

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 31 janvier 2022

Le Health Data Hub publie sa feuille de route pour l'année 2022

Le 16 décembre 2021, le conseil d'administration du Health Data Hub a approuvé le [programme de travail 2022](#), incluant un bilan de l'année écoulée et une [palette d'actions](#) organisées autour de 7 grandes orientations - elles-mêmes approuvées le 7 octobre dernier par l'assemblée générale. Fort d'une équipe de près d'une soixantaine de personnes, le Health Data Hub se consolide de sorte à pouvoir appréhender l'ensemble de ses missions, confiées par la loi Organisation et Transformation du Système de Santé.

La feuille de route 2022 est disponible sur ce [lien](#).

1. Intégrer et enrichir la base principale et le catalogue

Aujourd'hui le Health Data Hub met à disposition les données projet par projet, sur sa plateforme technologique. Cette dernière permet aux acteurs de rassembler les données nécessaires à leur étude dans un environnement technologique unique où ils peuvent réaliser - par exemple - l'apprentissage de leur algorithme d'intelligence artificielle. C'est ainsi que le projet Hydro porté par la start-up Implicity y croise les données d'implants cardiaques avec les données d'hospitalisation dans le but de développer un algorithme prédictif des crises d'insuffisance cardiaque. Retrouvez le projet expliqué en vidéo [ici](#).

Les textes applicatifs de la loi OTSS à l'origine de la création du Health Data Hub prévoient que ce dernier puisse être co-responsable de traitement de la grande base de données médico-administrative de l'Assurance Maladie à ses côtés et responsable de traitement d'une collection de bases de données d'intérêt pour la recherche et l'innovation. En pratique, cela signifie que le HDH pourra être autonome dans la mise à disposition des données issues de ces bases, ces dernières étant copiées dans la plateforme et mises à jour régulièrement selon des modalités définies par convention avec les acteurs concernés. Cela permet également de réduire les délais d'accès aux données et de mettre en œuvre les croisements dans un environnement prévu à cet effet et avec les moyens humains nécessaires. La première liste de bases pressenties pour composer le catalogue est détaillée dans la feuille de route. Sa mise en œuvre nécessite le franchissement de derniers jalons réglementaires.

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

Le Health Data Hub, accompagne aujourd'hui 55 projets et une dizaine accèdent - ou sont sur le point d'accéder - à la plateforme technologique. S'il est encore trop tôt pour mettre à l'actif de ces projets des avancées exploitables sur le plan médical, des jalons importants ont été franchis qui leur permettent de l'envisager. A titre d'exemple, le projet DSI-covid a été permis grâce à la collaboration des équipes de l'Agence du Numérique en Santé avec celles du HDH en vue de mettre en place le canal de transfert permettant l'alimentation à fréquence régulière du projet en données SIVIC et de développer un outil de localisation géographique des données nécessaire aux équipes de l'Université de Toulouse pour réaliser leur étude sur les inégalités sociales de santé et l'épidémie.

D'une manière générale, les partenariats se sont multipliés en 2021 avec des acteurs divers tels que le Datalab Normandie avec qui nous avons organisé un Appel à Manifestation d'Intérêt en début d'année. Le Grand Défi "comment améliorer les diagnostics avec l'intelligence artificielle" reste l'un de nos partenaires clé et a porté avec nous en 2021 le programme Data Challenge qui bénéficie à sept sociétés savantes. Avec Unicancer, nous avons lancé fin novembre un appel à projets pour préfigurer leur ambitieux projet de base de données majeur en oncologie. Nous nous investissons également beaucoup aux côtés des acteurs du monde de la Science Ouverte comme Redsiam avec qui nous avons lancé un premier appel à projets pour le développement d'algorithmes de ciblage dans le SNDS dont la deuxième vague est en cours. Des initiatives de ce type se poursuivront en 2022 avec l'ambition de continuer à encourager les projets innovants de réutilisation des données de santé.

