

En
collaboration avec :

ReDSiam

Réseau pour mieux utiliser les Données
du Système national des données de santé



Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique
Pierre Louis Institute of Epidemiology and Public Health



Appel à Manifestation d'Intérêt BOAS

Bibliothèque Ouverte d'Algorithmes en Santé

2021.07 (mise à jour 2022.08)

Les algorithmes de ciblage dans le SNDS

Les **algorithmes de ciblage dans le SNDS** sont des règles, méthodes ou programmes permettant de repérer, sur la base des données du SNDS, les personnes dont l'état de santé présente une ou plusieurs caractéristiques recherchées (e.g. pathologie, handicap, etc). Ce sont des **outils essentiels pour analyser correctement les données**, car ils permettent notamment de constituer des populations d'étude de manière reproductible.

Ces algorithmes de ciblage sont un objet actif de recherche

Nombre d'experts se retrouvent depuis 2014 via l'initiative [Redsiam](#) pour analyser de manière critique ces algorithmes. Ce réseau, qui a pour but de "*favoriser le partage d'expérience et l'interaction entre équipes concernant les algorithmes*", fonctionne en groupes de travail thématiques dont les analyses sont accessibles gratuitement sur demande motivée.

Exemples de publications récentes :

Cancer de la prostate résistant - 2019

Thurin, N., Rouyer, M., Gross-Goupil, M., Soulié, M., Roumiguié, M., Le Moulec, S., ... & Blin, P. (2019). Validation d'un algorithme complexe dans le SNDS. Exemple du cancer de la prostate résistant à la castration et métastatique. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 67, S75.

Limitations visuelles - 2019

Espagnacq, M., Penneau, A., Regaert, C., & Sermet, C. (2019). Validation d'un algorithme de repérage des limitations visuelles dans les données du SNDS. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 67, S85.

Mais il subsiste des obstacles à leur développement et utilisation plus large

Complexité des données

Le SNDS historique est d'une grande complexité sur bien des aspects. Cette complexité crée une barrière à l'entrée majeure, notamment pour les nouveaux utilisateurs.

Accessibilité des ressources

De nombreux algorithmes ont été développés par divers utilisateurs, mais ils restent souvent peu accessibles, fragmentaires ou méconnus.

Validation des algorithmes

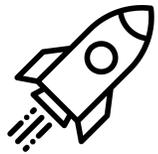
Peu d'algorithmes sont validés sur des données externes. Symétriquement, Il est difficile, long et coûteux de valider les algorithmes développés sur des données externes.

Le projet BOAS et les objectifs de l'AMI

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.

Le présent appel à manifestation d'intérêt vise à sélectionner des projets de validation de tels algorithmes, ou mettant un accent important sur le développement de nouveaux algorithmes. Ils bénéficieront d'un accompagnement par le Health Data Hub.

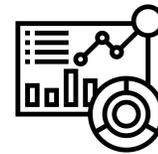
Cette démarche poursuit les intérêts et objectifs suivants :



Soutenir le développement et la validation d'algorithmes de ciblage



Mutualiser les efforts autour des outils de manipulation du SNDS



Consolider et fiabiliser les outils d'analyse des données



Promouvoir l'open source dans la recherche sur les données de santé

Les projets ciblés



Intérêt du projet

Le travail sur les algorithmes considérés doit présenter un intérêt public et scientifique fort, et apporter une valeur ajoutée intéressante par rapport à l'état de l'art.



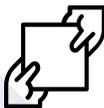
Pertinence de la méthodologie

La méthodologie retenue pour le projet doit permettre de développer, faire évoluer et/ou valider les algorithmes étudiés en assurant des résultats de qualité. Elle doit apporter une évaluation des performances de ces algorithmes.



Faisabilité technique du projet

Dans le cadre de ce premier AMI, seront privilégiés des projets de complexité modérée, avec un certain degré de maturité et pouvant donc laisser espérer l'ouverture rapide de l'algorithme. Lorsque des données tierces sont nécessaires au projet, il s'agit donc de prendre en compte leur accessibilité et les étapes liées à l'appariement.



