

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 18 juillet 2022

Lancement d'un projet pilote pour l'Espace européen des données de santé : vers de nouvelles opportunités pour la recherche en santé européenne

La Commission européenne vient d'annoncer sa décision de choisir le consortium mené par le Health Data Hub pour mettre en place un projet pilote de l'Espace européen des données de santé. Le projet aura pour objectif notamment de nourrir la discussion législative autour du texte présenté par la Commission européenne le 3 mai dernier sur l'Espace européen des données de santé. Notre consortium lauréat réunira seize partenaires, issus d'une dizaine de pays européens. Il aura pour objectif de répondre aux enjeux de l'accès aux données de santé à travers l'Union européenne, pour ouvrir de nouvelles perspectives à la recherche et l'innovation.

[Lien](#) vers la vidéo de présentation du consortium

Lauréat de l'appel à projets de la Commission européenne lancé fin 2021, le consortium de partenaires s'attellera dès septembre à la construction de la toute première version du futur Espace européen des données de Santé.

Depuis 2019, la Commission européenne a identifié la création d'un espace européen des données de santé comme l'une des priorités de la politique européenne de santé. Plusieurs instruments de préfiguration ont déjà été mis en place par la Commission européenne. L'objectif est désormais de passer de la discussion à la mise en œuvre grâce à un appel à candidature du programme EU4Health pour la constitution d'un pilote de l'Espace européen pour l'utilisation secondaire des données de santé. Ce pilote, comme le déclare Dr. Petr Holub, CIO de BBMRI-ERIC, infrastructure de recherche sur les biobanques et les ressources biomoléculaires, représente "une initiative importante pour rassembler des autorités nationales pour les données, des infrastructures de santé publique et des infrastructures de recherche en santé afin de permettre la mise en relation et l'intégration des données entre différentes sources dans l'écosystème de l'Espace européen des données de santé ; ce projet pilote est une première étape majeure qui permettra une validation pratique de ce concept".

Cette version préfiguratrice permettra ainsi de répondre aux grands défis de l'accès aux données de santé en Europe, au service de tous les citoyens.

Comme le souligne Mme. France Nivelles, Directrice Communication et contenus de l'infrastructure européenne de recherche eBrains, l'enjeu est d'être en mesure d'"exploiter la richesse des données de santé qui sont aujourd'hui fragmentées à travers l'Europe et dont l'accès demeure difficile pour la recherche". Les barrières sont en effet multiples, comme le soulignent, par exemple, des partenaires tels que la plateforme finlandaise Findata ou le

directorat Général des Hôpitaux hongrois : qualité des données, délais d'accès, défaut d'interopérabilité, manque de clarté du cadre légal sont autant de problématiques auxquelles il est indispensable de répondre par des règles communes, afin de permettre aux chercheurs d'identifier facilement et rapidement les données disponibles et d'y accéder.

Les partenaires du consortium portent une vision claire de ce que pourra concrètement permettre ce futur Espace européen des données de santé. L'Institut croate de Santé publique souligne ainsi l'intérêt de pouvoir mener les projets de recherche sur une échelle beaucoup plus vaste, ce qui aura une forte valeur ajoutée pour les plus petits pays de l'UE qui ne bénéficient pas toujours des quantités de données nécessaires pour mener des projets scientifiques. L'Espace européen des données de santé devra également permettre de s'attaquer à des pathologies spécifiques, notamment en ce qui concerne les maladies rares. Ainsi, l'Autorité danoise des Données de santé souligne que, dans un pays de la taille du Danemark, le volume de données disponibles sur les maladies rares n'est pas suffisant pour conduire des projets de recherche. Grâce aux travaux du consortium, les données de diagnostic et de traitement pourront être réunies à travers l'Europe entière et produire une "image plus claire de ces maladies", comme souligné par les représentants d'Orphanet, base de connaissances sur les maladies rares.

