

participants au colloque le 9 décembre 2020 réunissant 17 intervenants.

Action 1.4 - Zoom sur l'exposition des données : l'inscription au catalogue des métadonnées



Objectifs : Mise à disposition d'un catalogue de métadonnées sur **trois niveaux** (base, table, variable) pour **faciliter l'exploration des bases** disponibles au catalogue.

Réalisé 2021

- Stabilisation des champs métadonnées.
- Alimentation du catalogue pour les bases Covid-19.
- Ouverture au public prévue pour fin 2021, début 2022.

Plan de travail 2022

- Alimentation du catalogue de métadonnées pour les bases disponibles au catalogue du HDH avec l'appui des responsables de données.
- Amélioration de l'outil.

The screenshot shows the Health Data Hub (HDH) interface. The header includes the HDH logo and 'HEALTH DATA HUB' text, along with 'Log in' and 'Register' links. The main navigation bar has 'Explorer' and 'À propos' buttons. The breadcrumb trail shows 'BASES / OSCOUR'. The main content area is divided into two columns. The left column features a database icon and the title 'OSCOUR', followed by a description: 'La base de données OSCOUR contient l'ensemble des passages aux urgences en France métropolitaine et outre-mer. L'objectif principal de ce système est la détection précoce...' and a 'voir plus' link. Below this, a 'Tables' section shows a count of '1'. The right column has tabs for 'Tables', 'Activités', and 'À propos'. Under the 'Tables' tab, there is a 'General' section with a table of metadata.

General	
Titre	OSCOUR
URL	oscour
Acronyme	OSCOUR
Identifiant DOI	N/A
Référence catalogue HDH	N/A
Domaine médical	autre
Mots-clés	passages aux urgences, suivi épidémies,
Description	La base de données OSCOUR contient l'ensemble des passages aux urgences en France métropolitaine et outre-mer. L'objectif principal de ce système est la détection précoce d'événements sanitaires inhabituels. Il est également utilisé pour le suivi des épidémies de pathologies saisonnières.
Financements	public
Contact scientifique supplémentaire	N/A

Action 1.4 - Zoom sur la réédition du colloque “Données de santé et intelligence collective”

Organisé par le HDH aux côtés de la **Délégation Ministérielle au Numérique en Santé** et du **Grand Défi**, le colloque est l'occasion d'échanger avec les acteurs qui contribuent à améliorer le système de santé via l'utilisation des données de santé.

De nombreux bénéfices de l'utilisation des données de santé sont illustrés à l'occasion de la **troisième édition** de ce rendez-vous annuel, que ce soit pour la **recherche et la santé publique** ou le **pilotage du système de santé**. Par ailleurs, les **enjeux pour la France d'attractivité et de compétitivité de la réutilisation des données de santé** sont abordés.

L'édition précédente a réuni plus de **500 participants** autour de **17 intervenants**, durant 3 heures d'échanges et de témoignages.



DONNÉES DE SANTÉ ET INTELLIGENCE COLLECTIVE #3

LE 15 DÉCEMBRE 2021 À PARTIR DE 14H30 EN VISIOCONFÉRENCE

14h30 - Introduction

Bruno Maquart, Président d'Universcience et Président du Health Data Hub

Dominique Pon, Directeur Général de la clinique Pasteur de Toulouse et Responsable ministériel du numérique en santé

14h40 - Quels bénéfices des données de santé pour la recherche et la santé publique

Pr Jean-Yves Blay, Président UNICANCER, Directeur Général Centre Léon Bérard

Dr Matthieu Wargny, Ingénieur SI et Médecin de Santé Publique au CHU de Nantes

Jean-François Thebaut, Vice-président de la Fédération Française des Diabétiques

Pr Thomas Bourgeron, Human Genetics and Cognitive Functions, Université de Paris/CNRS/ Institut Pasteur

Dr Ségolène Aymé, Directrice de recherche émérite INSERM, chargée de mission à l'Institut du Cerveau-ICM, Fondatrice d'Orphanet

15h10 - Quels bénéfices des données de santé pour le pilotage du système et soins

Pr Mahmoud Zureik, Professeur d'épidémiologie et de santé publique, Directeur d'Epi-phare
Olivier Clatz, Directeur de programme Ségur Numérique - Ministère des solidarités et de la santé

Dr Romain Hellmann, Conseiller médical auprès de la directrice générale de l'ARS Grand Est
Jean-Christophe Calvo, Chef du Département territorial de la Transformation Numérique et de l'Ingénierie Biomédicale du CHRU de Nancy

15h40 - La réutilisation des données de santé : un enjeu d'attractivité et de compétitivité

Isabelle Zablit, Directeur eHealth Europe & International - Ministère des solidarités et de la santé

Yann Fleureau, Cofondateur de Cardiologs
Pr Antoine Tesnière, Directeur Général de Parisanté Campus

Dr Bernard Hamelin, Partenaire à Euresis Partners

Me Valérie Chavanne, Avocate au Barreau de Paris

16h10 - Conclusion

Fabrice Lenglat, Directeur de la Drees - Ministère

Enjeu 2 :

Renforcer l'usage des données par une offre de service attractive



Action 2.1 - Mettre en place des procédures simplifiées et un processus d'accès industrialisé (1/2)

Réalisé 2021

- ✓ Poursuite du développement du nouvel **outil de suivi des demandes d'accès**.
- ✓ Appui au CESREES pour la finalisation de son **règlement intérieur du CESREES** qui permet de contribuer à l'articulation des gouvernances d'accès aux données du catalogue du HDH.
- ✓ **Contribution** à la conception du référentiel sur les entrepôts de données de santé et des **méthodologies de référence MR005 et 006** de la CNIL en lien avec les besoins exprimés par l'écosystème.

CNIL . CESREES



Plan de travail 2022

- **Mise en production de l'outil de suivi des demandes d'accès.**
- Poursuite de la **convergence des gouvernances d'accès aux producteurs des données du catalogue avec la mise en oeuvre du catalogue.**
- Contribution dans le cadre de **concertations pour de nouvelles MR.**
- **Partage avec les acteurs industriels** du retour d'expérience de l'accès direct des projets pilote en vue d'alimenter la réflexion sur un référentiel d'accès direct.

Chiffres clés

870

projets nécessitant une autorisation de la CNIL déposés au Health Data Hub du 1er décembre 2019 au 3 décembre 2021.

618

projets examinés par le CEREEES et le CESREES du 1er décembre 2019 au 3 décembre 2021.

Action 2.1 - Mettre en place des procédures simplifiées et un processus d'accès industrialisé (2/2)

Réalisé 2021



Publication d'une **nouvelle version du kit pédagogique** pour les demandes d'autorisation auprès de la CNIL en collaboration avec la CNAM.



Mise en ligne du **programme de formation du Health Data Hub** avec différentes offres pour différents publics et niveaux et animation de webinaires.



En particulier, création d'une **formation sur les procédures d'accès aux données de santé en France** et adaptation de la formation sur "les données du SNDS et ses modalités d'accès" en partenariat avec la Cnam.



Plan de travail 2022

- **Poursuite des collections de documentations pédagogiques** pour accompagner les acteurs.
- Publication d'un **tableau de bord des délais prévisionnels** de réalisation des projets par type de projet, en collaboration avec la Cnam.
- Participation aux **travaux sur le référentiel d'audit** dans le cadre du comité d'audit du SNDS.
- **Elaboration et mise en œuvre de l'offre de services** que le Health Data Hub pourrait offrir dans le cadre de l'évaluation des produits de santé en lien avec la HAS.

