



HEALTH
DATA HUB

A photograph of a modern office environment with large windows. Several people are engaged in a meeting. A woman in a black dress stands in the center, holding a tablet. Other people are seated at desks with laptops and tablets. The scene is overlaid with purple and blue geometric shapes.

Health Data Hub
**Feuille de route
pluriannuelle
2023 - 2025**

Juin 2022

Axes stratégiques



Contexte

La feuille de route stratégique pluriannuelle 2023-2025 a fait l'objet d'un travail de concertation et de co-construction

Les 4 axes stratégiques qui en ressortent sont les suivants :



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



**Mettre à disposition
les données de la
base principale,
l'enrichir et faciliter
sa réutilisation**



**Renforcer les
connexions du HDH
aux acteurs de l'
écosystème**



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

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



Présentation du premier axe stratégique



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

Contexte

L'**attractivité des données de santé** pour la France et l'international dépend des **délais d'accès**. Le **HDH poursuivra les travaux engagés** avec ses partenaires tels que le **Ministère de la Santé et de la Prévention et la CNAM**.

Objectif 1.1

Simplifier et clarifier les procédures de création, d'accès et de réutilisation de données

Objectif 1.2

Mettre à disposition des données d'intérêt et de qualité

Objectif 1.3

Soutenir les projets

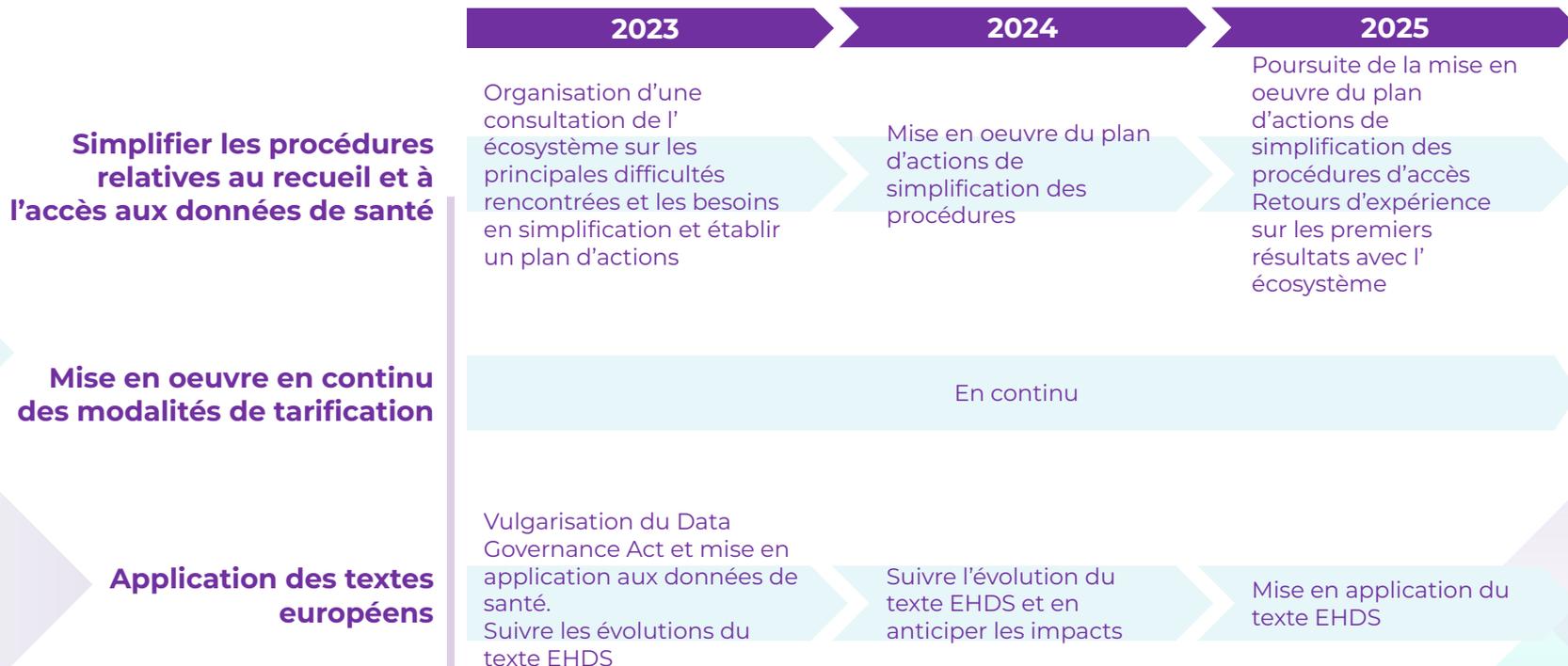
Objectif 1.4

Mutualiser les connaissances et les expertises

Objectif 1.5

Renforcer l'attractivité du Health Data Hub

Objectif 1.1 : Simplifier et clarifier les procédures de création, d'accès et de réutilisation de données



Objectif 1.2 : Mettre à disposition des données d'intérêt et de qualité



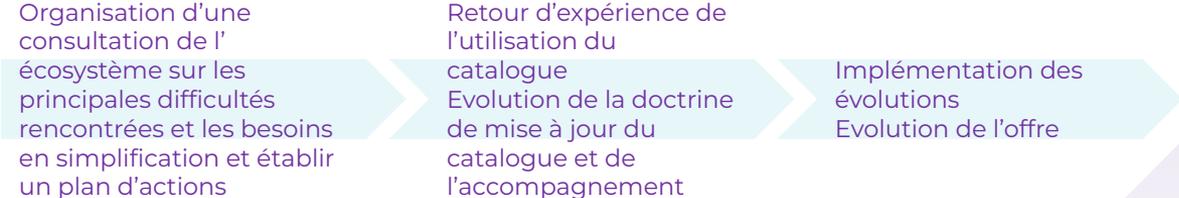
Mettre à jour le catalogue de données et de métadonnées