Partage des résultats

Les algorithmes développés et/ou validés au cours du projet seront partagés à la communauté sur les principes de l'*open source* dans la bibliothèque BOAS, accompagnés d'une licence permissive (sans copyleft). Ce critère de partage concerne tous les éléments nécessaires à la réutilisation effective des algorithmes par la communauté, incluant une documentation adéquate et une implémentation concrète.



Implication et expérience de l'équipe projet

L'équipe projet doit disposer des capacités et des ressources pour mener à bien le projet, à la fois en termes de compétences SNDS, cliniques et méthodologiques, mais aussi en termes d'implication.

L'accompagnement d'un projet

Le **Health Data Hub** (HDH) ou “plateforme des données de santé” est un groupement d'intérêt public mis en place fin 2019 suite à la loi “Organisation et Transformation du Système de Santé”. Sa mission principale est de permettre à des porteurs de projets de santé habilités d'accéder à des données de santé non nominatives via une plateforme technologique sécurisée dans le respect des droits des citoyens. Ces projets doivent obligatoirement servir un intérêt public. Parallèlement, il admet un rôle d'animation de l'écosystème dans le but de promouvoir l'innovation et de favoriser le partage de connaissance, et développe une [démarche open source](#) visant à mutualiser les efforts et les connaissances autour des données de santé. C'est dans ce cadre, que le HDH est amené à organiser et soutenir le projet BOAS.

Le HDH accompagnera les projets sélectionnés à toutes les étapes de leur réalisation en apportant des moyens techniques, humains, et financiers adaptés. **L'accompagnement financier n'est garanti que dans le cas d'une signature de la convention dans les 4 mois après la notification de la sélection au candidat. 25% de la somme approuvée sera versée lors de la mise en open source des résultats.**



Accompagnement juridique et cadrage

- ✓ Aide au cadrage du projet dans son intégralité
- ✓ Accompagnement juridique et réglementaire, autour du cadre applicable au traitement des données de santé notamment



Appariement et espace d'analyse des données

- ✓ Le cas échéant, appui à la définition du circuit de données et appariement des différentes sources
- ✓ Mise à disposition des données dans un espace sécurisé d'analyse sur la plateforme du HDH si le projet le souhaite



Appui financier et scientifique

- ✓ Appui financier ou humain en fonction des besoins du projet
- ✓ Appui scientifique au fil du projet via le réseau de chercheurs affiliés au HDH ou le réseau d'experts médicaux en cours de constitution



Mise en valeur des résultats

- ✓ Accompagnement à la publication d'articles scientifiques
- ✓ Accompagnement à la mise en open source des résultats
- ✓ Valorisation scientifique des résultats partagés lors de leur réutilisation

L'implication attendue des lauréats

L'organisation, la mise en place et la réalisation du projet nécessiteront une **forte mobilisation de votre équipe**. Un projet ne peut aboutir que lorsque **l'ensemble des partenaires** est réellement impliqué dans sa réussite.



Accompagnement juridique et cadrage

- ✓ Implication de l'ensemble des partenaires dans le cadrage général du projet
- ✓ Constitution d'un dossier complet de demande d'autorisation, incluant un protocole détaillé et des analyses de risque sur la protection des données et la sécurité informatique dans le cas de l'utilisation de la plateforme du HDH.



Appariement et espace d'analyse des données

- ✓ Motivation et implication souhaitables dans le projet des partenaires responsables des données sources
- ✓ Engagement significatif de l'équipe projet dans la réalisation des analyses et le travail sur les algorithmes



Appui financier et scientifique

- ✓ Définition claire et proportionnée des besoins en appui financier et / ou humain sur le périmètre du projet



Mise en valeur des résultats

- ✓ Partage en open source (licence permissive) des résultats détaillés (algorithme, performance, implémentation) dans la bibliothèque BOAS
- ✓ Collaboration avec le HDH dans les travaux de communication

Exemples

PROJET 1

PROJET 2

Description du projet

Je suis une équipe de recherche INSERM au sein d'un CHU. Mon projet a pour objectif de valider un algorithme de ciblage des personnes atteintes de BPCO précédemment publié. Je prévois pour cela de chaîner le SNDS avec un registre X répertoriant avec précisions les cas de BPCO en Bretagne. Je suis déjà en discussion avec l'équipe gérant le registre X, qui sera partenaire du projet.