Chiffres clés

6

formations disponibles au 7 octobre 2021.

Action 2.1 - Zoom sur le kit pédagogique



En mai 2021, la CNAM et du Health Data Hub, en articulation avec le CESREES, se sont associés pour mettre à disposition des porteurs de projets un **kit pédagogique**. Ce kit vise à obtenir des **dossiers de meilleure facture** et à **réduire les délais de mise à disposition des données**.

L'accès et l'analyse de données personnelles de santé sont très encadrés en France

- **Dépôt des demandes d'accès aux données** auprès du Health Data Hub, qui assure le rôle de guichet unique.
- Transmission par le Health Data Hub des **dossiers complets, sous 7 jours après leur réception, au CESREES** pour que ce dernier donne son avis.
- Transmission par le Health Data Hub, avec l'accord du porteur de projet, **à la CNIL pour autorisation**.
- **Enregistrement du projet sur le répertoire public du HDH**
- **Mise en oeuvre du traitement** des données.

Un kit pédagogique pour accompagner les porteurs de projet dans ces démarches

- ✓ **Un kit de démarrage** "Comment démarrer avec les données de santé".
- ✓ **Des modèles de protocole scientifique et résumé** intégrant des éléments pédagogiques d'aide au remplissage.
- ✓ Une **expression de besoin** à joindre pour les projets mobilisant des données du **SNDS avec son guide** de remplissage, construit avec la CNAM.
- ✓ Une **checklist** à destination des porteurs de projet précisant les éléments clés attendus.
- ✓ Un guide pédagogique sur **la note d'information** aux personnes.
- ✓ **La déclaration publique d'intérêt** pour le RT et/ou le RMO.
- ✓ **Les formulaires de demande d'autorisation CNIL**.

Action 2.2 - Renforcer et maintenir à l'état de l'art l'offre technologique du Hub (1/2)

Réalisé 2021



Mise à jour de l'analyse de risque et réalisation par l'ANSSI d'un audit en février et d'un audit PASSI en août en vue de la mise à jour de l'homologation de la plateforme renouvelée en novembre.



Soumission du dossier de demande d'autorisation de la plateforme technologique auprès de la CNIL.



Mise en place d'une **roadmap produit pour prioriser les besoins des utilisateurs** en matière d'offre logicielle.



Lancement d'un partenariat avec l'Institut national de recherche en informatique et en automatique (**INRIA**) sur l'analyse des requêtes suspectes.



Plan de travail 2022

- **Maintien en condition opérationnelle et de sécurité de la plateforme technologique** du Health Data Hub et du SI interne.
- Poursuite du déploiement d'une **offre logicielle à l'état de l'art**.
- Poursuite de la mise en œuvre du **plan d'autonomisation et d'optimisation** des opérations sur la plateforme en lien avec le plan d'actions post audit article 3 de la DINUM.
- Poursuite des **partenariats** permettant une meilleure garantie de sécurité de la plateforme.
- Contribution aux **travaux du comité stratégique du SNDS** et de la DREES sur le référentiel de sécurité.



Direction interministérielle
du numérique



Action 2.2 - Renforcer et maintenir à l'état de l'art l'offre technologique du Hub (2/2)

Réalisé 2021

- ✓ Poursuite de l'**étude de réversibilité**, en lien avec la DINUM, avec **trois actions concrètes** : élaboration d'un **benchmark pour identifier une solution souveraine** respectueuse des exigences de sécurité et fonctionnelle, **poursuite du développement de la plateforme** en infrastructure as code, **réduction de l'adhérence à Azure** dans les développements de la plateforme.
- ✓ Participation aux travaux de "Tehdas" sur le groupe "plateforme" et au groupe de travail du **French Gaiax Hub** en santé.
- ✓ Réponse à un appel à projets de l'**ANSSI** pour la mise place d'une plateforme souveraine de Data Science.

Pour mieux comprendre



Dans le cadre de la **stratégie nationale pour le cloud**, les administrations doivent prioriser désormais le choix du cloud à un hébergement sur site. Ce cloud devra détenir le label "**cloud de confiance**". Dans le cas où, comme le HDH, le projet aurait déjà démarré et reposerait sur une infrastructure ne disposant pas de ce label, le projet disposera de 12 mois pour migrer sur la nouvelle solution lorsqu'elle existe.



Plan de travail 2022

- Poursuite de la mise en oeuvre du **plan d'actions de réversibilité** : finalisation de la qualification des offres souveraines, préparation de la migration et mise en oeuvre de celle-ci, poursuite de la réduction en continu de l'adhérence à Microsoft Azure.

Chiffres clés

9

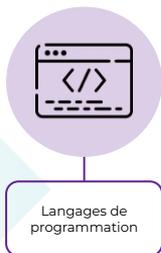
solutions d'hébergement souverain éligibles dans le cadre du benchmark réversibilité.

Action 2.2 - Zoom sur l'espace d'analyse

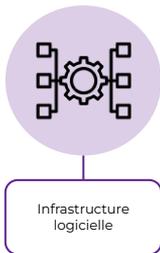


Le Health Data Hub met à disposition des porteurs de projets qui le souhaitent **un espace sécurisé** qui leur est dédié pour y réaliser leurs travaux.

Cet **“espace d'analyse”**, entièrement sécurisé et coupé d'Internet, **contient les outils de traitement et d'analyse** ainsi que les données de santé pseudonymisées nécessaires à la réalisation du projet. Les utilisateurs peuvent s'y connecter à distance depuis leur poste de travail.



Langages de programmation



Infrastructure logicielle



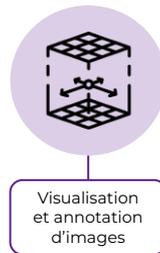
IDE et notebooks



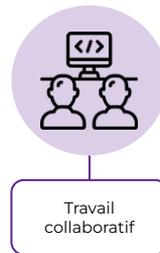
Visualisation de données



Stockage de données



Visualisation et annotation d'images



Travail collaboratif

Quelques technologies disponibles



Action 2.3 - Développer une offre de service permettant un usage performant des données (1/2)

Réalisé 2021

- ✓ Elaboration des scénarios métier pour la réalisation des ciblage et des extractions au moment de la réception de la base principale.
- ✓ Elaboration des **procédures de validation des imports de données** et notamment d'un guide de la pseudonymisation et du transfert ainsi que d'une doctrine, idem pour les exports de résultats.
- ✓ Mise en place d'un **prototype de catalogue de métadonnées** (facilitant la découverte et l'utilisation des données sous-jacentes) dans le site internet du Health Data Hub.



Plan de travail 2022

- Elaboration des **outils de réalisation des extractions et des appariements** à partir de la base principale dans le Health Data Hub en utilisant l'expertise acquise auprès de la Cnam.
- Préparation des vues et **produits simplifiés** sur les données de la base principale et exploration des possibilités offertes par **Scalpel** avec la DREES.
- **Développement d'une aide** (bibliothèque de code, documentation) à l'anonymisation des exports de données.
- Identification de **partenaires pour appuyer les responsables de données** dans leur pseudonymisation.
- Déploiement du **catalogue de métadonnées** pour toutes les données disponibles dans le catalogue.

Chiffres clés

11

contributeurs à la démarche open source.

1587

membres à la communauté pour 30 meetups organisés.

9049

visiteurs sur le documentation ouverte du SNDS en novembre 2021.

Action 2.3 - Développer une offre de service permettant un usage performant des données (2/2)

Réalisé 2021



Poursuite de l'**enrichissement progressif du projet open source** et participation au congrès *Open Source Experience* du 10 novembre 2021.