L'Espace européen des données de santé devra soutenir le pilotage des politiques de santé à l'échelle de l'Europe. Comme le souligne le Dr. Nienke Schutte, chercheuse au sein de l'agence pour la santé belge Sciensano, "pour tirer le meilleur profit possible des dépenses et des investissements de santé, au niveau national comme européen, les prises de décisions opérationnelles et stratégiques doivent être basées sur des données solides et à jour". Mme. Hanna Tolonen, vice-présidente de la section Surveillance et Rapports de l'Association européenne de santé publique (EUPHA) salue également la perspective de "disposer d'une base de preuves pour identifier, développer et défendre des recommandations de politiques publiques concrètes", conformément à ses missions. Par ailleurs, pour les deux agences européennes impliquées dans le consortium, l'Espace européen des données de santé représentera demain un outil incontournable pour une prise de décision fondée sur des données de vie réelle : l'Agence européenne des médicaments (EMA) souligne ainsi l'importance des données de vie réelle pour orienter la prise de décision sur le développement, l'autorisation et le contrôle des médicaments, tandis que le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) y voit un atout pour la prévention et la surveillance des menaces liées à des maladies infectieuses.

Dans ce contexte, le consortium s'intéressera également aux nouvelles opportunités liées à l'intelligence artificielle, comme le souligne le Directorate norvégien pour l'eSanté, pour tirer pleinement partie des données de santé européennes et améliorer le diagnostic et la prévention.

Enfin, l'Espace Européen des Données de Santé permettra aussi d'alimenter des projets ambitieux à grande échelle au service de la recherche et des politiques de santé, comme l'initiative "1+ Million Genome Initiative", soutenue par l'infrastructure ELIXIR qui a pour objectif de permettre un accès sécurisé aux données génomiques et aux données cliniques

correspondantes à travers l'Europe.

En deux ans, le consortium se propose de poser des bases concrètes pour le futur Espace Européen des données de santé.

Le consortium sera chargé de développer et déployer un réseau de plateformes sources de données, appelées nœuds, en connectant les plateformes des pays participants, et d'évaluer la faisabilité et l'intérêt de et la capacité à déployer une telle infrastructure à l'échelle de toute l'Union. Le fonctionnement de la nouvelle infrastructure sera testé à travers des cas d'usage concrets de recherche. L'objectif est de démontrer le potentiel de la réutilisation transnationale des données de santé pour la recherche, l'innovation, l'élaboration des politiques et la réglementation et, enfin, la médecine personnalisée.

Le 3 mai 2022, la Commission européenne a présenté son projet de règlement visant à créer l'Espace européen des données de Santé, qui sera instruit au sein du Parlement européen et du Conseil de l'Union européenne en parallèle du projet pilote.

Pour plus d'informations:

[Communiqué de presse précédent autour de la constitution d'un consortium.](#)
[Communiqué de presse précédent autour du dépôt de la candidature \(FR; EN\)](#)

À 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 de la Santé et de la Prévention. 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

A PROPOS DE SCIENSANO



Sciensano est un institut de recherche fédéral qui fonctionne sous l'autorité du ministre fédéral de la Santé publique et du ministre fédéral de l'Agriculture de Belgique et est la référence scientifique dans le domaine de la santé publique en Belgique. Son unité des systèmes d'information sur la santé a pris la tête de nombreux projets européens : BRIDGE Health project, the Joint Action in Health Information InfAct, BAHCI (Bringing a Health Claim to Information) et PHIRI (the Population Health Information research infrastructure for COVID-19) en matière d'information de santé depuis sa création en 2014. En outre, l'unité HIS de l'UE est

impliquée dans d'autres projets européens visant à faciliter la (ré)utilisation des données de santé pour la recherche, tels que HealthyCloud, l'action conjointe TEHDAS (Towards the European Health Data Space) et BeYond COVID (BY-COVID).

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#)
Suivez Sciensano sur : [twitter](#)

Contact Presse :

press@sciensano.be
Barthelemy.MoreaudeLizoreux@sciensano.be

A PROPOS DE THE DANISH HEALTH DATA AUTHORITY



**DANISH HEALTH
DATA AUTHORITY**

La Danish Health Data Authority (DHDA) fait partie du ministère de la Santé. Elle a été créée en 2015 et compte 300 employés. La tâche principale est de développer et de gérer les registres nationaux de santé afin de garantir des données de santé complètes et valides pour le traitement des patients, le développement, la planification et la recherche.