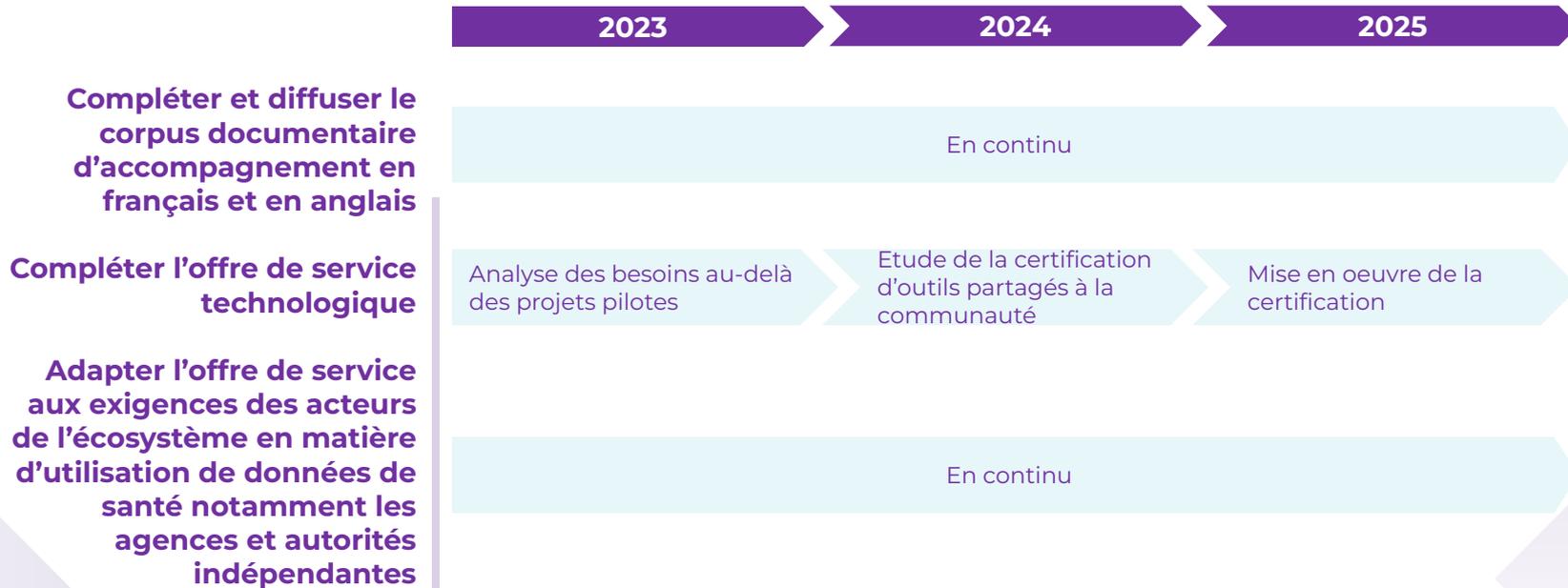
Produire des données anonymes ou synthétiques associées aux bases du catalogue et des data challenge



Renforcer l'offre de service auprès des responsables de données facilitant leur inscription au catalogue



Objectif 1.3 : Soutenir les projets



Objectif 1.4 : Mutualiser les connaissances et les expertises

Renforcer la stratégie open source et open data en lien avec l'AMDAC

Enrichir l'outillage à destination des utilisateurs des données de santé (documentation, programmes, application, etc.)

Compléter la démarche d'ouverture avec les bases du catalogue

2023

2024

2025

En continu

Recenser les besoins non couverts des porteurs de projets en lien avec le HDH

Recueil des besoins des utilisateurs plus largement
Enrichir l'offre

Poursuite de l'enrichissement de l'offre et de la diffusion

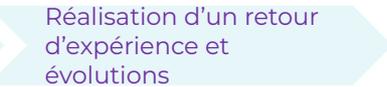
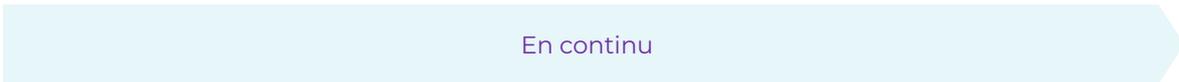
En continu