Lancement de BOAS qui vise à soutenir et encourager le développement et la validation d'algorithmes de ciblage dans le SNDS. Un Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) a été lancé le 9 juillet avec une sélection en novembre de 4 projets qui seront financés si les algorithmes développés sont mis en open source. Un partenariat est également en cours de signature avec RedSIAM et la CNAM.



Mise en place d'une démarche pour la validation des expressions de besoin en données issues de la base principale et plus généralement en appui d'expertise à l'utilisation de ces données.



Initiation des échanges avec d'autres hubs de données tels que Green Data for health.



Plan de travail 2022

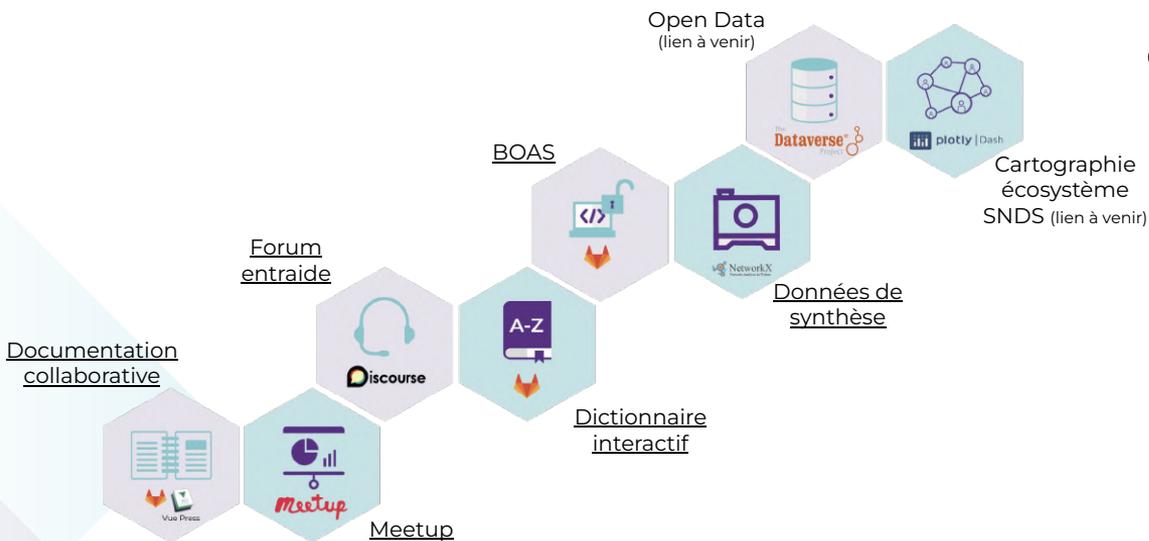
- Poursuite de l'**enrichissement progressif du projet open source** et **deuxième et troisième vagues de l'AMI BOAS.**
- Lancement d'un **postdoc sur la visualisation des parcours de soin** dans la base principale du SNDS.
- Activation du **réseau d'experts pour la validation des expressions de besoin en données issues de la base principale** et plus généralement de l'appui d'expertise à l'utilisation de ces données.
- **Partenariat avec Green Data for health.**

Chiffres clés

3

vagues de sélection pour l'AMI BOAS en septembre 2021, avril 2022 et septembre 2022.

Action 2.3 - Zoom sur la démarche open source : 8 ressources ouvertes



Chiffres clés

- 2** nouveaux contributeurs en 2021 (11 au total).
- 2** nouvelles ressources ouvertes en 2021.
- 7** meetup organisés en 2021.
- 3** nouveaux notebook adaptés au nouveau jeu de données synthétique du SNDS en 2021.

Contributeurs



Action 2.3 - Zoom sur le projet BOAS et les objectifs de l'AMI

Le projet en 2021

L'objectif du projet BOAS est de soutenir et encourager le **développement, la mise à jour et la validation d'algorithmes de ciblage sur le SNDS**, et de mettre en place et alimenter une **bibliothèque open source d'algorithmes**. Clairement documentés et décrits en langage naturel, implémentés dans différents langages de programmation, totalement ouverts à la revue et l'amélioration par les pairs dans un **cadre transparent et collaboratif**, les algorithmes ainsi répertoriés fourniront à la communauté une base de travail partagée et régulièrement mise à jour pour étudier différentes populations.

L'appel à manifestation d'intérêt (AMI) lancé en juillet 2021 vise à **sélectionner des projets de validation de tels algorithmes**, ou mettant un accent important sur le développement de nouveaux algorithmes. Les lauréats bénéficieront d'un accompagnement par le Health Data Hub sur différents volets (réglementaire, technique, financier). L'AMI est structuré en trois vagues de candidatures. La première vague de candidature, close en septembre 2021, a permis de sélectionner 4 premiers lauréats.

4 premiers lauréats sélectionnés le 8 novembre 2021

Repères, SPF, CHRU Brest

Projet visant à développer et valider un algorithme pour **identifier les sous-types d'AVC hospitalisés**.

BPE, Repères, EDMUS, Neurocentre Magendie

Projet visant à évaluer et améliorer les performances diagnostiques d'un algorithme d'**identification des poussées de Sclérose en Plaques**.

F-Crin CRI-IMIDIATE, BNDMR, Céphépi, IPLESP

Projet visant à développer et valider des algorithmes autour des **maladies inflammatoires systémiques rares**.

AHeaD (BPHC, Inserm), CHU Bordeaux

Projet visant à développer et valider des algorithmes en **orthopédie**, notamment les **chirurgies rachidiennes et de l'épaule**.

Action 2.4 - Diffuser l'offre de service auprès de l'ensemble des acteurs : organismes de recherche, industriels, partenariats publics privés, etc. (1/2)

Réalisé 2021

- ✓ Participation à un **appel à projets du DataLab Normandie** et accompagnement de six projets lauréats.
- 🔍 Définition de **partenariats avec des acteurs clé de l'écosystèmes** tels que l'AP-HP, l'Inserm, Unicancer, etc.
Elaboration d'un **programme partenarial avec les établissements de santé** pour monter des cas d'usage multicentriques et travailler de concert sur l'élaboration d'une doctrine commune notamment en matière de déploiement d'entrepôts de données de santé.
- ✓ Aller à la **rencontre des associations de patients et construire des partenariats**
- ✓ **Design d'un outil de requête à la demande pour des publics ciblés** (associations de patients notamment France Vascularites, journalistes, etc.) qui souhaiteraient accéder à des informations sans la complexité du montage d'un projet de recherche.



Plan de travail 2022

- **Ouverture des services du Health Data Hub** à tous les projets habilités.
- **Organisation d'un AMI pour promouvoir des projets innovants** en matière de méthodes d'évaluation du produit de santé.
- **Préparation d'un appel à projets pour valoriser les bases de données mises au catalogue** en fin d'année.
- **Poursuite des partenariats** avec les acteurs clé de l'écosystème, le programme partenarial avec les établissements de santé et regroupement d'établissements, avec les associations d'usagers du système de santé, les registres etc.
- **Ouverture du service de requête à la demande.**

Chiffres clés

6 projets retenus dans le cadre de l'AAP Datalab Normandie.

1 AAP avec Datalab Normandie "Données et technologies associées, appliquées à la santé".



Action 2.4 - Zoom sur les projets accompagnés

Contexte

Dans le cadre de son offre de service, le HDH accompagne actuellement **55 projets** dont **40 projets partenaires**, retenus majoritairement dans le cadre d'appels à projets et **15 projets Covid**.