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

Le Health Data Hub met également à disposition des porteurs de projet qui le souhaitent une plateforme à l'état de l'art et hautement sécurisée pour réaliser leurs études. Cette plateforme, en production depuis presque deux ans, a beaucoup évolué cette dernière année. Son offre logicielle est disponible à cette [page](#) et l'année 2022 sera marquée par l'intégration de plusieurs fonctionnalités nouvelles que ce soit pour les porteurs de projet ou les opérateurs de la plateforme qui vont faire face au défi du passage à l'échelle avec l'arrivée croissante des projets.

En parallèle, les travaux de préparation à la migration se poursuivent aussi bien par le biais de la documentation technique de chaque module, que par l'identification et la comparaison de solution cible compatible avec la stratégie nationale pour un cloud de confiance ou encore par la réduction à l'adhérence à notre fournisseur actuel toutes les fois où cela est possible.

4. Etre à l'écoute de la société civile et co-construire une culture de la donnée

Le Health Data Hub est un projet résolument citoyen. Sa direction citoyenne a récemment lancé, en partenariat avec la Belgique et le Royaume Uni une [e-consultation](#) dans l'optique de recueillir les perceptions de près de 5000 citoyens sur le partage des données de santé et de formuler en 2022 des recommandations en matière d'écoute, de formation et d'implication des citoyens.

Les données de santé, malgré la crise sanitaire, génèrent toujours d'importants débats. La parole des citoyens devrait être davantage entendue pour remettre au centre la nécessité absolue de favoriser, dans le respect du droit, l'utilisation d'un patrimoine commun, au risque de ne pas arriver à relever le défi de leur offrir la médecine la plus performante et tirant le meilleur parti des nouvelles technologies. Pour cela, d'autres actions sont prévues en 2022 avec notamment l'organisation d'une part d'une conférence de consensus et d'autre part la réalisation d'une étude intégrant un benchmark des gouvernances impliquant les citoyens dans différents domaines afin d'identifier les modalités d'une meilleure implication de ces derniers au niveau du HDH.

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

Le HDH en tant que membre du comité stratégique du SNDS va s'impliquer pleinement à ses côtés pour adresser certains sujets qui sont déterminants pour mettre en œuvre une politique de partage des données efficace. Parmi lesquels, celui du financement des bases de données de santé publiques. 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. Une action spécifique sera menée pour soutenir le déploiement des entrepôts de données de santé dans les établissements de santé.

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

Le HDH a en effet récemment construit un consortium composé de 15 partenaires européens stratégiques (plateformes de données de santé, infrastructures de recherche, agences européennes et associations) en vue de répondre à un appel à projets de la Commission européenne paru en fin d'année dernière. Le consortium lauréat sera co-financé pour prototyper une première version d'Espace Européen des Données de Santé (EHDS) pendant 2 ans.

La dimension internationale est au cœur de la philosophie du Health Data Hub depuis sa création. A titre d'exemple, 7 membres internationaux ont rejoint son Conseil Scientifique Consultatif en 2021, 700 personnes ont suivi en direct son webinaire sur l'intelligence artificielle en santé co-organisé avec le MIT et l'Académie nationale de médecine en mai dernier, enfin près de 500 personnes ont participé à sa semaine de Winter School organisée avec les 3 Instituts d'Intelligence Artificielle. Ces deux événements d'ampleur seront réédités en 2022 et pour les années qui suivent.

7. Poursuivre la structuration interne

Le Health Data hub poursuit sa structuration en interne avec l'objectif de porter la structure à 100 collaborateurs d'ici à la fin de l'année.

Où en sont les projets accompagnés par le Health Data Hub ?

Les **55 projets accompagnés** par le HDH sont aujourd'hui à des stades d'avancée hétérogènes.