Objectif 1.5 : Renforcer l'attractivité du Health Data Hub

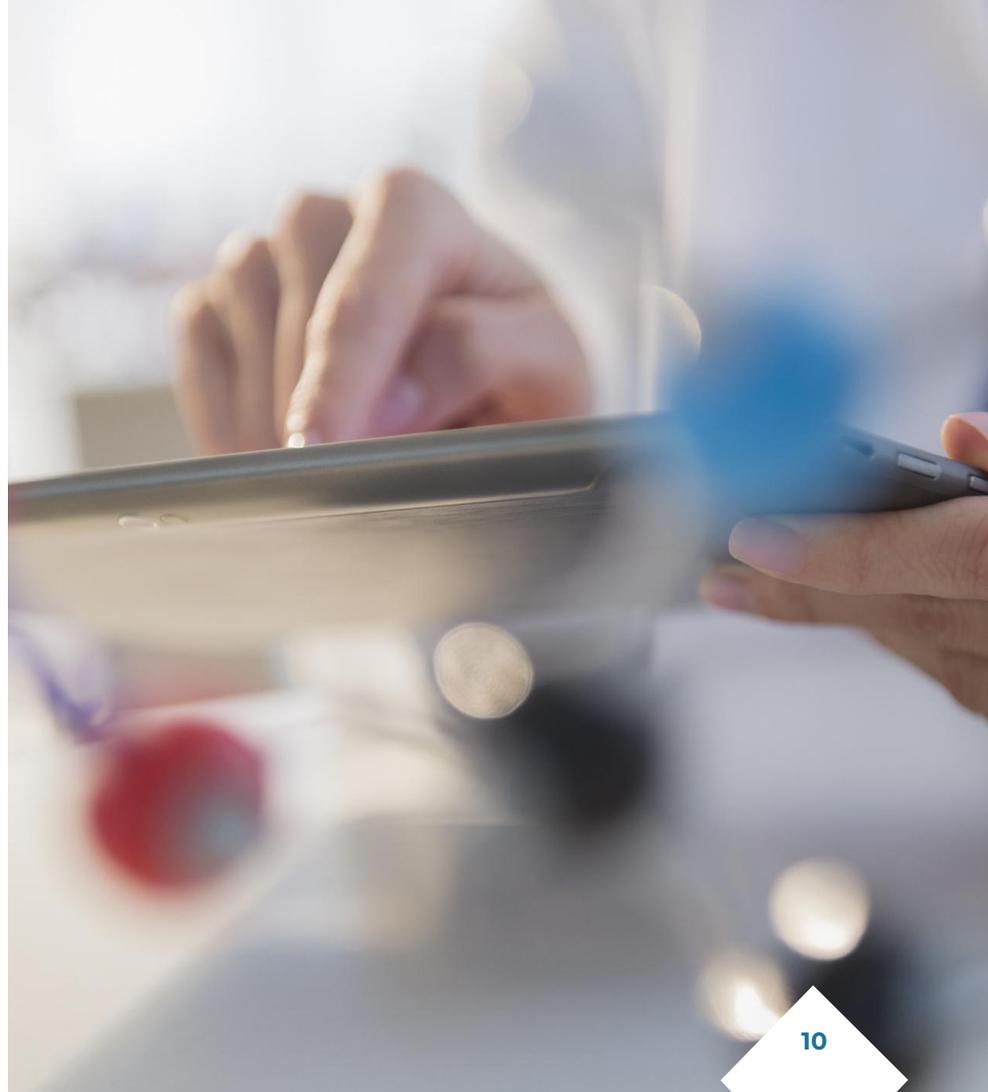
Poursuivre l'accompagnement humain et / ou financier des projets innovants : poursuite des appels à projets

Lancer effectivement la fondation ou l'institut

Accompagner un nombre croissant de projets et améliorer la qualité de service



Mettre à disposition les données de la base principale, l'enrichir et faciliter sa réutilisation



Présentation du second axe stratégique



Mettre à disposition les données de la base principale, l'enrichir et faciliter sa réutilisation

Contexte

Le **SNDS** représente un **potentiel énorme** pour la **recherche en France**, sa **mise à disposition** sur la **plateforme** constitue un enjeu pour **massifier son usage**. Son **exploitation** par les acteurs de l'écosystème pourrait être **renforcée** par l'**intégration de nouveaux périmètres** de données.