Partenaires affiliés : 1) Région du Danemark central (CDR) avec 5 hôpitaux, une plateforme d'intelligence économique mature et un dossier médical électronique mature, effectue également des recherches avec plus de 2 600 publications évaluées par des pairs par an depuis l'hôpital universitaire d'Aarhus 2) Bureau de l'UE du Danemark central (CDEU) qui étudie les impacts politiques et soutient les projets financés par l'UE 3) Cluster danois des sciences de la vie (DLSC) qui facilite la traduction des connaissances en solutions technologiques au profit des patients.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#)
Suivez The Danish Health Data Authority sur [LinkedIn](#)

Contact presse :

SDSpresse@sundhedsdata.dk

A PROPOS DE FINDATA

FINDATA

Social and Health Data Permit Authority

L'autorité finlandaise d'autorisation des données sociales et de santé Findata est un guichet unique pour l'utilisation secondaire des données des registres sociaux et sanitaires en Finlande. Findata a été créée en 2019, a commencé ses activités en 2020 et compte actuellement 22 employés. Les principaux objectifs de Findata sont d'améliorer la sécurité des données et de rationaliser l'utilisation des ressources de données sociales et de soins de santé. Findata accorde des autorisations pour l'utilisation secondaire des données lorsqu'elles sont nécessaires auprès de plusieurs responsables publics du traitement des données, du secteur privé ou des services Kanta. Après avoir accordé l'autorisation, elle compile, combine et pré-traite les données et propose Kapseli - un système d'accès à distance sécurisé avec des outils d'analyse. Findata travaille en collaboration avec l'Institut finlandais de la santé et du bien-être, sous la direction du ministère des affaires sociales et de la santé.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#)
Suivez Findata sur : [Twitter](#) - [LinkedIn](#)

Contact presse :

antti.pirainen@findata.fi

A PROPOS DE THE HEALTH DATA LAB

Le Health Data Lab (HDL) est une unité de l'Institut fédéral des médicaments et des dispositifs médicaux (BfArM), en Allemagne. Il est actuellement en construction, mais une fois opérationnel, il contiendra les données des demandes de remboursement de soins de santé de toutes les personnes en Allemagne ayant une assurance maladie obligatoire (> 70 millions de personnes). À l'avenir, il contiendra également des données partagées volontairement à partir des dossiers électroniques des patients. L'objectif du HDL est d'examiner les demandes de données, de minimiser le risque de réidentification et de fournir un accès sécurisé aux données à des bénéficiaires légalement déterminés, tels que des chercheurs ou des institutions publiques visant à améliorer le système de santé. Le HDL possède une vaste expérience des consortiums nationaux et internationaux (TEHDAS, CIOMS, NFDI4health, EMA Big Data Steering Group et DARWIN EU ® Advisory Board) qui pourrait renforcer l'interconnaissance des différentes initiatives européennes.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#) et abonnez-vous à notre [Newsletter](#)
Suivez-nous sur [Twitter](#)

Contact presse :

presse@bfarm.de

A PROPOS DE THE NORWEGIAN DIRECTORATE OF eHEALTH

La Norwegian Directorate of eHealth est une institution subordonnée au Ministère norvégien de la santé et des services de soins. L'institution est responsable de la direction et de la coordination de la e-santé par le biais d'une coopération étroite avec les autorités régionales de la santé, les autorités locales, les organisations techniques et les autres parties intéressées. Ses principales responsabilités consistent à élaborer et à mettre en œuvre la politique nationale en matière de e-santé, à établir les normes requises et à administrer l'utilisation de la méthodologie de la e-santé à l'échelle nationale.

En tant qu'autorité nationale compétente en matière de e-santé en Norvège, nos responsabilités comprennent : la mise en œuvre de la politique nationale en matière de e-santé ; la garantie d'une administration nationale efficace de la e-santé ; le secrétariat des forums nationaux sur la e-santé ; la fourniture de conseils techniques et l'interprétation des lois pertinentes ; la description et l'analyse des problèmes dans le domaine de la e-santé ; la formulation et le suivi de la stratégie nationale en matière de e-santé ; la détermination des codes, de la terminologie et des normes TIC, ainsi que leur administration ; la garantie d'une coopération intersectorielle et internationale en matière de TIC dans les services de santé et de soins.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#)
Suivez The Norwegian Directorate Of Ehealth sur [LinkedIn](#) - [twitter](#)

