



Feuille de route
2022

Le Health Data Hub est une **structure publique** dont la mission est de garantir un **accès aisé et unifié aux données de santé** pour les projets **d'intérêt général**, dans le respect de la réglementation et des **droits des citoyens**. Il met à disposition des porteurs de projet qui le souhaitent une **plateforme technologique à l'état de l'art et hautement sécurisée**.



Nos ambitions pour 2022

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

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

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



1

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



2

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



3



4

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



5



6



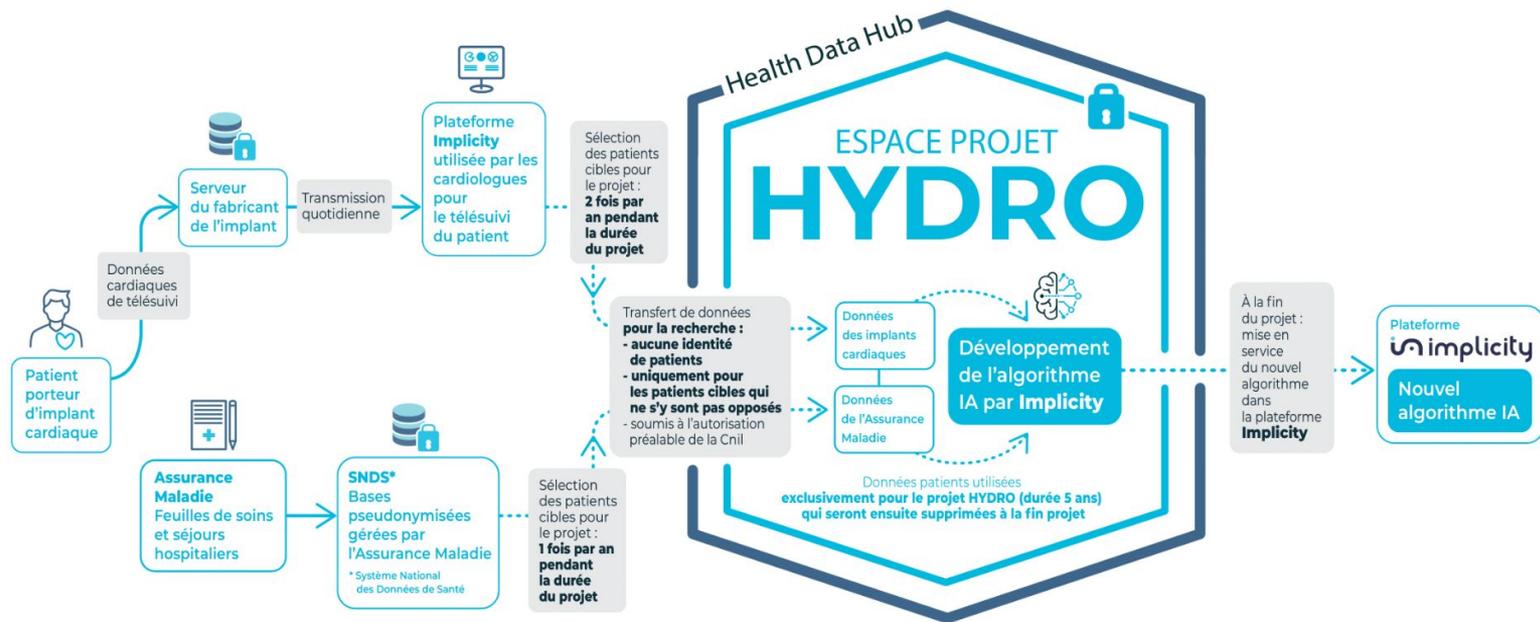
7

Poursuivre la **structuration interne**

Intégrer et enrichir la base principale et le catalogue

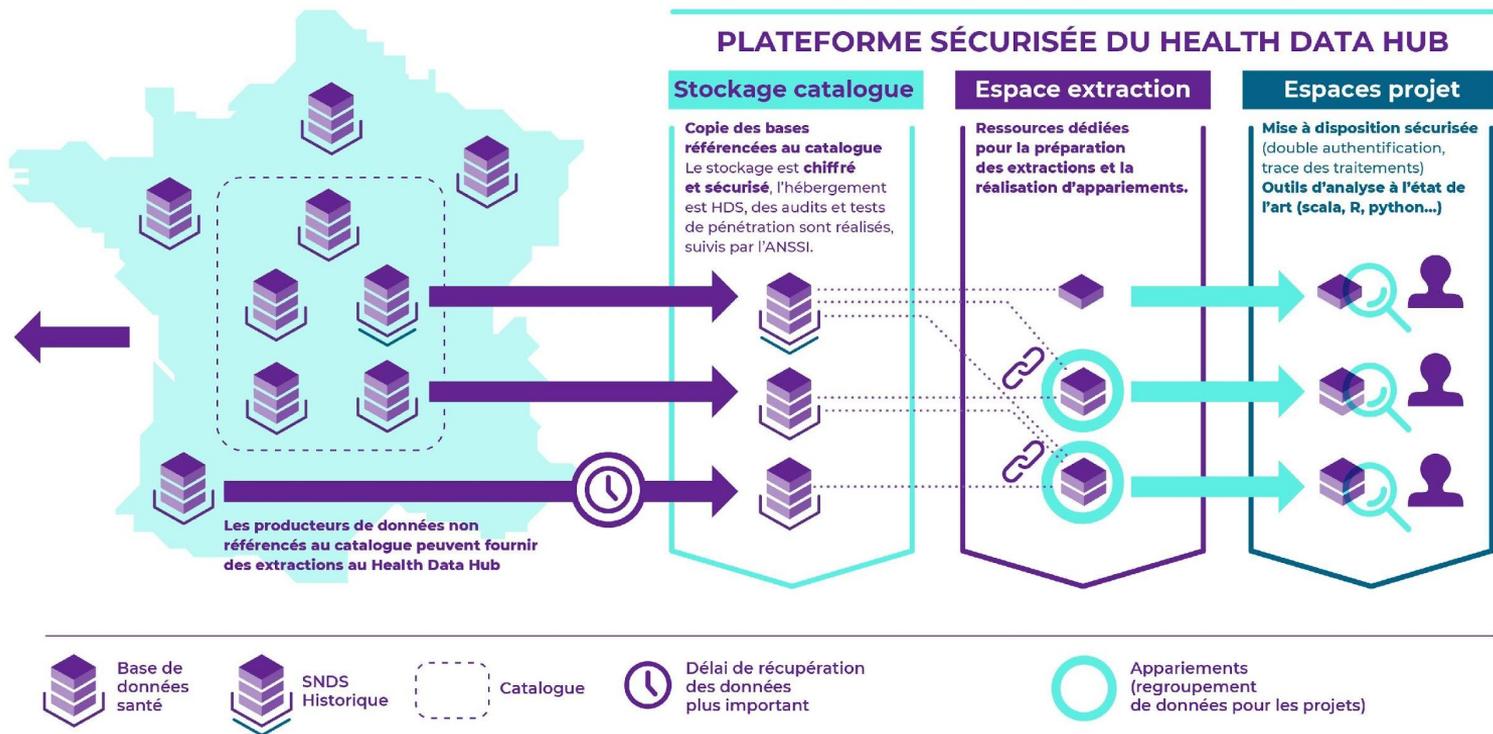


Aujourd'hui, le Health Data Hub fournit les données projet par projet...