Objectif 2.1

Développer l'expertise du HDH dans la mise à disposition des données

Objectif 2.2

Faciliter l'exploitation de la base principale

Objectif 2.3

Contribuer à enrichir la base de données de la base principale

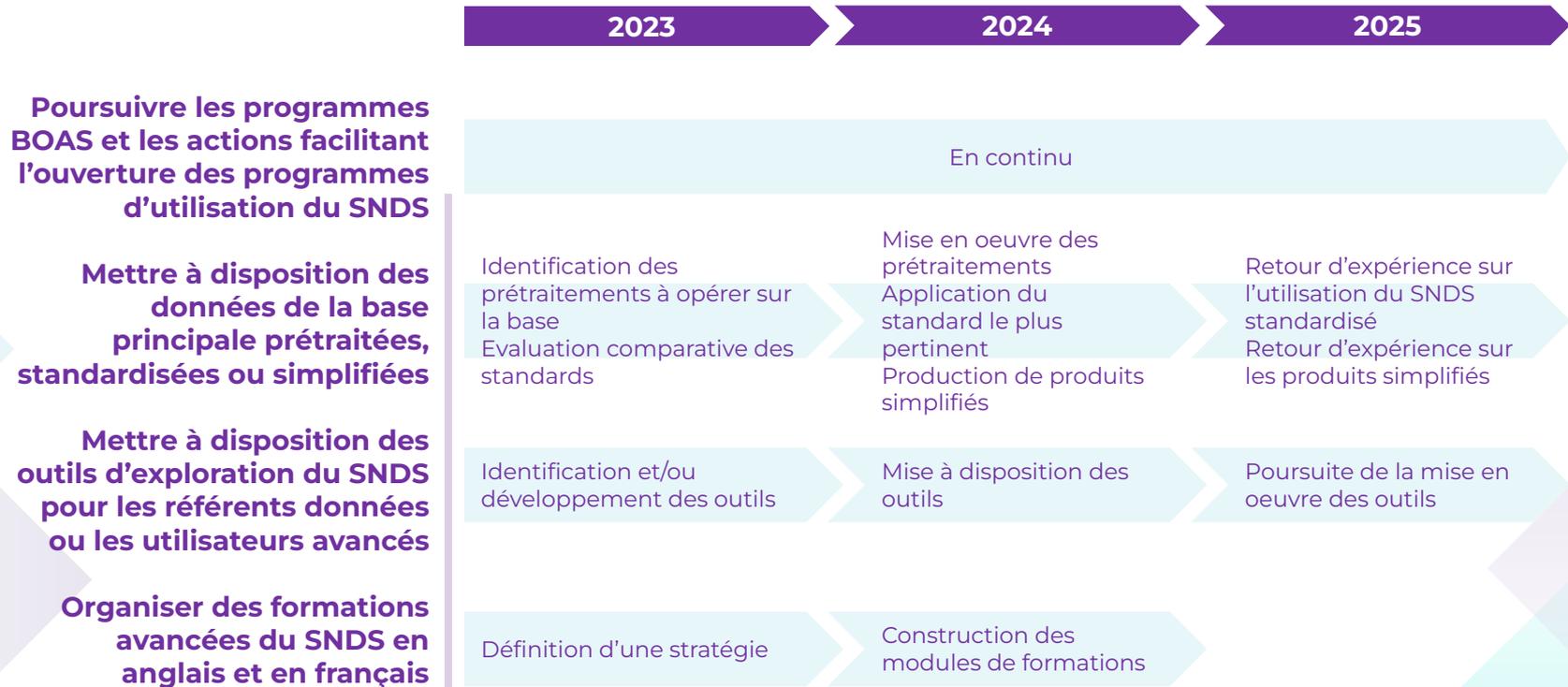
Objectif 2.4

Maintenir la plateforme à l'état de l'art fonctionnellement et en matière de sécurité

Objectif 2.1 : Développer l'expertise du HDH dans la mise à disposition des données



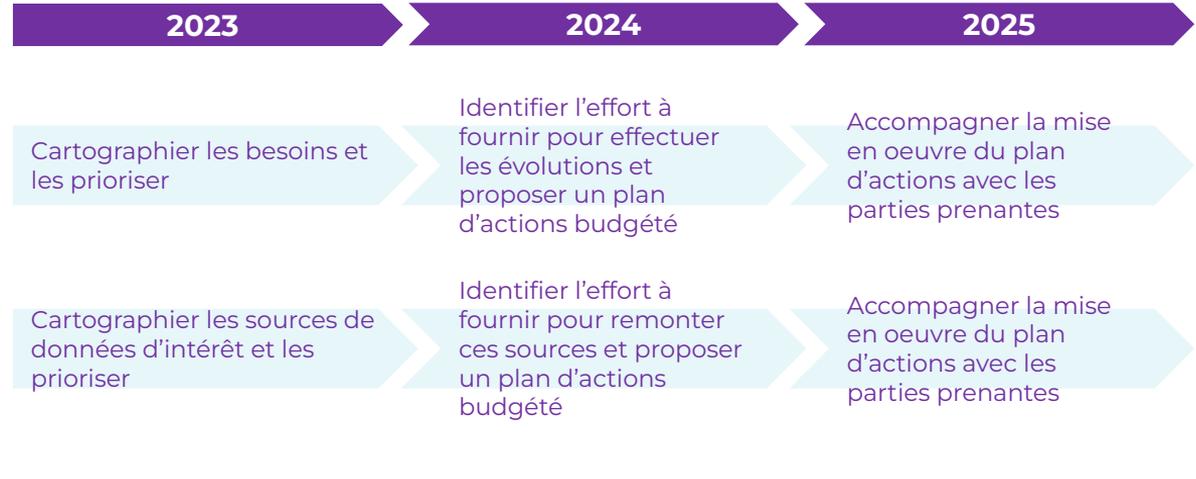
Objectif 2.2 : Faciliter l'exploitation de la base principale



Objectif 2.3 : Contribuer à enrichir la base de données de la base principale

Identifier les évolutions à apporter aux sources existantes dans la base principale

Identifier les nouvelles sources exhaustives à remonter dans la base principale et les modalités de remontées



Objectif 2.4 : Maintenir la plateforme à l'état de l'art fonctionnellement et en matière de sécurité



#3

**Renforcer les
connexions du HDH
aux acteurs de l'
écosystème**



Présentation du troisième axe stratégique



Renforcer les connexions du HDH aux acteurs de l'écosystème

Contexte

Depuis la **mise en œuvre du HDH**, les premières briques ont été mises en place pour **favoriser les interactions entre les acteurs**. L'**articulation** doit maintenant être **davantage renforcée** à tous les niveaux - local, national et européen - pour **transformer ce premier succès**.

Objectif 3.1

Renforcer le travail partenarial avec les acteurs locaux

Objectif 3.2

Renforcer la présence du HDH au niveau international et européen

Objectif 3.3

Réunir les conditions d'un partage efficace en termes de standards, gouvernance d'accès et de valorisation dans un contexte national et européen

Objectif 3.4

Réunir les conditions d'un partage efficace en termes de norme de sécurité, souveraineté dans un contexte national et européen

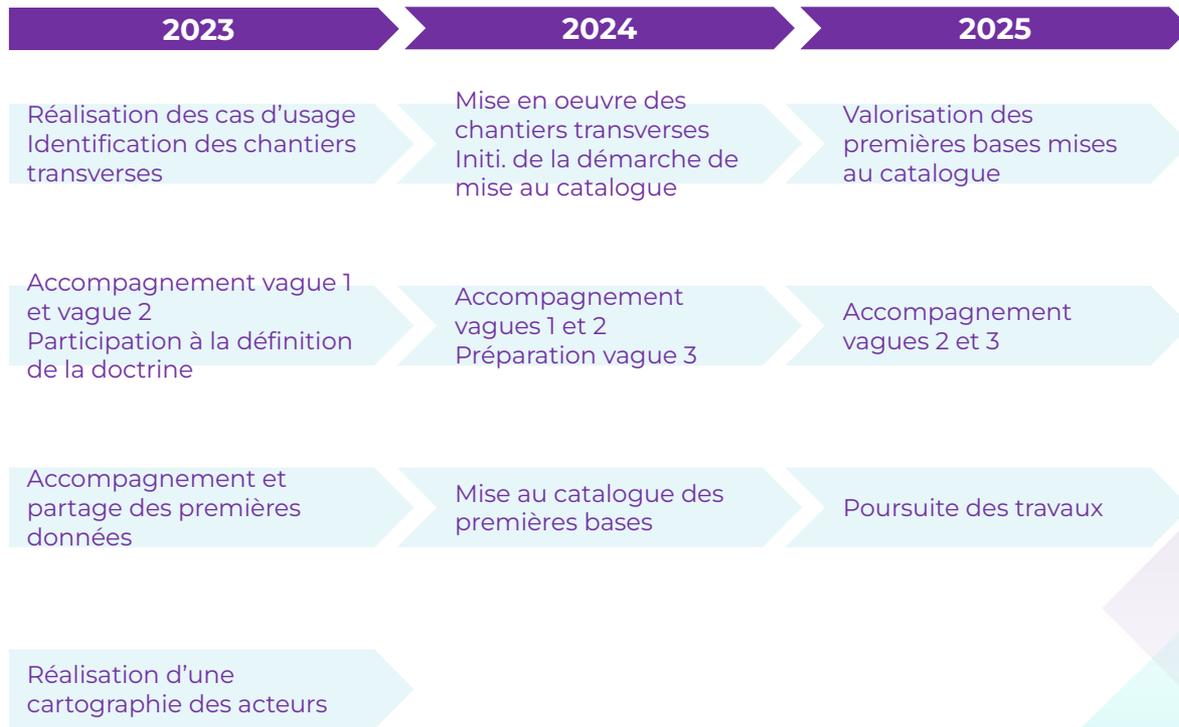
Objectif 3.1 : Renforcer le travail partenarial avec les acteurs locaux

