HEALTH
DATA HUB

Bilan 2022 & programme de travail 2023

ordre du jour

1. Bilan de l'année 2022
2. Une nouvelle feuille de route pluriannuelle pour le Health Data Hub
3. Programme de travail pour 2023
4. Programme de travail 2023 du Secrétariat Général

Bilan
du programme de travail 2022

Le Health Data Hub, un service à destination des acteurs de l'écosystème des données de santé

Les usages des données de santé se multiplient et accéder aux sources de données dans des délais les plus courts possibles est essentiel. Le Health Data Hub est une structure publique créée fin 2019 visant à faciliter l'accès aux données de santé aux projets d'intérêt public, dans la continuité de l'ouverture du SNDS en 2016.

Un **guichet unique** sur les données de santé en France

Une **plateforme sécurisée** et **à l'état de l'art**

Un **catalogue de données**, incluant une des plus larges bases de données médico-administratives au monde

Un projet impulsé et soutenu par des politiques publiques d'ampleur

Créé à la suite du **rapport Villani** promouvant la mise en place de grandes plateformes de partage de données pour favoriser l'IA

Projet phare et un contributeur actif de la **Stratégie Nationale pour l'intelligence artificielle**

L'un des grands projets du **Fond de Transformation de l'Action Publique**

L'une des actions de la **feuille de route du Numérique en Santé** 2019-2022 du Ministère de la Santé et de la Prévention

Bilan de nos grandes orientations 2022 (1)

1 Intégrer et enrichir la base principale et le catalogue

	statut
• **Publication de l'arrêté relatif à la première version du catalogue** et signature des premières conventions de partenariat,	✅
• Détermination de la **démarche de sélection des bases de données du catalogue avec le comité stratégique des données de santé,**	✅
• Mise en place d'une **offre d'accompagnement** pour les responsables de données souhaitant se conformer aux pré-requis pour intégrer le catalogue,	⚙
• Livraison du **canal de transfert** permettant la réplication des données de la CNAM, sous réserve de l'obtention des autorisations,	✅
• Poursuite des travaux avec les acteurs clés de l'écosystème pour appuyer la **consolidation des bases de données d'intérêt** (entrepôts de données de santé hospitalière, bases de cancérologie) et notamment lancement d'un projet d'entrepôt de médecine de ville,	✅
• Elaboration un **partenariat avec la DINUM** sur catalogue.numerique.gouv.fr pour mettre en visibilité les outils existants à l'écosystème visant à mettre en place des entrepôts de données de santé.	✅

✅ Réalisées ⚙ En cours 🚀 À initier

Bilan de nos grandes orientations 2022 (2)

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

- Enrichissement de **l'offre de formation et des kits pédagogiques** à destination des utilisateurs et diffusion avec l'appui d'acteurs tels que PariSanté Campus,
- Livraison d'un catalogue de métadonnées en opensource pour faciliter l'identification des données,
- **Livraison de plus de 156 extractions à la CNAM,**
- Lancement des travaux effectifs du SI industrialisant les appariements et contribution à la mise en place d'un régime transitoire pour certains projets en difficultés requérant la reconstitution du NIR,
- Poursuite des **travaux autour des standards** pour traduire l'intégralité du SNDS sous format OMOP-CDM et ouverture des alignements,
- **Poursuite des programmes de soutien à l'innovation : BOAS, FRQS, GD4H, Unibase, CSF, Data challenge. 73 projets dont 22 nouveaux lancés en 2022,**
- Poursuite des actions de communication de grande envergure, telles que le séminaire en partenariat avec le MIT et l'Académie de Médecine,
- Animation, dans le cadre de la **stratégie nationale en IA**, d'un groupe de travail visant à simplifier la désidentification de textes libres en santé,
- Mise en place d'un mode d'ingestion alternatif des données sur la plateforme technologique

statut

Bilan de nos grandes orientations 2022 (3)

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

	statut
• **Enrichissement de l'offre technologique**, notamment par l'intégration d'un outil de calcul parallélisé (Cluster Spark), d'un viewer DICOM et d'un gestionnaire de paquets (Python, R ...),	✅
• Réalisation d'un **benchmark auprès des fournisseurs de cloud de confiance**,	✅
• **Poursuite des travaux de réduction de l'adhérence** aux services proposés par notre hébergeur actuel,	✅
• **Réduction des besoins en ressources dans le cadre de la mise à disposition de l'offre logicielle de la plateforme technologique** (réduction des coûts et de la consommation énergétique),	✅
• Contribution des travaux du Ministère de la Santé et de la Prévention relatifs au **référentiel de sécurité du SNDS,**	✅
• Lancement d'un **partenariat de recherche avec l'Inria et le CNRS** sur le traitement des traces pour détecter des requêtes suspectes,	✅
• Ouverture du **programme de chiffrement** en opensource.	⚙