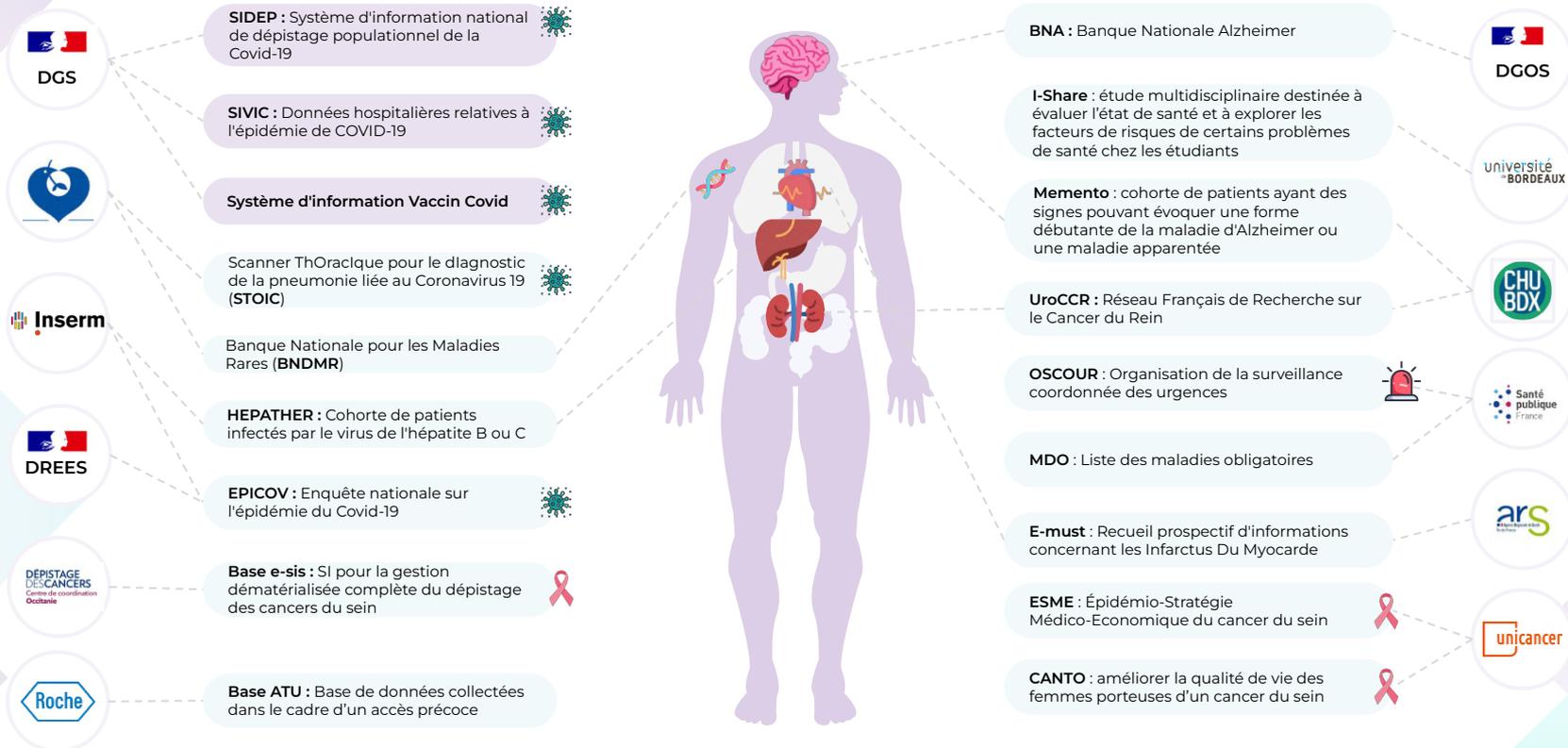


Le projet Hydro vise à développer un algorithme de prédiction des crises d'insuffisance cardiaque en croisant des données d'hospitalisation avec celles des pacemakers connectés.

... demain, la réplication de la base principale et la mise en oeuvre du catalogue permettront de passer à l'échelle.



Le catalogue, évolutif, permettra, dès sa première version, d'adresser de nombreuses questions médicales



