

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 21 décembre 2022

Le Health Data Hub, au service de la recherche sur les données de santé depuis trois ans

Comme le mentionnait François Braun, Ministre de la Santé et de la Prévention, lors du colloque annuel du Health Data Hub, cette structure publique participe à ce que l'usage des données de santé dans la science et la recherche, révolutionne notre médecine moderne et façonne la manière de faire de la politique de santé. Au cours de ses trois années d'activités, le Health Data Hub s'est d'abord structuré, et il a enregistré des premiers résultats convaincants pour l'accélération de la recherche et de la compétitivité du pays. Stéphanie Combes, directrice du Health Data Hub et Gérard Raymond son vice-président, indiquent, de concert, que les prochains projets de la nouvelle feuille de route répondront à une demande renouvelée et croissante d'un accès plus rapide et facilité des données de santé et de faire de l'ouverture des données une norme.

Créé en 2019 par la loi relative à l'organisation et la transformation du système de santé, le Health Data Hub est un groupement d'intérêt public qui vise à garantir un accès aisé et unifié, transparent et sécurisé, aux données de santé afin d'améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients. Le bilan de la première <u>feuille de route 2019-2022</u> démontre que le Health Data Hub a rempli les objectifs qu'il s'était fixé il y a 3 ans, avec une ambition renouvelée au service de la recherche en santé.

Le HDH a assuré la transition d'un prototype à un projet structuré, et reconnu en Europe pour accélérer l'usage des données de santé

L'ambition du HDH était non seulement d'offrir une plateforme de services très étendue pour accompagner les porteurs de projets depuis l'idée jusqu'aux résultats, mais aussi, de susciter, de participer à l'élaboration d'une culture partagée de la donnée de santé. Il l'a fait grâce à la mise en service de sa plateforme technologique, à l'état de l'art en termes de sécurité, stockage et analyse de données, mais aussi grâce à ses collaborations avec une centaine de partenaires. Accompagnant actuellement 78 projets, 2022 a notamment vu le lancement d'un appel à projet sur les entrepôts de données de santé hospitaliers à l'échelle nationale en lien avec le ministère de la Santé. D'autres projets avec divers partenaires sont également à mentionner comme le Fonds de recherche du Québec - santé (FRQS), Green Data for Health ou encore Unicancer avec le renouvellement de l'appel à projet Unibase.

Le HDH a par ailleurs été retenu par la Commission européenne comme chef de file pour construire un prototype à l'échelle européenne. Dans cette optique, le HDH a constitué un consortium rassemblant les plateformes nationales de données de santé de plusieurs États membres ainsi que des agences européennes. Le projet est une initiative prioritaire pour la Commission européenne et le fait de coordonner le consortium place la France au cœur des échanges autour de la mise en place de l'Espace européen des données de santé (EHDS). Ce positionnement est un atout pour la France dans le cadre de l'instruction du projet de règlement EHDS et pour attirer davantage de financement européen. Le HDH a par ailleurs été désigné autorité compétente pour le direct grant "setting up services by Health Data Access Bodies", un financement dédié à mettre en place des services et infrastructures



nationales et européennes dans le cadre de la mise en place de l'EHDS. Aussi, de nombreux projets, portés avec France Assos Santé, ont permis d'informer et de sensibiliser les citoyens aux données de santé, de rendre les patients acteurs des données de santé.

Comme le déclare Stéphanie Combes, directrice du Health Data Hub, à propos du bilan de ces trois premières années, "la France a été précurseur de l'exploitation des données de santé à travers de nombreuses initiatives depuis plus de 20 ans. Malgré l'absence d'un cadre clairement défini en termes de stratégie des données de santé, la création du HDH a contribué à la formulation des grandes questions que nous sommes encore en train d'adresser collectivement. Aussi des avancées très concrètes ont été réalisées pour proposer un ensemble de services à l'écosystème, dont la plateforme technologique à l'état de l'art, et des formations pédagogiques à l'usage du SNDS. Le Health Data Hub a aussi été désigné pour préfigurer le futur espace européen des données de santé".

Pour 2025, faire de l'ouverture des données de santé la norme

Dès 2023, le HDH s'attellera à mettre en place les premiers jalons de sa <u>nouvelle feuille de</u> <u>route 2023-2025</u>, co-construite avec son écosystème. Cette dernière se compose de quatre grands axes : la poursuite des actions pour réduire les délais d'accès aux données de santé et multiplier les projets impactants ; la mise à disposition des données de la base principale, l'enrichir et faciliter sa réutilisation ; le renforcement des connexions du HDH aux acteurs de l'écosystème ; l'écoute de la société civile et la co-construction d'une culture de la donnée de santé.

Ainsi, pour 2025, le Health Data Hub se donne pour objectif d'arriver à un fond de roulement de 200 projets utilisant la plateforme par an (à partir de 2024) ; de réduire à 7 mois le délai moyen d'accès aux données pour les projets nécessitant un appariement entre plusieurs sources de données ; de nouer plus de 40 nouveaux partenariats avec des infrastructures locales ou mutualisées au niveau national et européen ; et de multiplier par trois ses échanges avec la société civile.

Gérard Raymond, vice-président du Health Data Hub, indique par ailleurs que pour 2023, la priorité sera que le HDH et les acteurs de l'écosystème développent, ensemble, les réflexes pour que l'ouverture ne soit plus l'exception, mais la norme.

Vous pouvez retrouver les replays de notre évènement sur le lien suivant.

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 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.

Contact presse:

presse@health-data-hub.fr 06 95 66 26 52 Abonnez-vous à l'infolettre sur le <u>site internet</u>
<u>Foire Aux Questions</u> du HDH
Retrouvez <u>nos engagements vis-à-vis des citoyens</u>
Suivez le Health Data Hub sur <u>LinkedIn</u> et <u>Twitter</u>