Contact presse :

Mads.Bjerke@ehelse.no

A PROPOS DE NATIONAL DIRECTORATE GENERAL FOR HOSPITALS



ORSZÁGOS KÓRHÁZI FŐIGAZGATÓSÁG - OKFŐ (version anglaise officielle : National Directorate General for Hospitals). Il s'agit d'un organisme public chargé de la coordination, du développement et de l'assurance qualité de l'offre et des services de soins de santé, qui fait également office de gestionnaire de près de 100 hôpitaux dans toute la Hongrie. L'OKFŐ en tant qu'autorité publique surveille le fonctionnement du système de soins de santé, facilite les décisions stratégiques du gouvernement concernant la révision de l'offre de soins de santé, et contribue au développement d'un nouveau système national de soins de santé, intégré et transparent. OKFŐ gère un grand nombre de projets internationaux et nationaux financés par l'UE pour le développement de la santé, disposant ainsi d'un réseau de partenaires internationaux étendu. Dans les projets financés par Interreg, OKFŐ représente le secteur de la santé de la Hongrie et fournit une assistance pour articuler les besoins des utilisateurs dans le développement et le test des services et des produits, ainsi que pour mettre en œuvre des projets pilotes de conception de services électroniques, en se concentrant sur les soins à domicile, la chirurgie ambulatoire et d'autres types de soins par les prestataires de soins de santé. Il est le point de contact national désigné pour la e-santé en Hongrie et le fournisseur central de données gérant l'infrastructure nationale de services numériques de e-santé (EESZT). Aujourd'hui, plus de 26 000 professionnels de la santé et 13 000 pharmaciens utilisent l'infrastructure de données EESZT dans plus de 22 000 établissements, y compris des prestataires de services privés.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#) et abonnez-vous à notre [Newsletter](#)
Suivez OKFŐ sur : [Linkedin](#)

Contact presse :
kommunikacio@okfo.gov.hu

A PROPOS DE THE CROATIAN INSTITUTE OF PUBLIC HEALTH



L'Institut croate de santé publique est un institut central de santé publique de la République de Croatie. Le CIPH effectue une surveillance épidémiologique et propose, organise et entreprend des mesures préventives et contre-épidémiques. Le CIPH collecte toutes les données statistiques sanitaires pertinentes pour la République de Croatie. L'institut fonctionne comme une autorité statistique qui tient les registres nationaux de santé publique, supervise le stockage des données et coordonne le travail des autres registres de santé.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#) et abonnez-vous à notre [Newsletter](#)

Contact presse :
Info@hzjz.hr

A PROPOS DE ARAGON HEALTH SCIENCES INSTITUTE



L'IACS est un institut régional de recherche en santé qui soutient des groupes de recherche dans les domaines de la recherche médicale clinique et translationnelle, de la biomédecine, de la santé publique, des systèmes de santé et de la recherche sur les politiques. En outre, l'IACS héberge et gère des plateformes technologiques

de base qui soutiennent la recherche biomédicale dans la région, en liaison avec les réseaux nationaux et européens. L'unité de bioinformatique de l'IACS combine deux activités et services majeurs : l'informatique médicale et la bioinformatique.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#)

Suivez IACS sur : [Linkedin](#) et [twitter](#)

Contact presse :

comunicacion.iacs@aragon.es

A PROPOS DE EUROPEAN CENTRE FOR DISEASE PREVENTION AND CONTROL



L'ECDC est une agence européenne visant à renforcer les défenses de l'Europe contre les maladies infectieuses. Ses fonctions essentielles couvrent un large éventail d'activités : surveillance, renseignement sur les épidémies, réaction, conseils scientifiques, microbiologie, préparation, formation en matière de santé publique, relations internationales, communication dans le domaine de la santé et revue scientifique Eurosurveillance. Les programmes de lutte contre les maladies de l'ECDC couvrent La résistance antimicrobienne et les infections associées aux soins de santé ; les maladies émergentes et à transmission vectorielle, les maladies d'origine alimentaire et hydrique et les zoonoses ; le VIH, les infections sexuellement transmissibles et l'hépatite virale ; la grippe et les autres virus respiratoires ; la tuberculose ; les maladies évitables par la vaccination.