Base liée à l'épidémie de Covid-19

Base principale



HEALTH DATA HUB

Catalogue



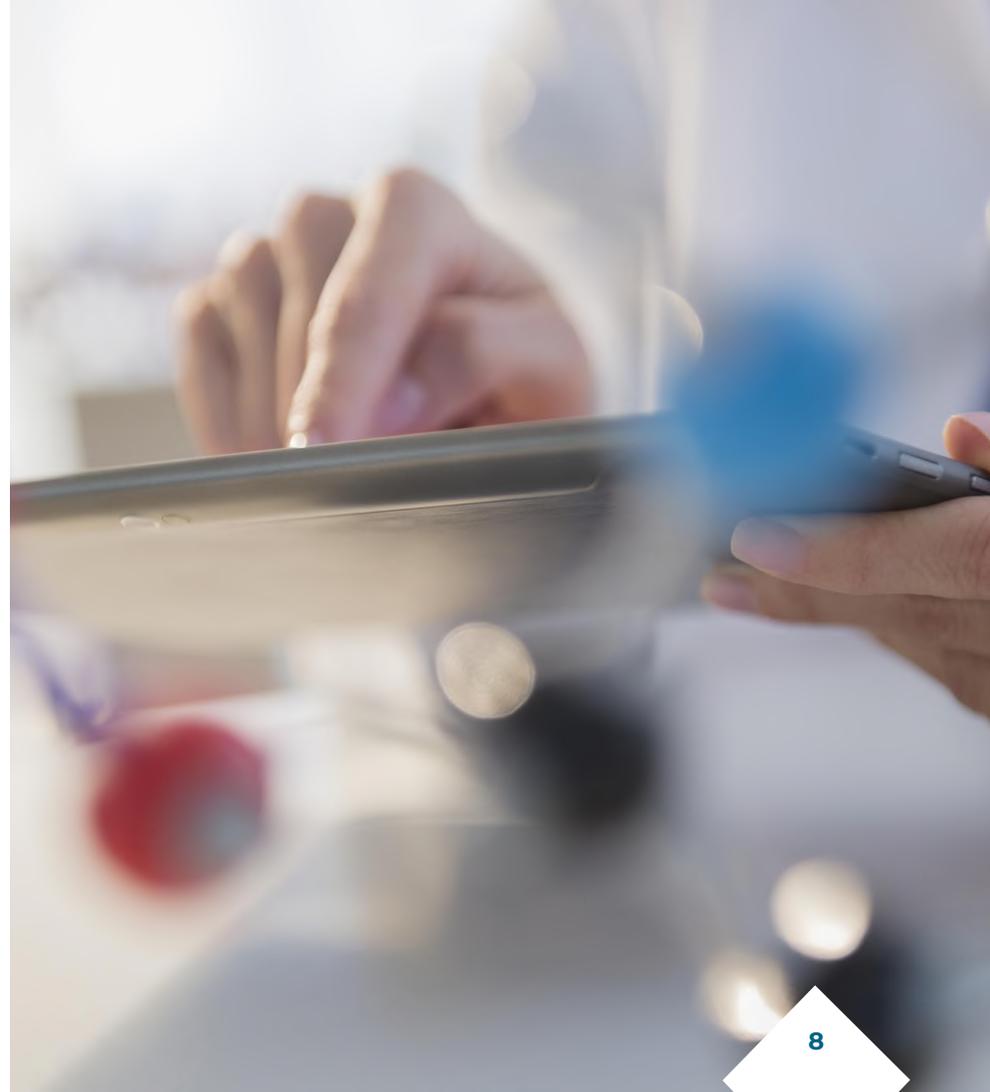
HEALTH DATA HUB



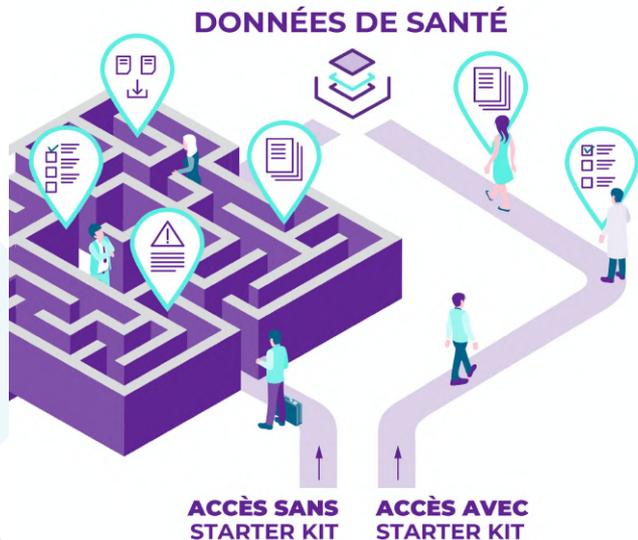
Feuille de route 2022

Première liste de bases pressenties au catalogue du HDH

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



En France, un projet d'utilisation de données de santé peut-être long et complexe...