✅ Réalisées ⚙ En cours 🚀 À initier

Bilan de nos grandes orientations 2022 (4)

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

- Travaux sur la bonne manière d'impliquer les citoyens dans la gouvernance des données de santé,
- Travaux plus spécifiques sous forme de **concertation**, sur le rôle des usagers au sein des comités en relation avec les projets de données de santé : comités scientifiques et éthiques, de pilotage, stratégique,
- Partage d'indicateurs chiffrés pour permettre aux associations d'être des acteurs des données de santé (expérimentation requête à la demande),
- Mise en oeuvre de la doctrine éthique de **Vivre-Covid19** dont la mise à disposition des données à Santé Publique France,
- Finalisation d'une première **formation citoyenne** et lancement de sa diffusion en collaboration avec FAS, la CNIL, la DREES, CNAM,
- Lancement d'une **infolettre citoyenne** et d'une affiche sur les données de santé,
- Poursuite des travaux relatifs à la perception des citoyens avec la e-consultation (5000+ contributions) et un baromètre. Lancement d'une conférence de consensus,
- Livraison du répertoire public des projets intégrant les éléments de résultats,
- Finalisation des développements du **formulaire centralisé d'exercice des droits**.

statut

Réalisées | En cours | À initier

Bilan de nos grandes orientations 2022 (5)

statut

5 Contribuer à l'élaboration d'une stratégie de financement de bases de données pour promouvoir leur partage et leur développement

- Étude juridique du cadre national et européen applicable,
- Lancement d'un **GT dans le cadre du comité stratégique des données de santé** sur le financement des bases de données de santé publiques,
- Réalisation d'une étude sur le potentiel économique de l'ouverture des données de santé,
- Contribution à l'initiative du MSP pour le **lancement d'un AAP pour financer la constitution ou le développement d'EDS dans les établissements de santé.**

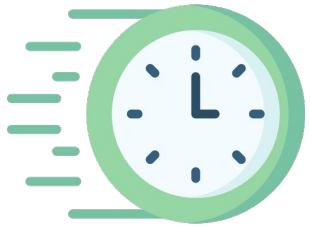
Réalisées | En cours | À initier

Bilan de nos grandes orientations 2022 (6)

			statut
6	Contribuer à préfigurer l'espace européen des données de santé	• Organisation de **5 événements dans le cadre de la PFUE** qui ont réuni plus de 1300 participants et une centaine d'intervenants, • Participation à l'élaboration de la **position française** dans le cadre de l'instruction du règlement EHDS, • Lancement du **prototype d'espace commun des données de santé piloté par le HDH** et son consortium de 16 partenaires européens et validation des 5 cas d'usage prioritaires par la Commission européenne • Poursuite des études de modèles étrangers pour enrichir la vision (Israël, Japon, Etats-Unis).	✓ ✓ ✓ ✓
7	Poursuivre la structuration interne	• Plus de 90 collaborateurs et extension des locaux, • Publication d'un règlement financier pour les subventions à destination des partenaires.	✓ ✓

✓ Réalisées ⚙ En cours 🚀 À initier

En près de 3 ans, le Health Data Hub a construit une structure innovante et fonctionnelle



Créé seulement 4 mois après la promulgation de sa loi constitutive, le HDH a franchi d'importants jalons dès ses premières années d'activité

Mise en production d'une plateforme technologique en seulement un an

Recrutement rapide de collaborateurs pour atteindre 85 personnes au 30 novembre 2022

Accompagnement de 73 projets dont une demi douzaine sont déjà terminés ou ont déjà publié des résultats

Développement de liens avec tout l'écosystème, y compris la société civile, concrétisés par **plus d'une centaine de partenariats actifs**

Près de 440 interventions publiques depuis 2021 et **des participations dans de grands projets comme PariSanté Campus, FIAC, DARWIN**

Démarche

Feuille de route pluriannuelle 2023-2025

Les étapes de construction de notre feuille de route pluriannuelle 2023-2025

La feuille de route pluriannuelle 2019-2022 du Health Data Hub arrive à **échéance fin 2022.**

Dans ce cadre, des travaux ont été engagés, de janvier à juin 2022, visant à **construire la prochaine feuille de route pluriannuelle.** Ces travaux se sont déclinés en trois phases.