Je suis un acteur institutionnel de la santé. Mon projet vise à décrire la prise en charge sur le territoire de la maladie Z, thématique encore peu explorée. Une part importante du projet concerne le développement et l'évaluation d'un nouvel algorithme de ciblage sur cette pathologie. Je prévois de comparer la population ciblée dans le SNDS à la littérature sur le sujet.

Cadrage et accompagnement juridique

Je suis accompagné dans la mise en place du cadre juridique pour le projet, et dans la constitution du dossier de demande d'autorisation.

Je suis accompagné dans la mise en place du cadre juridique pour le projet, et dans la constitution du dossier de demande d'autorisation.

Mise à disposition des données

Je suis accompagné dans la construction du circuit d'appariement et la réalisation de l'appariement. Le HDH me met à disposition un espace sécurisé d'analyse si nécessaire.

Je suis accompagné dans le choix de la plateforme de mise à disposition des données en fonction de mes besoins techniques.

Appui financier et scientifique

Je suis accompagné dans le financement d'un poste de biostatisticien sur la durée du projet pour réaliser les analyses.

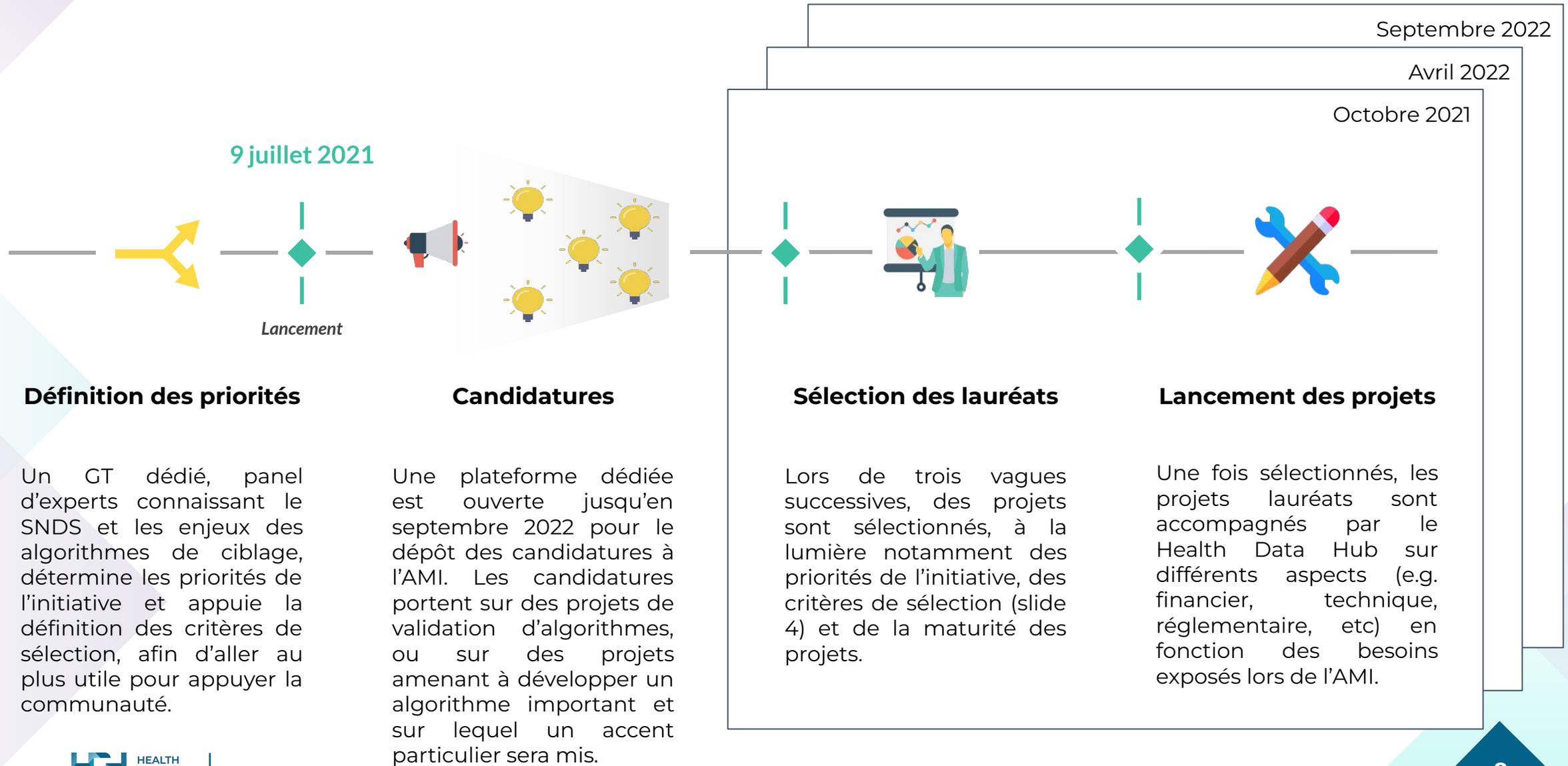
Afin de m'assurer de couvrir l'ensemble des prises en charge de la maladie Z, je suis mis en relation avec des spécialistes de la pathologie.