Poursuivre le travail partenarial avec les établissements : cas d'usage multicentrique, programme Unibase

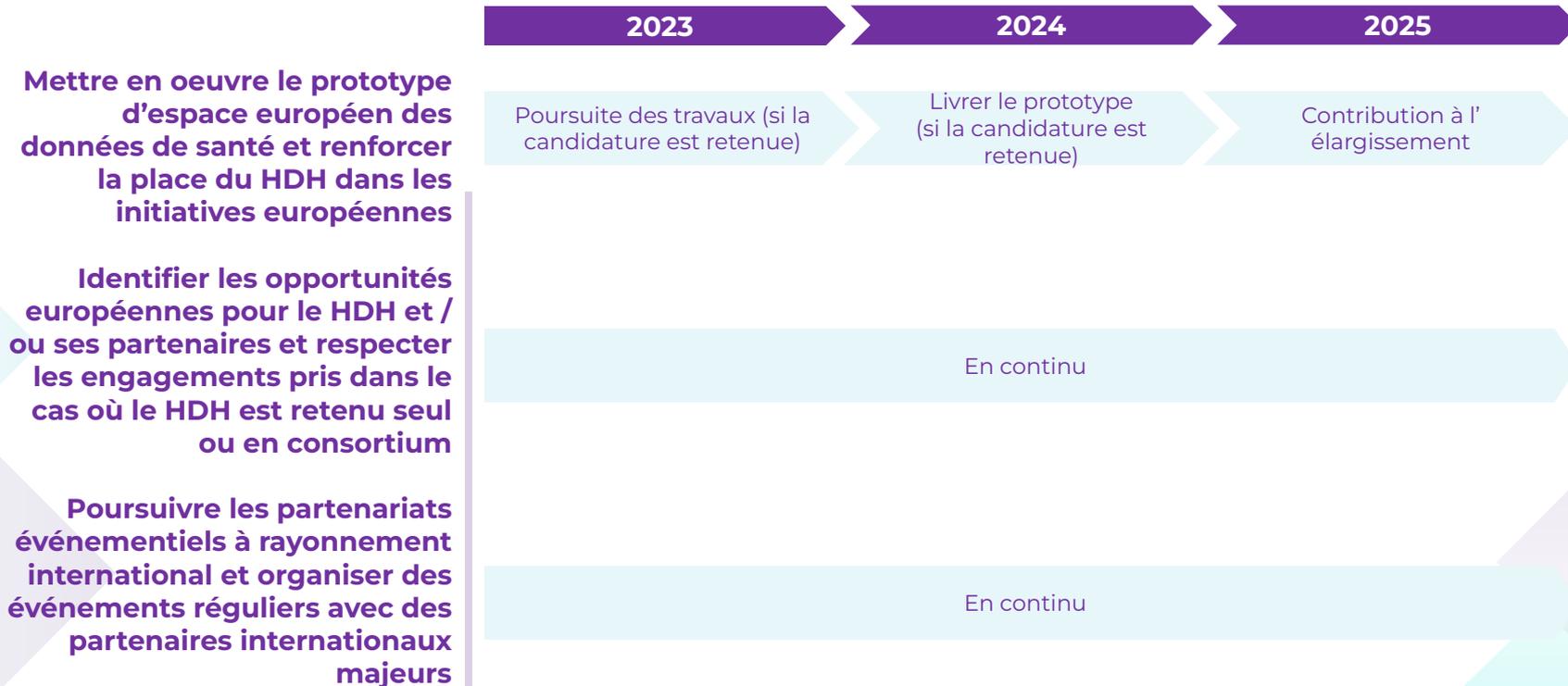
Contribuer et copiloter l'appel à projets sur les entrepôt de données de santé

Contribuer à la constitution d'un observatoire national de médecine de ville

Renforcer la collaboration avec les hubs thématiques, partenaires locaux et acteurs de l'innovation (PariSanté Campus, FIAC)



Objectif 3.2 : Renforcer la présence du HDH au niveau international et européen



Objectif 3.3 : Réunir les conditions d'un partage efficace en termes de standards, gouvernance d'accès et de valorisation dans un contexte national et européen

Harmoniser les gouvernances locales pour faciliter l'appropriation de la réglementation nationale