1- IDENTIFICATION

Janvier - février 2022

Identification et formalisation des axes stratégiques prioritaires

2- CONSTRUCTION

Mars - avril 2022

Déclinaison des objectifs en actions mesurables et définition d'une trajectoire budgétaire

3- APPROBATION

Mai - juin 2022

Rédaction et partage de la feuille de route

Les axes stratégiques de la feuille de route pluriannuelle 2023-2025

Axe 1

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

Axe 2

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

Axe 3

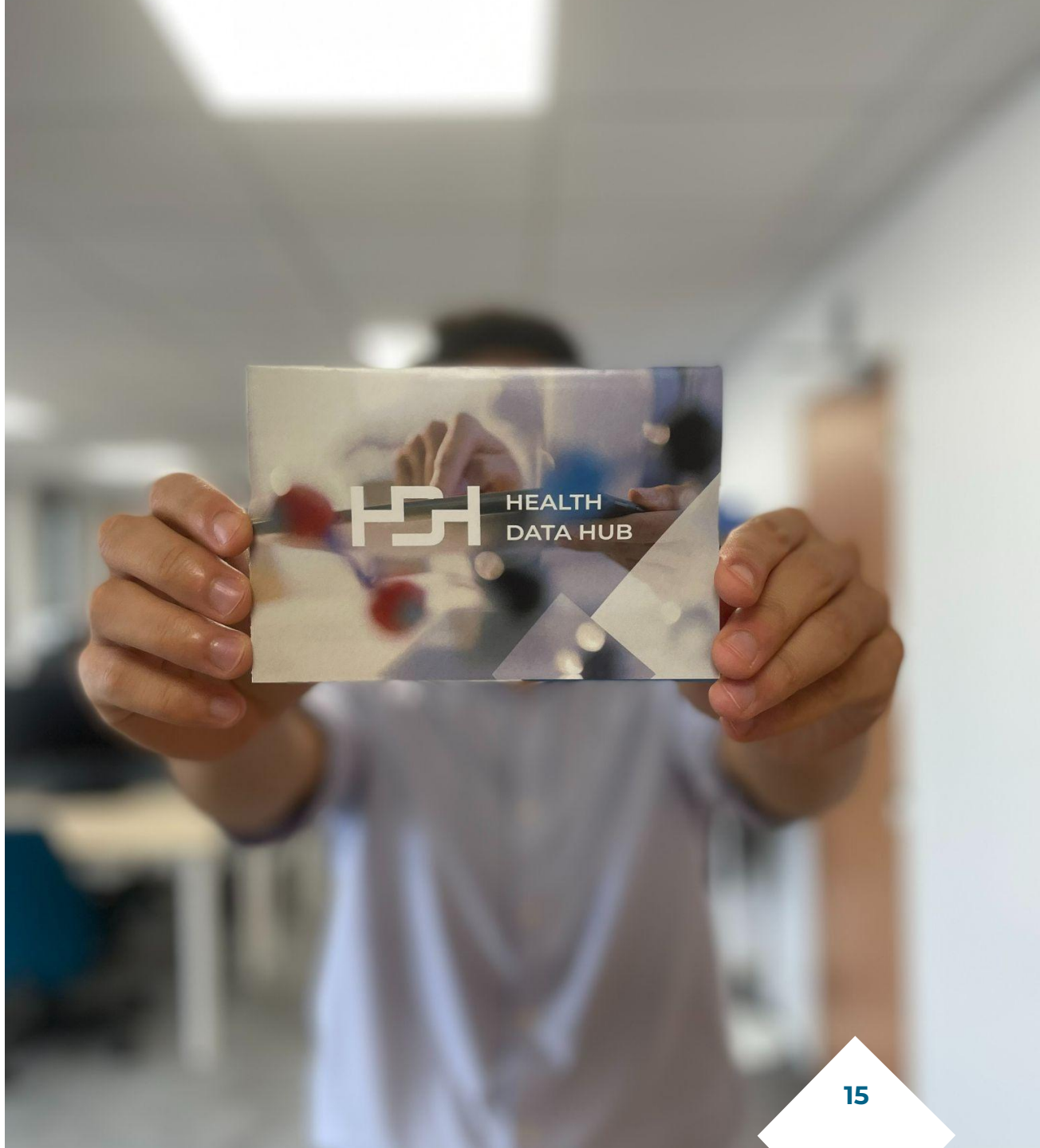
Renforcer les connexions du HDH aux acteurs de l' écosystème

Axe 4

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

Après consultation des instances dans le cadre de la première phase d'identification des axes stratégiques, nous avons choisi de ne pas modifier significativement les axes vis-à-vis de la précédente feuille, mais de les reformuler pour leur donner davantage de sens et de mettre en avant leurs priorités.