Afin d'accompagner les projets, le Health Data Hub poursuit, avec ses partenaires, la création d'une offre de service comprenant :

- ❖ une **documentation pédagogique** à destination des utilisateurs, une **offre de formations** diversifiée et des outils **open-source** en enrichissement permanent
- ❖ des **outils de transparence** à destination du public
- ❖ la mise en oeuvre d'un **plan d'actions avec l'Assurance Maladie** afin d'accélérer la livraison des données du SNDS et d'assurer la montée en compétence des équipes du Health Data Hub
- ❖ la mise en oeuvre d'un **concentrateur pour industrialiser les opérations de chaînage** de données
- ❖ l'harmonisation des contrats d'utilisation des données, y compris sur **les aspects de valorisation économique**

... l'enjeu est d'autant plus stratégique que les projets se multiplient



Inserm
Inria

DataLab
NORMANDIE
parisanté
campus
HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ
cnrs



FINDATA
Social and Health Data Permit Authority
Québec

DANISH HEALTH
DATA AUTHORITY

eit
Health

Bundesinstitut
für Arzneimittel
und Medizinprodukte




EHDEN
EUROPEAN HEALTH DATA & EVIDENCE NETWORK


European
Commission
ZEH
DAS



ASSISTANCE  HÔPITAUX
PUBLIQUE DE PARIS
LEON
BERARD

Hôpitaux de Toulouse

Groupe hospitalier
Paris Saint-Joseph
unicancer
HUGO
HUMANITARIAN SOCIETY
HUMANITARIAN SOCIETY
HUMANITARIAN SOCIETY
icans
CENTRE NATIONAL
D'INFORMATIQUE
MÉDICALE

CNGE

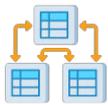



OWKIN

Clinityx

implicity
SMART REMOTE MONITORING

malakoff
humanis
leem
20 ans
1993-2013
AFCROS
LES ENTREPRISES DE LA
RECHERCHE CLINIQUE




l'Assurance
Maladie
Caisse Nationale

l'Assurance
Retraite
ReDSiam
Régulation et Mutualisation des Données
du Système national des données de santé

Drees

Santé
publique
France

SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ÉPIGÉNOMIQUE
sfp

55 projets accompagnés à début 2022 et de nombreux à venir

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



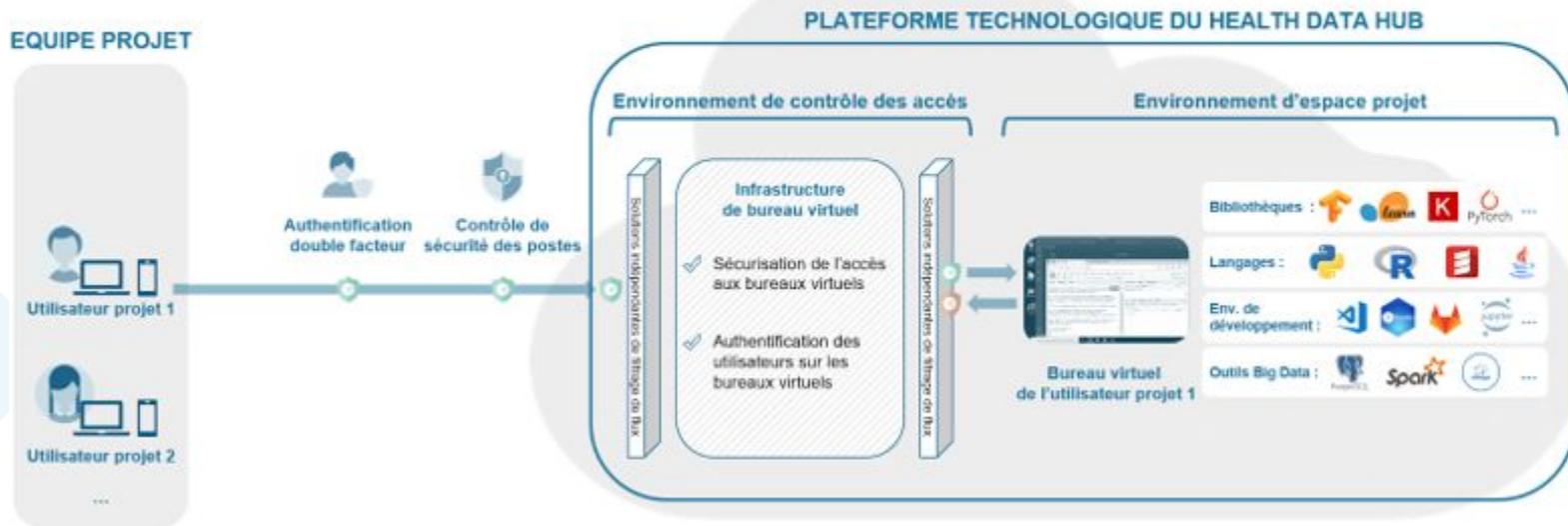
En amont de l'analyse, les porteurs de projet doivent pouvoir facilement identifier les données disponibles...