L'ECDC contribue à la sécurité sanitaire de l'UE et du monde, en accordant une attention particulière à des domaines tels que la résistance antimicrobienne, l'efficacité des programmes de vaccination, la préparation aux menaces sanitaires transfrontalières, la surveillance de COVID-19 et le soutien à la réponse des États membres à la pandémie.

Le Centre est chargé de développer des plateformes et des applications numériques, de soutenir la surveillance épidémiologique au niveau de l'Union et de permettre l'utilisation des nouvelles technologies numériques dans la compilation et l'analyse des données. L'ECDC a déjà commencé à travailler sur des projets et des initiatives visant à mettre en place des systèmes intégrés de surveillance épidémiologique (par exemple pour les infections respiratoires aiguës sévères, et des systèmes d'information tels qu'EpiPulse, IDSS). La prochaine génération de plates-formes et d'applications numériques de surveillance sera développée dans le but de garantir que les données de l'Espace européen des données de santé seront utilisées pour la surveillance des maladies infectieuses.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#) et abonnez-vous à notre [Newsletter](#)

Suivez ECDC sur : [Linkedin](#) et [twitter](#)

Contact presse :

press@ecdc.europa.eu

A PROPOS DE EUROPEAN MEDICINES AGENCY



EUROPEAN MEDICINES AGENCY
SCIENCE · MEDICINES · HEALTH

La mission de l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) est de favoriser l'excellence scientifique dans l'évaluation et la surveillance des médicaments, au bénéfice de la santé publique et animale dans l'UE. Les comités scientifiques de l'EMA fournissent des recommandations indépendantes sur les médicaments à usage humain et vétérinaire, basées sur une évaluation scientifique complète des données. L'EMA participe et soutient un certain nombre de projets de recherche avec le monde universitaire, les sociétés savantes et les groupes de recherche. L'EMA joue également un rôle clé dans la formation et la gestion de réseaux, notamment le Réseau européen de centres de pharmaco-épidémiologie et de pharmacovigilance (ENCePP).

L'EMA est en train d'établir le réseau d'analyse des données et d'interrogation du monde réel (DARWIN EU ®), un réseau de bases de données européennes sur les soins de santé en monde réel et de services analytiques connexes. DARWIN EU ® contribue à la mise en œuvre de la stratégie du réseau des agences européennes des médicaments à l'horizon 2025. DARWIN EU ® servira d'éclaireur pour l'espace européen des données de santé (EHDS) et se connectera à terme aux services de l'EHDS, permettant l'utilisation de l'EHDS dans le contexte de la réglementation des médicaments en Europe.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#) et abonnez-vous à notre [Newsletter](#)
Suivez l'EMA sur : [Linkedin](#) et [twitter](#)

Contact presse :

<https://www.ema.europa.eu/en/about-us/contacts-european-medicines-agency>
press@ema.europa.eu

A PROPOS DE BBMRI



L'infrastructure de recherche sur les biobanques et les ressources biomoléculaires - European Research Infrastructure Consortium (BBMRI-ERIC) facilite l'accès aux échantillons, aux données ainsi qu'aux ressources biomoléculaires pour faire progresser et mettre en œuvre une médecine de précision. BBMRI-ERIC est constituée de 23 États Membres et d'une Organisation Internationale (AT, BE, BG, CH, CY, CZ, DE, EE, ES, FI, GR, HU, IT, MT, LT, LV, NL NO, PL, SI, SE, TR, UK et IARC/WHO), ce qui en fait l'une des plus grandes infrastructures de recherche pour la recherche en santé en Europe. Avec ses points de contact nationaux, environ 700 biobanques affiliées, ses stakeholders, ses partenaires ainsi que ses différents centres d'expertise, BBMRI-ERIC fournit des services et des avancées dans les domaines des questions éthiques, juridiques et sociétales (ELSI), de la gestion de la qualité (QM), des technologies de l'information (IT), Biobanking Development (BBD), Affaires Publiques (PA) et Outreach, Education & Communications (OEC).