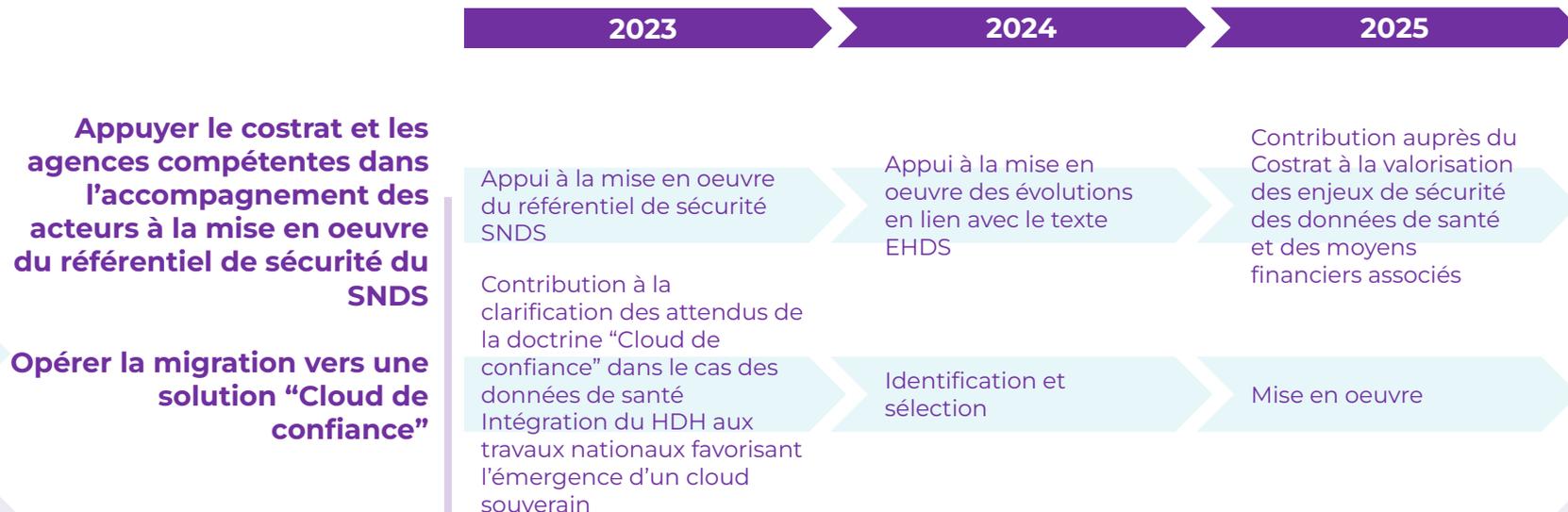
Élaborer une doctrine en matière de standards pour les données de recherche en France et en Europe

Élaborer des principes de valorisation scientifique en adéquation avec les bonnes pratiques internationales

Mettre en oeuvre le modèle de redevance en adéquation avec les réglementations



Objectif 3.4 : Réunir les conditions d'un partage efficace en termes de norme de sécurité, souveraineté dans un contexte national et européen



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



Présentation du quatrième axe stratégique



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

Contexte

L'**écoute**, l'**information**, la **formation** et les **partenariats** avec les associations d'**usagers du système de santé**, les **professionnels** de la santé et de la recherche, les représentants des assurés sociaux, les financeurs et les fournisseurs des données constituent une **priorité majeure** pour permettre à l'ensemble de l'écosystème de **s'adapter** à la **révolution** des **données** et de s'y impliquer.

Objectif 4.1

Informier largement sur les enjeux de la réutilisation des données de santé

Objectif 4.2

Écouter et impliquer la société civile

Objectif 4.3

Développer les partenariats avec les associations d'usagers

Objectif 4.4

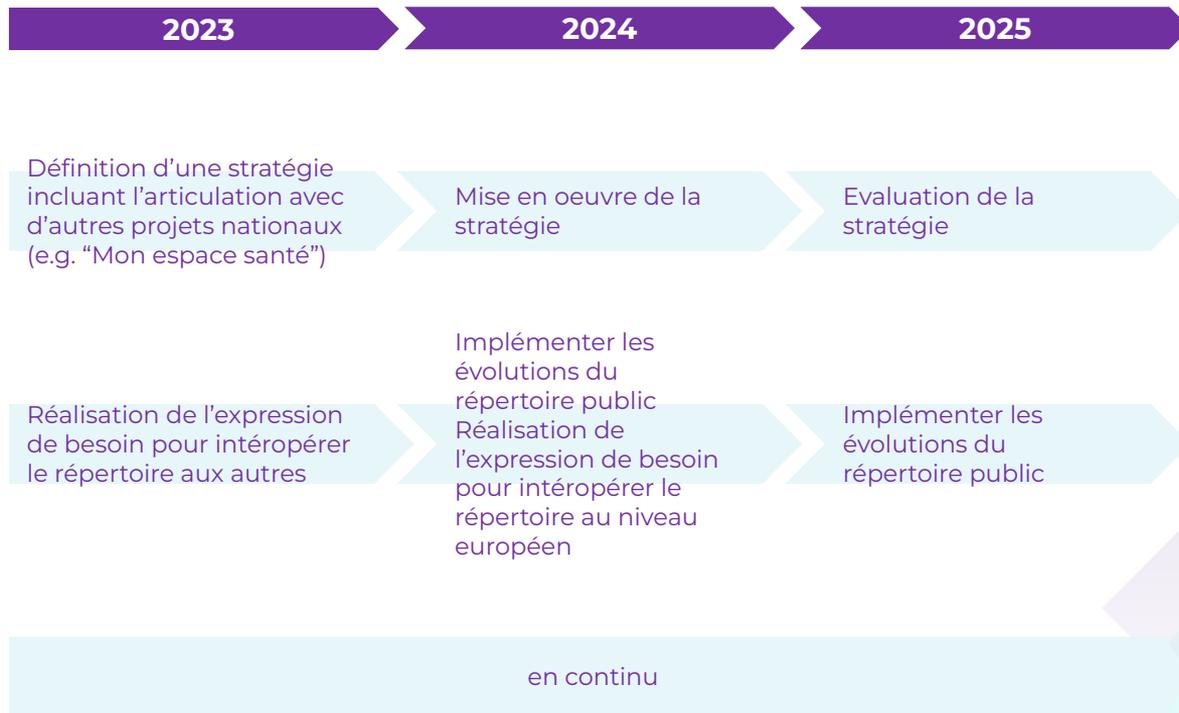
Accompagner les personnes concernées dans l'exercice des droits