A travers ses 40 projets partenaires, le HDH travaille avec **plus de 60 partenaires** dont **60% d'institutions** (CHU, académique, etc.) et **40% de start-up et industriels**.

Chiffres clés

12

Projets autorisés par la CNIL.

24

Projets nécessitant les données de la base principale du SNDS et accompagnés par la CNAM.

Soutien à l'innovation par le biais de multiples appels à projets

2019 - 2020 : AAP et projets institutionnels



Sélection des premiers projets accompagnés par l'organisation de deux AAP nationaux dont un conjointement organisé avec la BPI et le Grand Défi.

2021 AAP conjoint Régional



Lancement d'une collaboration avec le Data Lab Normandie sur "Données et technologies associées, appliquées à la santé" pour sélectionner 6 projets.

2021 AAP Unicancer



Lancement d'un AAP conjoint avec Unicancer pour sélectionner 3 projets multicentriques portés par des CLCC.

2021 AMI BOAS



Sélection de 4 projets de développement d'algorithmes de ciblage dans la base principale du SNDS.

Action 2.4 - Zoom sur le partenariat avec l'AP-HP



Un partenariat fructueux initié...

10

projets accompagnés visant à améliorer la **qualité des soins** et **l'accompagnement des patients**.

22

bases proposées pour la mise à disposition au **catalogue (BDMR et STOIC)**.



... sur des réalisations concrètes ...

- **BACTHUB (AP-HP et l'INSERM)** : comprendre le lien entre la prise d'antibiotiques et le développement de bactéries résistantes aux antibiotiques. Les données de 50 000 patients de 37 hôpitaux de l'AP-HP sur une période de 5 ans ont été consolidées.
- **NHANCE (AP-HP)** : outil qui permet d'améliorer l'interprétation des images échographiques des lésions d'organes ventrales. L'équipe dédiée a déjà extrait automatiquement 80000 images échographiques anonymes alors qu'il aurait fallu 2 ans de travail pour réaliser l'extraction manuellement...



... et qui se poursuit sur des initiatives stratégiques.

- Mise au format **OMOP-CDM** des données pour favoriser leurs diffusions internationales.
- Travaux conjoints pour définir les conditions de **partage et de valorisation des données** qui seront mises au catalogue à la fois sur la plan financier et scientifique.
- Travaux complémentaires sur le **financement pérenne des bases de données** des établissements de santé.

Action 2.4 - Zoom sur le programme hôpitaux

Le Health Data Hub propose des partenariats aux établissements de santé intéressés par le développement ou l'accélération de leur stratégie "données" de construire des cas d'usage multicentrique pour tirer partie de la mutualisation et de l'enrichissement réciproque des données :



Le potentiel des données de santé hospitalières

- **Accélérer la recherche** : prévoir les trajectoires d'évolution d'une pathologie, développer des algorithmes d'aides au diagnostic, etc.
- **Améliorer l'organisation des soins** : optimiser les organisations territoriales, projeter les besoins en termes de moyens humains et financiers, etc.



Les entrepôts de données de santé comme levier d'exploitation

- **Atteindre une masse critique** pour permettre de garantir la fiabilité des résultats de recherche.
- **Multiplier les opportunités de recherche** et d'innovation, au sein des établissements et plus largement.
- **Garantir la qualité, la standardisation et l'interopérabilité** des données à disposition.



Objectifs de la démarche

- **Constituer une base de données hospitalières multicentrique enrichie des données de la base principale du SNDS** en accompagnant un périmètre pilote de 4 à 8 établissements de santé.
- **Assurer le partage des données** identifiées au catalogue du HDH.
- **Tirer des enseignements** et préconisations pouvant nourrir une démarche nationale.

Action 2.4 - Diffuser l'offre de service auprès de l'ensemble des acteurs : organismes de recherche, industriels, partenariats publics privés, etc. (2/2)

Réalisé 2021

- ✓ Le Health Data Hub est membre fondateur de **PariSanté Campus** qui vise à créer d'ici 2028 un campus de rang mondial pour la santé numérique sur le site de l'ancien Hôpital du Val de Grâce et participe à ce titre à la construction d'une offre spécifique à destination des startups sélectionnées par AMI qui viendront sur le site.
- ✓ **Participation à l'association Filière Intelligence Artificielle et Cancer (FIAC)** qui fédère les acteurs publics et privés de l'écosystème d'innovation en oncologie pour développer des solutions thérapeutiques et diagnostiques innovantes.
- ✓ **Diffusion de l'offre de service du Health Data Hub dans le cadre de plusieurs événements visibles pour l'écosystème industriel** tels que les journées de France Digitale ou les événements de Medicen.
- ✓ **Réflexion avec la HAS et France Assos Santé sur l'appui que le Health Data Hub pourrait offrir aux associations de patients** pour qu'elles puissent davantage remonter les informations sur la qualité de vie à la HAS.

FRANCE DIGITALE



Plan de travail 2022

- Poursuite de la **diffusion de l'offre de service auprès des différentes communautés en interaction avec le Health Data Hub** : acteurs à l'origine de la collecte des données et de leur valorisation, organismes de recherche, entreprises, professionnels de santé et usagers du système de santé, etc.
- **Construction d'une offre d'accompagnement des entreprises** dans le cadre de PariSanté Campus.

Chiffres clés

5 structures fondatrices de PariSanté Campus, dont le Health Data Hub.

11 membres composent l'association FIAC, dont le Health Data Hub.

Enjeu 3 : Positionner la France comme un leader dans l'usage des données de santé



Action 3.1 - Alimenter la communauté scientifique internationale

Réalisé 2021



Création d'un conseil scientifique consultatif comprenant 7 membres internationaux et présidé par le Pr Alain Livartowski.



Lancement d'un **Appel à Manifestation d'Intérêt avec le soutien de "la stratégie d'accélération numérique en santé" (PIA 4- France Relance)** pour sélectionner de nouveaux **data challenge** sur les **sujets d'IA et de santé** pour les accompagner en 2021/2022.



Plan de travail 2022

- **Accompagnement des sept projets de data challenge** tout au long de l'année 2022.

Chiffres clés

183

chercheurs au sein d'un réseau affilié (REDA) au 30 septembre 2021.

288

membres dans le Conseil scientifique consultatif dont 7 internationaux.

Action 3.1 - Zoom sur les data challenges 2022



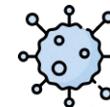
Projet organisé par la SFCTCV permettant de classifier les **tumeurs pulmonaires**, à partir de données d'imagerie cellulaire.



Data challenge organisé par la SFP avec leurs confrères dermatologues portant sur le **mélanome**.



Organisation de "l'Allergen Chip Challenge", à l'étude des **données d'allergologie**.



Algorithme détectant un rejet de greffe suite à une **transplantation pulmonaire**.



Algorithmes de diagnostic automatique de **maladies orales et dentaires** à partir de photographies de dents.



Challenge de création d'un algorithme contribuant au diagnostic de ces **syndromes parkinsoniens** aux formes multiples.



Défi sur la prédiction de l'évolution de **maladies rhumatismales chroniques**.