En 2022, le Health Data Hub va **déployer son catalogue de métadonnées** pour faciliter l'exploration des données disponibles, leur contenu et leur qualité, par les porteurs de projet.

The screenshot shows the Health Data Hub interface. At the top, there is a dark blue header with the 'HDH HEALTH DATA HUB' logo on the left and 'Log in Register' on the right. Below the header, there are navigation links for 'Explorer' and 'À propos'. The main content area is titled 'BASES / OSCOUR'. On the left, there is a card for 'OSCOUR' with a database icon, a description, and a 'voir plus' link. Below this card, it says 'Tables 1'. On the right, 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

...une fois les autorisations obtenues et les données préparées, les porteurs de projet analysent les données dans l'espace projet.



En 2022, le Health Data Hub poursuit la mise en oeuvre de son **offre logicielle** à destination des porteurs de projets et le développement des fonctionnalités à destination des opérateurs ou des citoyens qui **voudraient exercer leurs droits**.

Poursuite du plan d'actions de réversibilité en vue de la migration de la plateforme technologique



Construction de la plateforme du HDH selon une logique de réversibilité facilitant ainsi son redéploiement une autre solution, notamment par sa programmation dans le **langage Terraform**



Poursuite de l'**identification des solutions souveraines** répondant aux exigences de sécurité et vérifiant le label cloud de confiance



Plan d'actions de **réduction de l'adhérence** aux services du fournisseur actuel

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



En 2022, le Health Data Hub multiplie ses actions vis à vis de la société civile en poursuivant l'écoute et le dialogue,

“ Il devrait y avoir une *plate-forme unique* pour toutes les données médicales, à laquelle les chercheurs autorisés devraient pouvoir accéder via des algorithmes d'anonymisation / pseudonymisation. ”

Données

des données de santé

Donnez vos

“Et si la massification des données de santé publique faisait l'objet de la rédaction d'un *guide pratique et pédagogique accessible à tous* ? ”

Baromètre



Conférence de consensus

... la création de contenus et leur diffusion,

“Quelles opportunités pour les plateformes nationales de données de santé ?”

31 mars 2022



Séminaire VivreCovid19 : retours d'expérience et débats sur le partage des données de santé

Juin 2022



4e édition de notre colloque “Données de santé et intelligence collective”

Décembre 2022



Ecole d'hiver “AI4Health”

10 au 14 janvier 2022



Symposium “Promesses et limites de l'IA en santé”

Mai 2022



Evénement en partenariat avec l'Ambassade du Royaume-Uni

Juin 2022

5
+120

de ces événements ont obtenu le label “Présidence Française du Conseil de l'Union européenne”

événements auxquels le Health Data Hub a participé en 2021



... et en initiant une réflexion collective s'inspirant des premiers résultats concrets.

Poursuite et multiplication des partenariats



Résultats des premiers partenariats



France Assos Santé
VIVRE-COVID19.fr :