Objectif 4.1 : Informer largement sur les enjeux de la réutilisation des données de santé

Mettre en oeuvre une information sur l'impact de la donnée de santé et sa réutilisation pour améliorer la qualité du soin et les bénéfices en termes de santé publique à destination des différents écosystèmes

Faire évoluer le répertoire public des projets permettant une articulation avec les autres portails des responsables de traitement

Produire du contenu pédagogique et des formations destinées à l'écosystème



Objectif 4.2 : Écouter et impliquer la société civile

Mettre en place une participation citoyenne et développer le dialogue entre les experts - dont ceux issus des SHS - et les citoyens

Renforcer les collaborations entre les associations d'usagers et de patients et les porteurs de projets, les responsables de données

Contribuer aux actions du partenariat pour un gouvernement ouvert

2023

2024

2025

Mise en oeuvre de la gouvernance

Mise en oeuvre des recommandations issues de la gouvernance

en continu

Poursuite des actions



Objectif 4.3 : Développer les partenariats avec les associations d'utilisateurs

Poursuivre les partenariats avec les acteurs associatifs pour leur donner les moyens d'être davantage acteurs des données mais aussi pour encourager l'information citoyenne

Organiser le service de requête à la demande

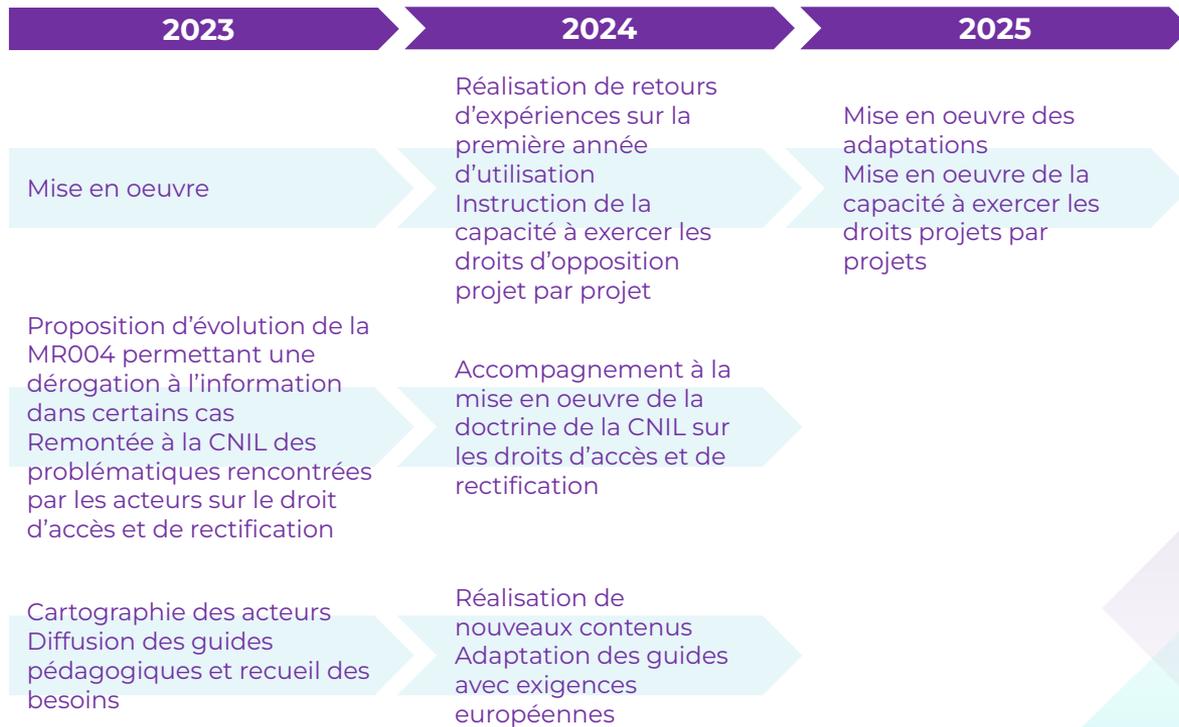


Objectif 4.4 : Accompagner les personnes concernées dans l'exercice des droits

Mettre en oeuvre le concentrateur permettant l'exercice des droits facilités

Proposer à la CNIL un échange pour faciliter l'information et l'exercice des droits