Action 3.2 - Structurer et normaliser les données de santé pour faciliter leur usage dans le cadre de collaborations internationales

Réalisé 2021

- ✓ Participation au **cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé (CI-SIS) de l'Agence du Numérique en Santé (ANS)** notamment sur les standards et réflexion sur l'**alignement de terminologies** avec l'ANS.
- 🔍 Mise à disposition des données de la base principale au **format OMOP-CDM** sur la plateforme technologique permettant de réduire les 180 tables en 14 tables.
- ✓ Mise en place d'un **réseau d'internes** en médecine pour assurer une **aide à l'alignement des terminologies médicales**.
- ✓ Proposition de **partenariats avec les acteurs engagés** dans la diffusion des **standards OMOP** en France (AP-HP, AP-HM et Bordeaux BPE).
- ✓ **Appui à la mise en place d'entrepôts de données de santé** qui accélère la diffusion des standards de collecte de données.



Plan de travail 2022

- **Poursuite des échanges sur les standards** avec l'ANS.
- **Poursuite des travaux** de mise au format OMOP-CDM des données de la base principale.
- **Poursuite des partenariats** avec les autres acteurs engagés sur les **standards OMOP** et **réalisation d'un événement dédié** labélisé PFUE.
- **Poursuite de l'appui à la mise en place d'entrepôts de données de santé**, permettant d'établir des doctrines en matière de standards.

Chiffres clés

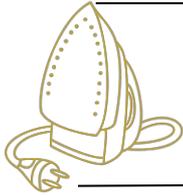
De **180** tables à **144** tables au format OMOP.

40 000 terminologies médicales à aligner.

Action 3.2 - Zoom omopisation du SNDS

Les données de santé dans le monde :
nécessité d'un modèle de données commun

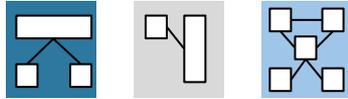
Méthode
analytique



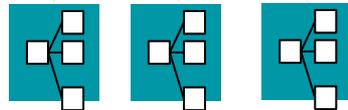
Format de
données



Interopérabilité des bases



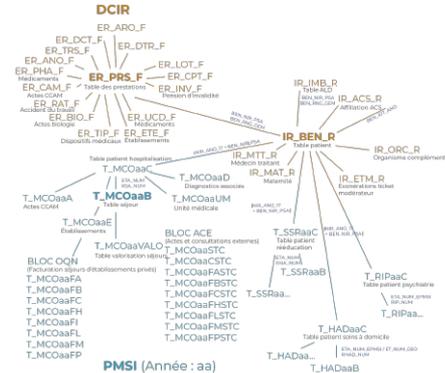
Omopisation



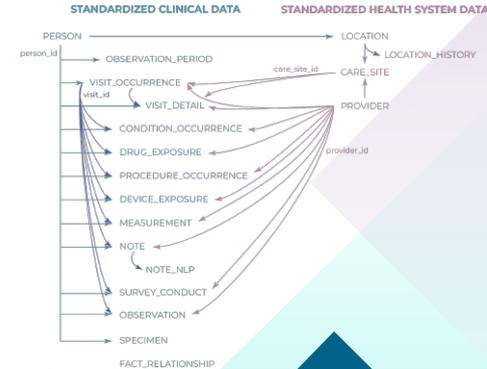
OMOP-CDM

- Modèle de données relationnel centrées autour d'une table patient.
- Vocabulaires et terminologies standards.
- Partage de bibliothèques de programmes.

SNDS historique



SNDS OMOP-CDM



Action 3.3 - Contribuer à la structuration du paysage européen autour de l'usage des données de santé (1/2)

Réalisé 2021



Coordination de la réponse française aux travaux des Workpackage 5, 6, 7 et 8 de l'action conjointe "**Toward a European Health Data Space**" (TEHDaS). Réponse à la **consultation de la Commission européenne** (le 26 juillet) sur le texte à venir sur l'espace européen des données de santé.



Constitution et lead d'un consortium regroupant hubs nationaux et infrastructures de recherche européennes en réponse à l'appel à candidature de la Commission européenne **pour mettre en place une version pilote du futur Espace Européen des Données de Santé (EHDS)**. En particulier, accompagner un cas d'usage Franco-Finlandais pour expérimenter les partenariats transfrontaliers de réutilisation des données de santé.



Commission européenne



Plan de travail 2022

- **Finalisation des travaux** autour de l'action conjointe TEHDaS.
- **Pilotage du prototype de l'EHDS** en lien avec les pays partenaires **si le consortium du Health Data Hub est retenu**.
- **5 événements coordonnés par le Health Data Hub dans le cadre de la présidence française du conseil de l'Union européenne**.

Chiffres clés

4+

Workpackages dans lesquels le Health Data Hub est impliqué dans le cadre de TEHDaS.

5

acteurs français affiliés dans le cadre de l'action conjointe européenne.

5

événements labélisés PFUE.

Action 3.3 - Zoom sur les instruments de préfiguration à l'acte législatif sur l'espace européen des données de santé

Dans le cadre de la "stratégie européenne pour les données" du 19 février 2020, la Commission européenne a proposé la mise en place d'espaces européens communs des données dans des secteurs stratégiques et des domaines d'intérêt public notamment dans le domaine de la santé.

Afin de préfigurer le futur acte législatif attendu pour S1 2022, pendant la Présidence française du Conseil de l'Union européenne, la Commission européenne cofinance deux instruments collaboratifs :

Action conjointe TEHDaS Towards a European Health Data Space

Le projet a pour objectif de fournir **études, concepts et recommandations sur l'utilisation secondaire des données de santé à l'échelle européenne**. L'action conjointe a débuté officiellement en février 2021 pour une durée de deux ans.

25 pays acteurs de TEHDaS.

4,17 millions d'euros.

60% financés par la Commission européenne.

9% du budget pour la France.



Pilote de l'EHDS Espace Européen des données de Santé

Le Health Data Hub répondra à un appel à candidature pour la constitution d'un consortium de structures volontaires pour créer un **projet pilote d'Espace Européen des Données de Santé (EHDS)**. Le pilote visera à préfigurer un réseau de nœuds fédérés.