Mise en valeur des résultats

Je publie mes résultats dans un article scientifique. Je partage à la communauté les résultats (algorithme, implémentation, performances) dans la bibliothèque BOAS, qui assure un cadre de valorisation scientifique en cas de réutilisation.

Je publie mes résultats dans un article scientifique. Je partage à la communauté les résultats (algorithme, implémentation, performances) dans la bibliothèque BOAS, qui assure un cadre de valorisation scientifique en cas de réutilisation.

L'Appel à Manifestation d'Intérêt



Les lauréats de la première vague

ALIA

Repères, SPF, CHRU Brest

Le projet ALIA est dédié aux **accidents vasculaires cérébraux** (AVC), dont la prise en charge et le traitement diffèrent fortement en fonction du sous-type. L'objectif : développer et valider une méthode permettant d'identifier dans le SNDS les différents sous-types d'AVC hospitalisés, en associant le registre brestois des AVC avec le SNDS.

DIONISOS

BPE, Repères, EDMUS, Neurocentre Magendie

Le projet DIONISOS porte sur la **sclérose en plaques** (SEP). En associant les données de l'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques (OFSEP) et du SNDS, il permettra de valider et améliorer un algorithme complexe d'identification de cette pathologie précédemment développé sur le SNDS uniquement.

EMIR-Algo

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

Le projet EMIR-Algo vise à développer et valider des algorithmes de ciblage des personnes atteintes de différentes **maladies inflammatoires systémiques rares** dans le SNDS. Il associera à cette fin un chaînage entre la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) et le SNDS.

POSEIDON

AHeaD (BPHC, Inserm), CHU Bordeaux

Le projet POSEIDON a pour objectif de produire des algorithmes fiables, dans le domaine de **l'orthopédie**, notamment autour des **chirurgies rachidiennes et de l'épaule**. Il s'appuiera pour cela sur l'analyse conjointe des données du CHU de Bordeaux et du SNDS, ce qui permettra une validation jusque là inédite de ces algorithmes.

Comment candidater



Formulaire de Candidature

- Le formulaire est à remplir sur la plateforme Démarches Simplifiées au lien suivant : <https://www.demarches-simplifiees.fr/commencer/boas-ami-2021-2022>



Date limite de candidature

- Pour la première vague : 24 septembre 2021 à 12h00 (heure de Paris)
- Pour la seconde vague : 15 avril 2022 à 12h00 (heure de Paris)
- Pour la troisième vague : 26 octobre 2022 à 12h00 (heure de Paris)



Contact

- opensource@health-data-hub.fr



Suivez-nous sur les réseaux sociaux !