Contribuer à l'animation d'une communauté de DPD de la donnée de santé

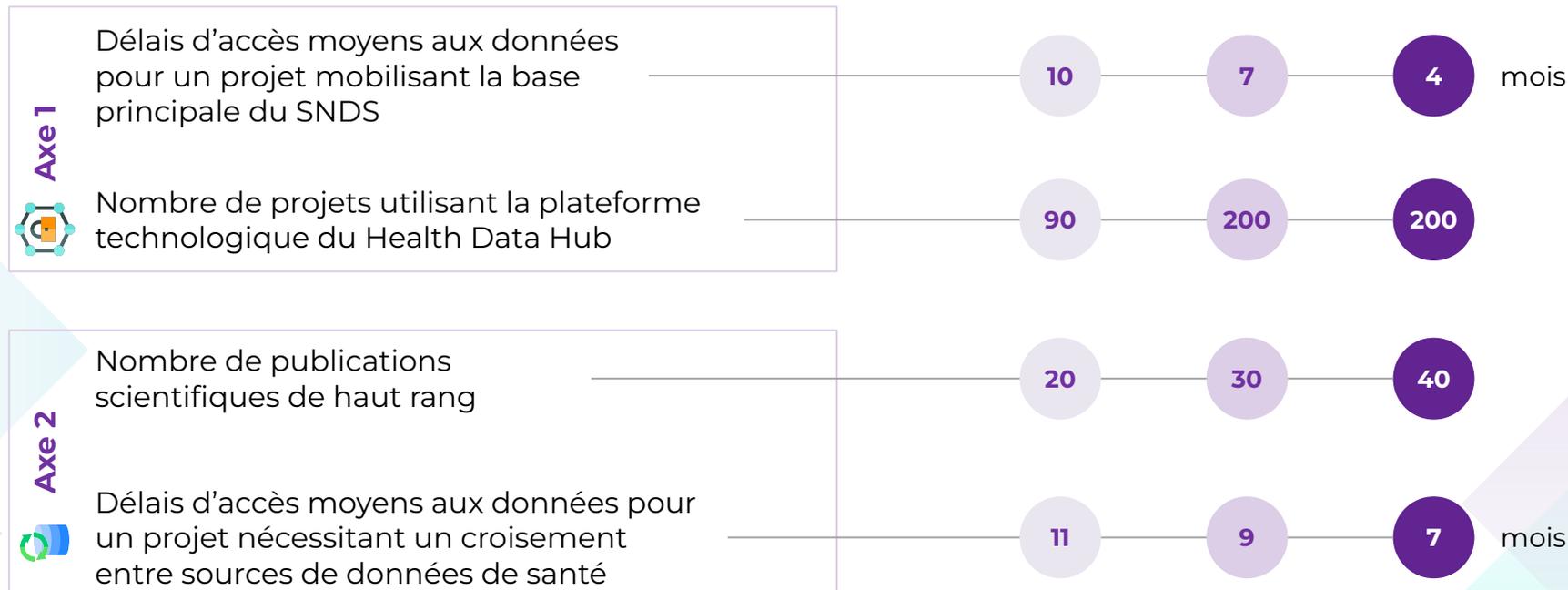


Indicateurs de performance de la feuille de route



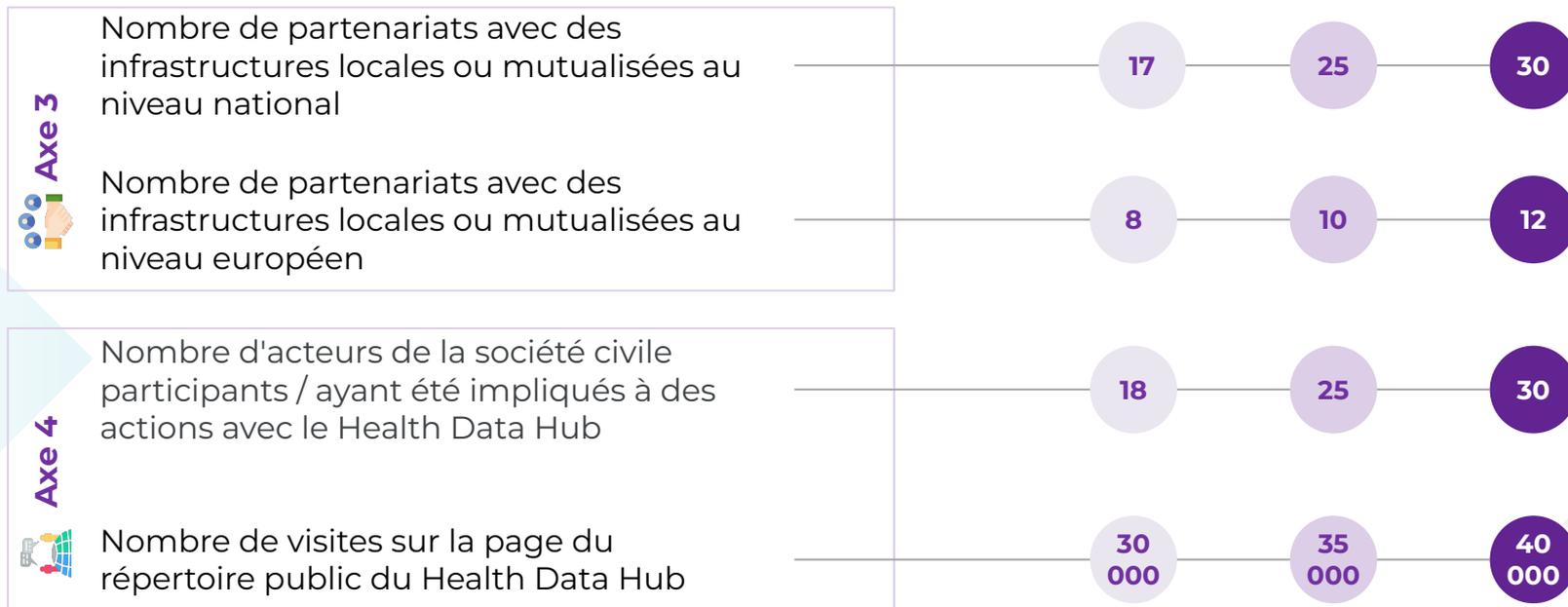
Les indicateurs de pilotage de la feuille de route pluriannuelle 2023 - 2025 (1/2)

2023 2024 2025



Les indicateurs de pilotage de la feuille de route pluriannuelle 2023 - 2025 (2/2)

2023 2024 2025





Suivez-nous sur les réseaux sociaux !