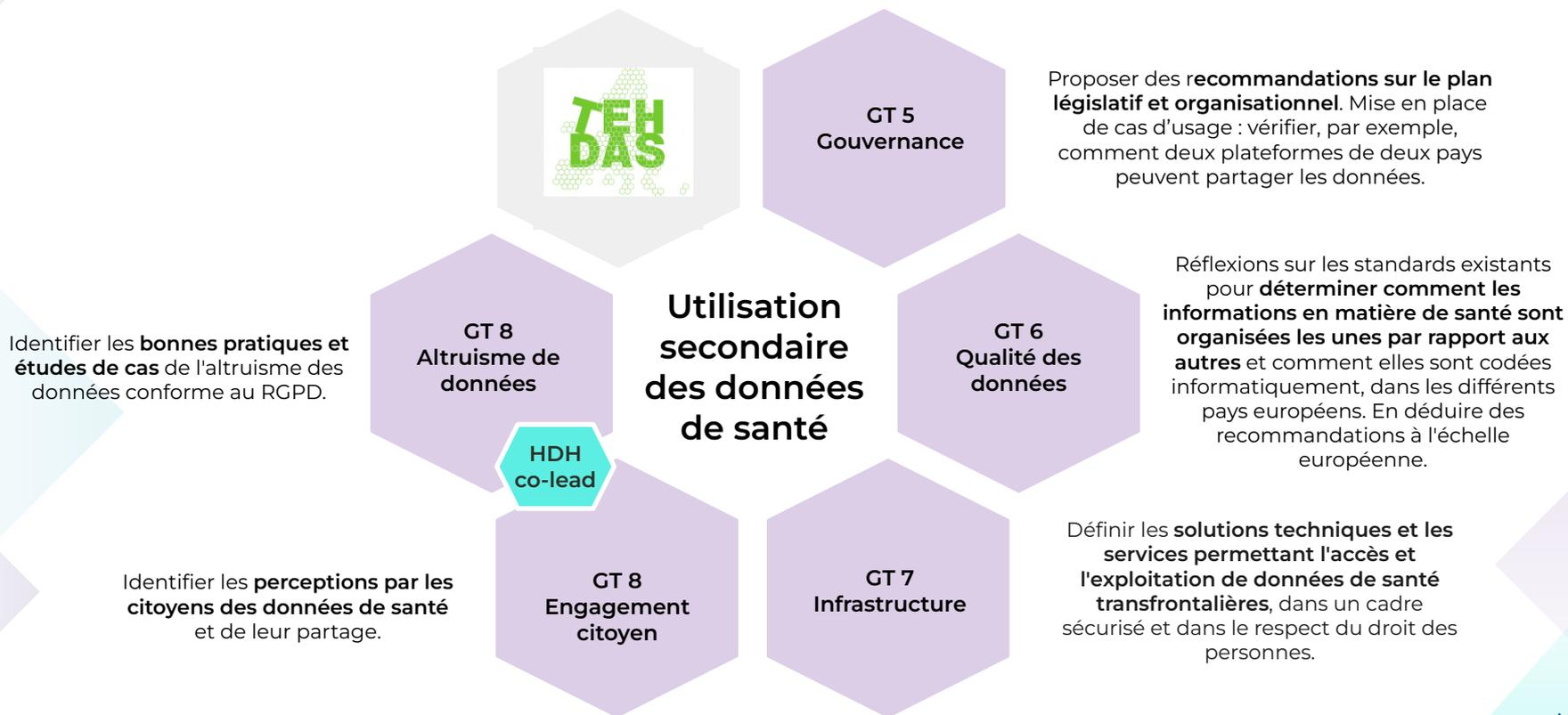
5 Structures de recherches (BBMRI, Elixir), associations (EUPHA) ou Agences européennes (EMA, ECDC) partenaires.

10 Pays impliqués.

60% financés par la Commission européenne.

5 millions d'euros de financements.

Action 3.3 - Zoom sur les 4 groupes thématiques de l'action conjointe TEHDaS



Action 3.3 - Contribuer à la structuration du paysage européen autour de l'usage des données de santé (2/2)

Réalisé 2021

- ✓ **Participation au conseil scientifique de Darwin**, réseau d'analyse de données, d'expertise et de services, lancé par l'Agence européenne du médicament pour **une meilleure prise de décision tout au long du cycle de vie des médicaments** grâce aux données de vie réelles.
- ✓ **Participation à un consortium** mené par Owkin en réponse à un appel à projets européen dans lequel le Health Data Hub serait noeud de federated learning.
- ✓ **Discussions avec l'European Space Agency** pour opérer un projet conjoint afin d'étudier l'impact de l'environnement sur la santé via le croisement d'images satellitaires et de données de santé.



Plan de travail 2022

- **Positionnement** du Health Data Hub sur de nouveaux appels à projets européens.
- Étude relative à l'**impact des réglementations européennes sur le fonctionnement du Health Data Hub** et enjeux associés.

Chiffres clés

2

projets scientifiques internationaux multi partenaires majeurs.

Action 3.4 - Promouvoir le Health Data Hub à l'international (1/2)

Réalisé 2021

- ✓ Création d'une **newsletter internationale** diffusée à plus de **800 contacts** qualifiés dans le monde entier.
- ✓ Organisation d'un **séminaire commun avec le MIT et l'Académie Nationale de Médecine sur l'IA** et la médecine.
- 🔍 Organisation d'une école d'hiver ou **Winter School** en janvier 2021 avec les instituts 3IA et l'AIM mobilisant plus de **450 participants** de 30 nationalités différentes sur les sujets d'IA en santé.
- ✓ Lancement de la **traduction du site internet** pour une **meilleure visibilité à l'international**.
- ✓ **Participation au Pavillon français** en vue d'une présence à **l'exposition universelle de Dubaï** et intervention dans des tables rondes internationales.



Plan de travail 2022

- **Réédition de la Winter School 2022.**
- **Réédition du séminaire avec le MIT.**
- **Poursuite de la traduction du site internet** pour une meilleure visibilité à l'international.
- **Participation à l'exposition universelle de Dubaï** et poursuite des prises de parole à l'international.

Chiffres clés

438 participants à la *Winter School* "AI4Health" 2021.

704 participants à l'évènement "IA et la médecine : promesses et limites".

Action 3.4 - Zoom sur la Winter School AI4Health 2022 du 10 au 14 janvier

Cet événement d'ampleur internationale, consacré à la **recherche en matière d'intelligence artificielle et de data science appliquée au domaine de la santé**, est **co-organisé avec les Instituts Interdisciplinaires d'Intelligence Artificielle (3IA)** : MIAI (Grenoble), 3IA Côte d'Azur (Nice) et PR[AI]RIE (Paris), avec le soutien de l'Association française d'informatique médicale (AIM).



ai4healthschool.org

Le Health Data Hub, les Instituts Interdisciplinaires d'Intelligence Artificielle (3IA), MIAI (Grenoble), 3IA Côte d'Azur (Nice) et PR[AI]RIE (Paris), ont le plaisir de vous annoncer la 2^{ème} édition de leur

ÉCOLE D'HIVER AI4HEALTH (EN LIGNE)

DU 10 AU
14 JANVIER 2022

3

jours de sessions plénières.

2

jours de sessions pratiques.

> 12

experts
internationalement
reconnus.

Action 3.4 - Promouvoir le Health Data Hub à l'international (2/2)

Réalisé 2021

- ✔ **Signature d'un Memorandum of Understanding avec Findata.**
Identification de 7 partenaires potentiels internationaux avec lesquels réaliser des partenariats concrets et impactants, notamment Sheba Hospital, Fonds de Recherche en Santé du Québec, HDR UK, UK Biobank, SAIL Databank, Clinic Mayo, Clalit Research Institute.
- ✔ Discussions autour d'un **partenariat avec EIThealth visant être partenaire d'un appel à projets de recherche** en data science et IA appliquées à la santé, menés par des équipes françaises et internationales.



Plan de travail 2022

- **Participation à l'exposition universelle de Dubaï** et poursuite des prises de parole à l'international.
- Mise en œuvre de **partenariats internationaux** et cas d'usage communs.
- Publication d'un article académique pour **promouvoir le benchmark international réalisé par le Health Data Hub.**
- Cadrage, signature et mise en oeuvre du partenariat avec EIThealth.

Enjeu 4 :

Garantir la participation de la société civile et promouvoir les usages des données de santé



Action 4.1 - Ecouter la société civile et comprendre ses attentes pour établir une relation de confiance

Réalisé 2021



Organisation d'une **e-consultation** dans le cadre de l'action conjointe **TEHDaS**, en partenariat avec la Belgique et le Royaume-Uni.



Poursuite de la **co-construction d'outils d'information et de formation au numérique** dans le cadre des travaux pilotés par la DNS et de France Assos Santé.



Poursuite de la démarche **FALC**.



Plan de travail 2022

- **Poursuite de la e-consultation** dans le cadre de l'action conjointe **TEHDaS** en partenariat avec la Belgique et le Royaume-Uni. Une restitution des premiers résultats est envisagée pour l'été 2022.
- Organisation d'une **conférence de consensus** sur la question du partage des données.
- Valorisation des **résultats sur les modes d'implication des citoyens** et mise en place d'un comité citoyen.



Chiffres clés

5000

participants à l'étude Vivre Covid-19.