Dans le cadre du pilote EHDS2, BBMRI-ERIC contribuera au projet avec son expertise en matière de conformité réglementaire et légale, y compris les procédures d'accès aux données éthiques, les exigences de sécurité et la conformité au RGPD, pour créer une application unique d'accès aux données pour l'EHDS et permettre une utilisation transfrontalière des données. BBMRI-ERIC fournira en outre une expertise sur l'interopérabilité, la qualité et la protection des données, y compris des solutions d'interopérabilité sémantique dans le but d'atteindre une médecine de précision et de fournir des conseils pour des soins de santé personnalisés.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#) et abonnez-vous à notre [Newsletter](#)
Suivez BBMRI-ERIC sur : [Linkedin](#) and [twitter](#)

Contact presse :

luc.deltombe@bbmri-eric.eu

A PROPOS DE EBRAINS



EBRAINS

EBRAINS est une AISBL enregistrée en Belgique. EBRAINS est une nouvelle infrastructure de recherche numérique, créée par le Human Brain Project, financée par l'Union européenne, pour encourager la recherche sur le cerveau et aider à traduire les dernières découvertes scientifiques en innovations médicales et industrielles, au bénéfice des patients et de la société.

Elle s'appuie sur les neurosciences de pointe et offre un large éventail d'ensembles de données sur le cerveau, un atlas cérébral à plusieurs niveaux, des outils de modélisation et de simulation, un accès aisé à des ressources informatiques de haute performance et à des plateformes robotiques et neuromorphiques. Tous les chercheurs universitaires ont un accès libre aux services de pointe d'EBRAINS. Les chercheurs de l'industrie sont également les bienvenus pour utiliser la plateforme dans le cadre d'accords spécifiques.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#)

Suivez eBRAINS sur [LinkedIn](#) et [twitter](#)

Contact presse :

pedro.teixeira@ebrains.eu

A PROPOS DE ELIXIR



ELIXIR est une organisation intergouvernementale fondée sur un traité, qui s'appuie sur les ressources et services de données des sciences de la vie existant en Europe pour orchestrer la collecte, l'archivage, l'accès et le traitement de grandes quantités de données. ELIXIR construit et exploite un écosystème fédéré durable de services interopérables pour permettre l'accès transfrontalier aux données génomiques et biomoléculaires à l'échelle de la population. ELIXIR coordonne le projet B1MG qui soutient l'initiative 1+MG en fournissant le schéma directeur de l'infrastructure de données génomiques qui devra interagir avec l'EHDS.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#) et abonnez-vous à notre [Newsletter](#)

Suivez Elixir sur : [LinkedIn](#) and [twitter](#)

Contact presse :

elaine.westwicki@elixir-europe.org

A PROPOS DE ORPHANET-INSERM US-14

orphanet

Orphanet est un réseau international, coordonné par l'Inserm US-14, qui fournit des informations et des données sur les maladies rares (MR), sélectionnées manuellement et évaluées par des experts, notamment la base de connaissances Orphanet, le portail Orphadata.com (qui héberge Orphadata Science, une ressource de données ELIXIR) et l'ontologie Orphanet pour les maladies rares (ORDO). Orphanet produit la nomenclature standard pour les maladies rares (ORPHAcodes) utilisée dans les systèmes d'information sur la santé et les registres de maladies rares. Il fournit en outre une expertise sur les modèles de métadonnées et un accès à un réseau international d'experts en MR dans 41 pays.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#) et abonnez-vous à notre [Newsletter](#)

Suivez Orphanet sur [LinkedIn](#) et [twitter](#)

Contact presse :

media.orphanet@inserm.fr

A PROPOS DE THE EUROPEAN PUBLIC HEALTH ASSOCIATION



L'Association européenne de santé publique, ou EUPHA en abrégé, est une organisation qui chapeaute les associations de santé publique en Europe. Notre réseau d'associations nationales de santé publique représente environ 20 000 professionnels de la santé publique. Le réseau thématique "EUPHA Public health monitoring and reporting section", qui compte près de 3000 membres, représente un groupe important de parties prenantes pour le projet pilote EHDS, qui rassemble des chercheurs, des décideurs et des praticiens travaillant dans le même domaine pour le partage des connaissances et le renforcement des capacités.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#) et abonnez-vous à notre [Newsletter](#)

Suivez l'EUPHA sur [LinkedIn](#) et [twitter](#)

Contact presse :

office@eupha.org