Pour accéder à des données de santé en France, un porteur de projet doit respecter une procédure qui se compose des étapes suivantes :

- **cadrage du projet** incluant l'identification de la démarche réglementaire adéquate, les rôles et responsabilités des acteurs, les sources de données à mobiliser, etc.
- la réalisation des étapes requises pour se mettre en **conformité avec le cadre réglementaire** approprié : de l'analyse du risque de réidentification des données pour l'utilisation de données a priori anonymes, à la mise en conformité avec un référentiel simplifié ou à la soumission du dossier au CESREES et à la CNIL dans le cas dit "classique". Dans certains cas, il s'agira également de soumettre un dossier aux comités spécifiques à certaines bases de données
- une fois l'autorisation CNIL obtenue, une étape de **préparation des données** peut être enclenchée. Le principe de proportionnalité du RGPD implique que seules les données nécessaires au projet peuvent être confiées à ce dernier. Cela requiert donc une étape de data management plus ou moins complexe selon que la demande du porteur est plus ou moins standard ou qu'il demande une ou plusieurs sources de données. Certains croisements de données dits "probabilistes" nécessitent ainsi plusieurs mois de travail pour assurer que le résultat soit de suffisamment bonne qualité pour que l'étude puisse s'appuyer dessus. Cette étape de préparation des données comprend le remplissage d'une expression de besoin, la mise en oeuvre technique par les équipes en charge et la signature d'une convention qui va pouvoir encadrer la livraison des données au projet
- une dernière étape comprend la **réalisation des démarches nécessaires** pour utiliser la plateforme d'analyse de données. Les données ne sont pas forcément préparées et analysées sur la même plateforme. Cette étape finale implique une habilitation des utilisateurs, la signature d'une convention, la recette des données livrées mais parfois aussi une étape plus sophistiquée d'intégration des outils spécifiques au projet si l'outil n'est pas disponible dans l'offre logicielle standard.

L'accomplissement de l'ensemble de ces démarches peut prendre entre 3 mois et 18 mois voire plus en fonction de la complexité des projets. L'un des enjeux du HDH est de proposer un outillage pour industrialiser autant que possible chacune de ces étapes et réduire le temps d'accès aux données.

S'agissant des projets accompagnés par le HDH, quelques chiffres :

Sur les 55 projets accompagnés par le HDH :

- **26 sont sélectionnés dans le cadre des appels à projet** de 2019, 2020 et des partenariats de 2019,
- **15 sont sélectionnés dans le cadre des appels à projets de 2021** ou des nouveaux partenariats conclus,
- **14 sont relatifs à l'épidémie.**

Sur les 55 projets accompagnés par le HDH :

- **6 font appel à des données anonymes,**
- **5 font appel à des référentiels simplifiés,**

- **44 reposent sur la démarche classique.**

Dans ce dernier groupe, à date 30 ont eu un avis favorable du CESREES et 20 ont été ou sont sur le point d'obtenir un retour de la CNIL.

Sur les 55 projets, 32 demandent plus d'une source de données, 9 demandent jusqu'à trois sources, 32 demandent un croisement avec la base principale du SNDS.

Sur les 32, 9 requièrent un appariement probabiliste.

Sur les 55 projets, 46 utilisent la plateforme du HDH et 19 seront arrivés sur celle-ci d'ici le milieu de l'année 2022.

Sur ces projets, une dizaine d'outils différents sont demandés, 7 sont déjà intégrés dans l'offre logicielle à ce jour et 1 nouvel outil est sur le point de l'être.

Sur les 55 projets, 11 demandent une préparation des données au niveau d'un entrepôt de données de santé au préalable du transfert dans la plateforme d'analyse, 7 bénéficient d'un appui du HDH pour le faire, 6 ont terminé cette phase de préparation des données ou sont sur le point de la terminer.

Les projets d'analyse de données peuvent durer plusieurs années avant de produire des résultats, néanmoins à date 1 projet est terminés et 2 pourraient prochainement l'être.

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 citoyens](#)

Suivez le Health Data Hub sur [LinkedIn](#) et [Twitter](#)

Contact presse :

presse@health-data-hub.fr