Action 4.1 - Zoom sur la e-consultation européenne

PRÉPARER LA CONSULTATION

Constitution de deux revues de littérature internationales

A partir de plus de 200 références :

- description de l'état des connaissances des **perceptions des citoyens** vis-à-vis des données de santé et de leur usage secondaire.
- **une cartographie** des modes de gouvernance actuels, des bonnes pratiques **d'altruisme des données en Europe**.

Réalisation d'une soixantaine d'entretiens individuels

- Auprès d'**acteurs variés de l'écosystème** : représentants d'associations d'usagers, de professionnels de santé, du secteur public / privé et du monde académique.
- En France, au Royaume-Uni et en Belgique.
- Sur leur **perception, leur expérience et leurs attentes** vis à vis de l'**engagement citoyen** dans le futur Espace Européen des Données de Santé.

CONSULTER POUR RECOMMANDER

Conduite d'une e-consultation

- Un site pour sensibiliser et informer sur le thème du futur EHDS et de la deuxième vie des données de santé, pour susciter la réflexion de façon ludique et permettre aux personnes d'approcher les enjeux liés aux données, pour engager l'échange et recueillir les idées des citoyens.
- Un site disponible en français, en anglais et en néerlandais et **ouverte à tout citoyen européen**.
- **5000 contributions attendues** entre fin novembre et mars 2022.

Organisation d'ateliers et de focus groups

Impliquant l'ensemble des **parties prenantes** de l'écosystème et le Comité d'Experts, ces ateliers viseront à :

- **Débattre des résultats de la e-consultation** et développer des recommandations sur l'engagement et la sensibilisation des citoyens.
- **Discuter des conclusions** de la revue de littérature **sur l'altruisme des données**, afin d'identifier les bonnes pratiques et les modes de gouvernance à construire dans le futur EHDS.

Action 4.2 - Expliquer et diffuser les engagements du HDH : respect des procédures, du contrôle des usages, de la maîtrise des données, de l'explicitation et l'accompagnement dans l'exercice des droits

Réalisé 2021

- ✓ Lancement d'un marché pour construire un **outil de gestion des droits** articulé avec France Connect.
- ✓ Adhésion à l'**association des Délégués à la Protection des Données (AFCDP)** et participation à des groupes de travail.
- ✓ Élaboration de **documentation et guide favorisant une information compréhensible** lors d'un transfert de données ou d'un traitement d'analyse.
- ✓ **Indication des modalités d'exercice des droits pour le SNDS** (base principale et catalogue) sur le site internet du Health Data Hub.
- ✓ Initiation des échanges pour **partager une information vulgarisée sur le Health Data Hub et le SNDS par le biais de Mon Espace Santé.**



Plan de travail 2022

- **Mise en oeuvre de l'outil de gestion des droits avec la Cnam.**
- **Diffusion d'une information sur le Health Data Hub et le SNDS par le biais de Mon Espace Santé en lien avec la Cnam.**
- **Pilote d'affiches dans les salles d'attentes** des établissements médicaux et médiation citoyenne avec le Data Lab Normandie.

Action 4.3 - Mettre en place une politique de communication et de diffusion de la culture de la donnée de santé (1/2)

Réalisé 2021

- ✓ Amélioration continue du répertoire public des projets, et mise en partage des premiers résultats.
- ✓ Création d'une formation citoyenne au SNDS avec la Cnam et France Asso Santé ainsi que sur la réglementation de l'accès aux données de santé.
- 🔍 Engagements du Health Data Hub au Partenariat pour un Gouvernement Ouvert.
Participation au **Hackathon Covid** organisé par la Direction Interministérielle de la Transformation Publique et Dataactivist.
- ✓ Poursuite du partenariat avec des associations de patients comme **France Assos Santé** autour de l'étude **Vivre Covid19** ou la **Fédération Française des Diabétiques** avec l'étude **Diabaccess**.
- ✓ Diffusion d'un programme de podcasts pour illustrer les projets lauréats.



Plan de travail 2022

- Poursuite de l'élaboration et de la diffusion de programmes mettant en valeur les résultats des projets d'utilisation des données de santé.
- Diffusion massive et via des supports variés de la formation citoyenne au SNDS et élargissement du champ de cette formation.
- Mise en oeuvre des engagements retenus dans le cadre de la feuille de route du PGO.
- Études sur l'impact socio-économique de l'ouverture des données et des connaissances ainsi que sur l'impact de l'ouverture des ressources pour les chercheurs.

Chiffres clés

5

engagements du Health Data Hub au sein du Partenariat pour un Gouvernement Ouvert.

Action 4.3 - Zoom sur les engagements du HDH au Partenariat pour un Gouvernement Ouvert

Pour une action publique transparente, responsable et collaborative

Ce mouvement répond à la volonté de construire des réformes ambitieuses sur des sujets sociétaux prioritaires et qui répondent aux besoins des citoyens. L'ensemble des engagements proposés par le HDH sont soutenus par France Assos Santé, la Fédération Française des Diabétiques, Villa Numeris, Renaissance Numérique et l'Association nationale en pharmacie de France.

1 Construire une culture de la donnée de santé

En relation avec l'Education nationale et France Assos Santé, le HDH va mettre à disposition des outils pédagogiques pour permettre aux citoyens de s'accoutumer aux données de santé, voire de développer des usages citoyens à l'instar de CovidTracker.

2 Promouvoir la science ouverte

Développer la démarche d'ouvertures de code sources, de données : lancement d'un AMI pour financer le développement d'algorithmes pour faciliter l'utilisation des données et mise en partage des données.

3 Assurer la transparence de l'usage des données et faciliter l'exercice des droits

Il s'agit de rendre disponible la liste des projets utilisant les données de santé avec des labels pour pouvoir filtrer aisément les projets, promouvoir des titres directement compréhensibles, et rendre accessibles les résultats partageables des recherches.

4 Développer l'ouverture des données

Il s'agit d'organiser des projets de Data Challenges en partenariat avec des acteurs du monde médical. Ils sont ouverts à tous, y compris les citoyens qui souhaitent participer.

5 Déployer un programme d'écoute citoyenne

L'une des façons de le rendre acteur est de lui donner des possibilités régulières et variées d'écoute : e-consultations, groupes de travail, focus groupes, entretiens, conférences de consensus...

Action 4.3 - Mettre en place une politique de communication et de diffusion de la culture de la donnée de santé (2/2)

Réalisé 2021

- ✓ Lancement d'un programme de postdoctorats choisis après avis du conseil consultatif scientifique.
 - ✓ Partenariat avec l'ANEPF (étudiants en pharmacie) permettant de diffuser une culture de la donnée et d'identifier les besoins de formation.
- Liaison avec l'Education nationale pour des actions de sensibilisation et de formation dans les lycées mais aussi pour co-construire des supports à destination des enseignants et des formateurs.



Plan de travail 2022

- Mise en place d'enseignements portant sur l'utilisation des données de santé en général auprès des étudiants en médecine.
- Poursuite des partenariats du Health Data Hub avec des associations de patients, d'étudiants, et des échanges avec l'Education nationale.
- Doter les associations d'outils et moyens factorisés, pour faciliter la collecte des données.

Chiffres clés

16 formations proposées sur le SNDS.

3 bourses de recherche postdoctorale attribuées pour un an.