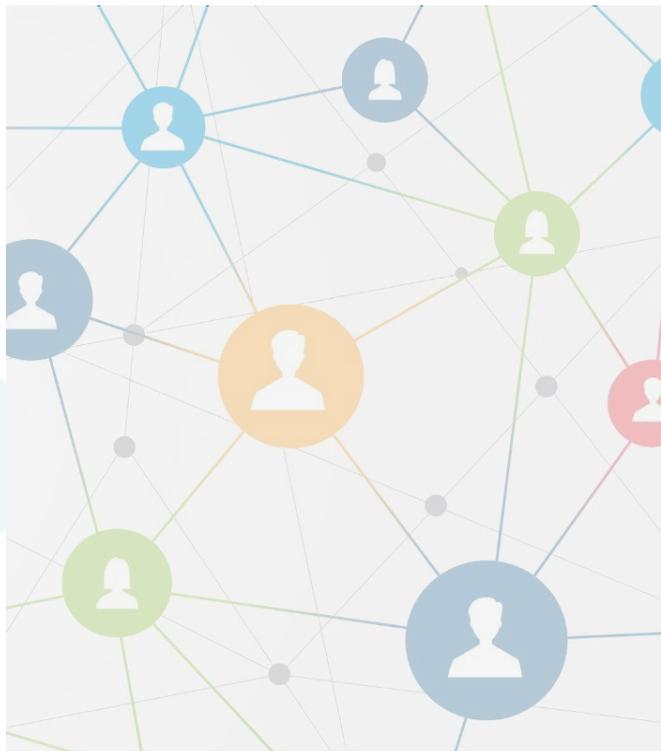
Participez à cette étude unique pour faire entendre notre voix !

Identification de la gouvernance la plus adaptée

Contribuer à l'élaboration d'une stratégie de financement des bases de données



Contribuer à financer de manière pérenne les bases de données



La loi Organisation et Transformation du Système de Santé a créé le Health Data Hub et **élargi le SNDS à l'ensemble des données de santé associées à un remboursement de l'Assurance Maladie.**

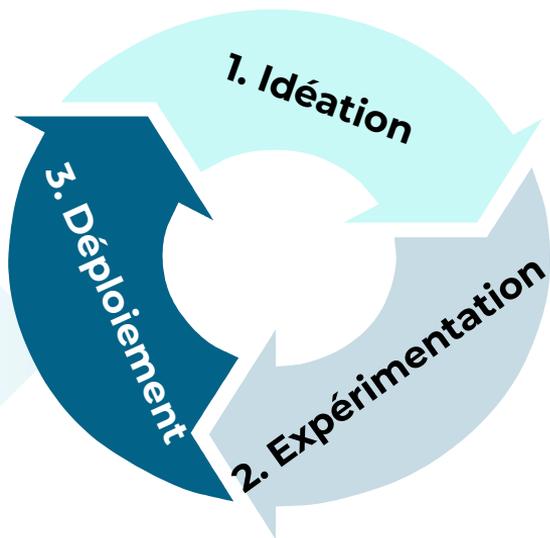
Cela signifie que ces données sont partageables suivant des règles nationales. Certaines sont inscrites dans la loi, c'est le cas de la gouvernance d'accès. D'autres sont encore à préciser, dans le cadre notamment du **Comité Stratégique du SNDS** créé en juillet 2021, dont le HDH est membre.

Parmi les sujets qu'il doit adresser, celui de **la politique nationale de financement des bases de données de santé.** Car pour partager les données le plus largement possible, il convient de prendre en compte les efforts consentis par les acteurs qui en sont à l'origine et de prévoir un juste retour.

Contribuer à la préfiguration de l'espace européen des données de santé



En 2022 sera lancé le prototype de l'espace européen des données de santé



FINDATA

Social and Health Data Permit Authority



- 1) Exploration et identification d'actions concrètes dans le cadre de l'action conjointe **"Towards a European Health Data Space"**
- 2) Lancement d'un premier test avec un homologue du Health Data Hub, FinData et exploration **des standards internationaux** tels que OMOP
- 3) **Passage à l'échelle avec l'Espace Européen des Données de Santé (EHDS)** : appel à candidature financé à hauteur de 5 millions d'euros auquel le HDH candidate en tant que leader d'un consortium incluant une quinzaine de partenaires européens

Poursuite de la structuration interne

Ce sont près de 100 personnes qui oeuvreront au sein du Health Data Hub à l'amélioration de l'accès aux données de santé fin 2022



Les chiffres clés du Health Data Hub en 2022

90

Utilisateurs de la
plateforme

100

Collaborateurs

130

Partenaires

5000

Contributions au
débat public

Health Data Hub - les membres du GIP

L'État



Les caisses d'assurance maladie



Les organismes d'Assurance Maladie complémentaires



Health Data Hub - les membres du GIP

La recherche et l'enseignement



Les établissements de santé



Les professionnels de santé



Health Data Hub - les membres du GIP

Les usagers



Les agences



Les industriels





Suivez-nous sur les réseaux sociaux !