Action 4.4 - Développer la mise à disposition de données strictement anonymes en libre accès

Réalisé 2021

- ✓ Amélioration du **générateur de données synthétiques du SNDS historique** pour **créer des données en grand volume**.
- ✓ **Partenariat** avec l'**INRIA** sur la réalisation de données synthétiques pour la base principale.
- ✓ Mise en place d'un **outil open source** pour accéder en open data aux données des data challenge.
- ✓ Sensibilisation aux **méthodes de génération de données anonymes** avec Datacraft et Octopize.



Plan de travail 2022

- **Création d'échantillons des bases du catalogue** pour faciliter leur appropriation par les futurs utilisateurs.
- **Mise en open data des données du data challenge de la Société Française de Pathologie en 2020.**
- **Ouverture des données et des algorithmes des sept data challenges prévus pour 2022.**
- **Mise en open data partielle des données de l'étude Vivre Covid19** de France Assos Santé et sensibilisation du grand public à ce sujet.

Chiffres clés

5000

lames numérisées de biopsie d'utérus en cours de mise à disposition en open data.

Action 4.4 - Zoom : la mise en open data de Vivre Covid-19

La **première grande enquête de FAS** lancée en plein confinement de mars 2020, et mise en ligne en 6 semaines avec dépôt CPP. Une réussite grâce à **un effort collectif et la mobilisation des associations membres.**

Depuis mai 2020, 5000 personnes environ malades chroniques, en situation de handicap, ou sans pathologie se sont inscrites.

Chaque mois (de mai 2020 à mai 2022), elles s'expriment sur **leur ressenti en tant qu'usagers du système de santé, et sur les difficultés ou non d'accès aux soins pendant la crise sanitaire.**

C'est donc 3,5 millions de données recueillies permettant de suivre finement l'évolution des réponses et de **tirer des enseignements indispensables à cette crise.**



principes d'une doctrine éthique

La **co-construction** de questions spécifiques selon la pathologie et rédigées par une douzaine associations.

Le **libre accès au protocole** : téléchargeable sur le site !

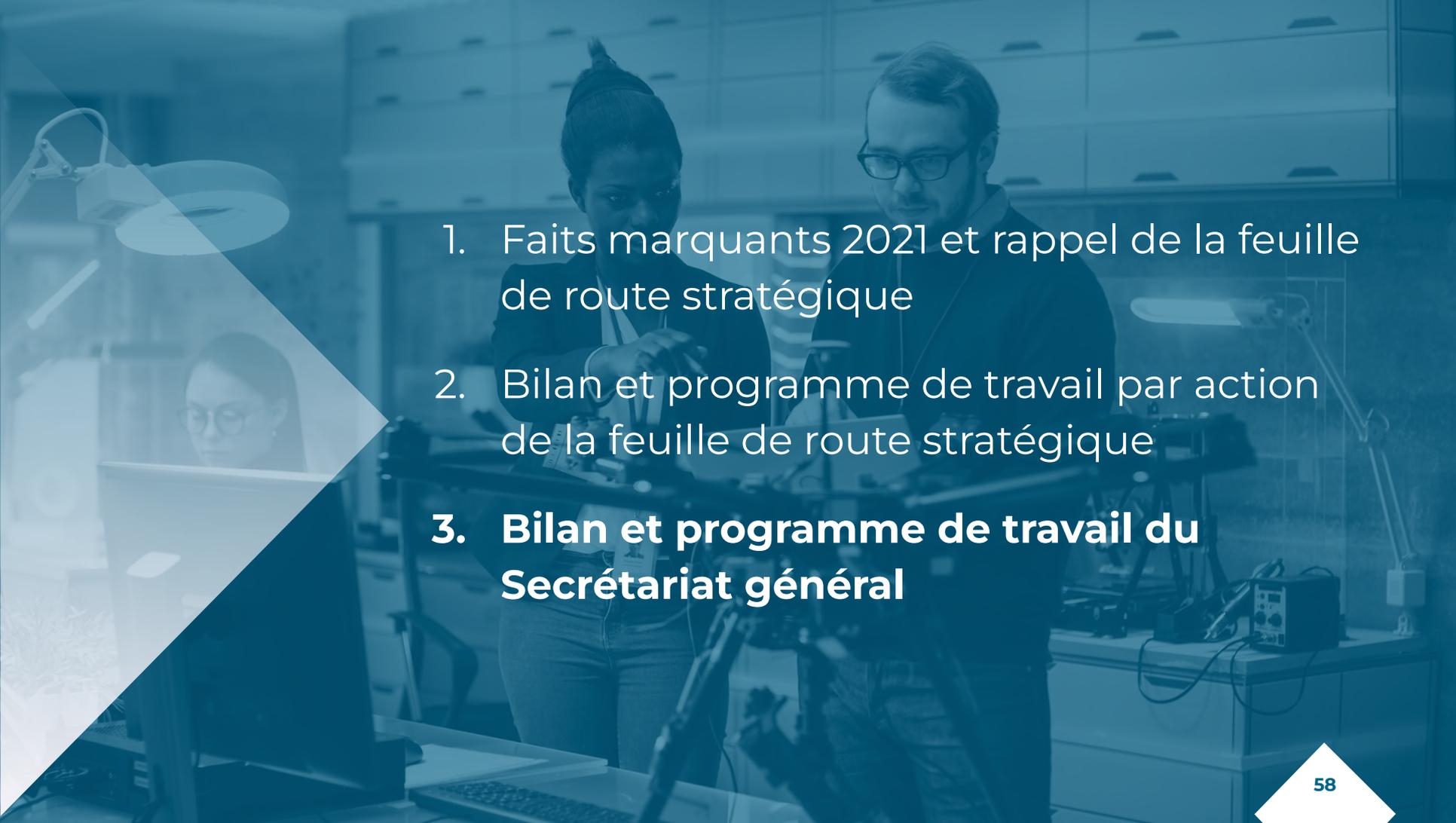
La **signature d'un partenariats avec une institution publique à vocation de recherche** : en cours.

La **mise en open data de cette étude** : en cours.



Le partenariat avec le HDH

- A la **démarche d'étude.**
- A la **mise en oeuvre des principes de la doctrine éthique.**
- A produire une **culture de la donnée de santé** via la rédaction d'articles d'informations.

- 
1. Faits marquants 2021 et rappel de la feuille de route stratégique
 2. Bilan et programme de travail par action de la feuille de route stratégique
 - 3. Bilan et programme de travail du Secrétariat général**

Réalisé 2021

- ✓ Recrutement de 30 collaborateurs au 30 novembre 2021.
- ✓ Elaboration de la **politique des rémunérations avec le comité des rémunérations. Recrutement d'une chargée de recrutement.**
- ✓ Structuration et mise en place du **CSE** et de son mode de fonctionnement.
- ✓ Refonte du règlement financier et comptable .
- ✓ Mise en place du **pilotage budgétaire.**
- ✓ Mise en place du **suivi des marchés publics** et création d'une **commission des marchés.**
- ✓ Mise en place d'une politique de **gestion des risques et des actions de mitigation.**
- ✓ Installation dans le **lieu préfigureur PariSanté Campus.**



Plan de travail 2022

- Recrutement de 17 nouveaux collaborateurs et **définition d'une stratégie.**
- Poursuite du **développement des procédures de gestions et des contrôles internes**, de la **structuration du système d'information des RH.**
- **Prise à bail d'un nouvel étage** pour accompagner le passage à l'échelle de la structure.
- Mise en place de l'**audit annuel des risques.**
- Renforcement de l'activité **marché public**
- Poursuite de la mise en oeuvre de la comptabilité analytique

Chiffres clés pour 2021

30 recrutements au 30 novembre 2021.
56 collaborateurs.



Suivez-nous sur les réseaux sociaux !