Programme de travail 2023



01

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

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

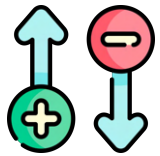
Objectif 1.1 Simplifier et clarifier les procédures de création, d'accès et de réutilisation de données

L'attractivité des données de santé pour la France et l'international dépend des **délais d'accès**. Pour accélérer l'accès aux données de santé, le Health Data Hub travaille avec ses partenaires à **simplifier les procédures relatives au recueil et à l'utilisation des données de santé**.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Mettre en place une **enquête pour piloter les délais d'accès** aux données au niveau du guichet du Health Data Hub,
- Travailler avec les responsables de données sur la mise en visibilité des bases de données disponibles à travers un **catalogue de données interopérable et un référencement national,**
- Proposer sous l'égide du comité stratégique des données de santé, un **programme de travail avec la CNIL** pour recueillir les **besoins de l'écosystème en matière de procédure simplifiée**, travailler sur les **difficultés rencontrées par l'écosystème** dans leurs projets (information, sécurité, audits, etc.) et préciser les **définitions de données anonymes** ou le niveau de performance attendu des **algorithmes de pseudonymisation**,
- Travailler avec les responsables de données, sous l'égide du comité stratégique des données de santé sur des **règlements harmonisés pour les comités scientifiques et éthiques instruisant les demandes d'accès aux données**,

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



Si un certain nombre de freins sont régulièrement invoqués à la constitution des bases de données limitant l'ambition de partage, les deux principaux semblent être relatifs aux démarches réglementaires d'une part et aux mécanismes de financement d'autre part.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Poursuivre les travaux du groupe de travail sur le financement des bases de données de santé publiques sous l'égide du comité stratégique des données de santé et proposition de **grilles de tarification harmonisées**
- Créer une **offre de service à destination des acteurs** cherchant à **créer une base de données**

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

La publication le 12 mai du premier arrêté portant la liste des bases composant la base principale et le catalogue du SNDS constitue une grande avancée (🔎). Construite itérativement et en lien avec le comité stratégique des données de santé, **cette liste sera régulièrement mise à jour** afin de s'adapter aux enjeux et besoins de l'écosystème. Le Health Data Hub appuiera également la **production de données anonymes ou synthétiques associées aux bases du catalogue et des data challenge**.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- **Accompagner les responsables de données** de la première version du catalogue dans la mise en oeuvre opérationnelle,
- Accompagner les responsables de données pressentis pour le catalogue, non retenus, et qui le souhaitent dans leur **mise en conformité réglementaire,**
- **Mettre en valeur les bases de données du catalogue** à travers des projets pilote et un appel à projets,
- Travailler avec le comité stratégique des données de santé sur une 🔎 **stratégie d'enrichissement du catalogue de données,**

Focus : la première liste des bases de la base principale et du catalogue du SNDS portée par l'arrêté du 12 mai 2022

DGS

SIDEP : Système d'information national de dépistage populationnel de la Covid-19

Système d'information Vaccin Covid

Banque Nationale pour les Maladies Rares (**BNDMR**)

Inserm

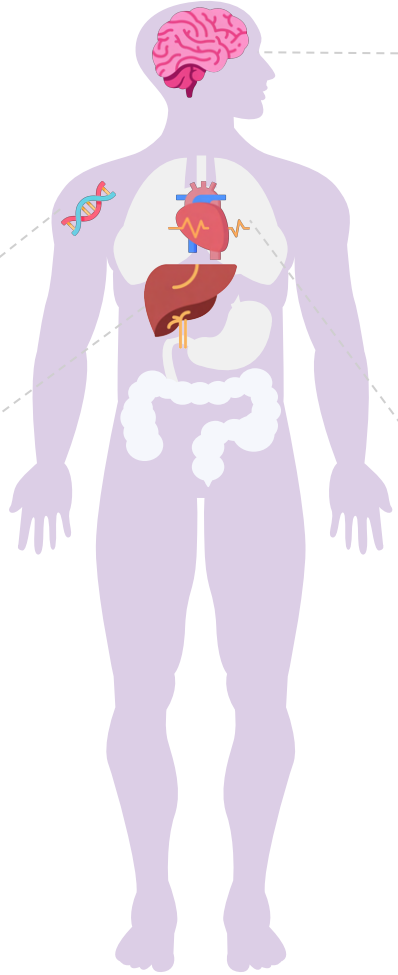
HEPATHER : Cohorte de patients infectés par le virus de l'hépatite B ou C

DREES

EPICOV : Enquête nationale sur l'épidémie du Covid-19

DÉPISTAGE DES CANCERS Centre de coordination Occitanie

Base e-sis : SI pour la dématérialisation complète du dépistage du cancer du sein



Memento : cohorte de patients ayant des signes pouvant évoquer une forme débutante de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée

CHU BDX

OSCOUR : Organisation de la surveillance coordonnée des urgences

Santé publique France

MDO : Liste des maladies obligatoires

ars

E-must : Recueil prospectif d'informations concernant les Infarctus Du Myocarde

ESME : Épidémio-Stratégie Médico-Économique du cancer du sein

unicancer

Base ATU : données collectées dans le cadre des accès précoces

Roche

Base liée à l'épidémie de Covid-19

Base principale — l'Assurance Maladie — HEALTH DATA HUB

Catalogue — HEALTH DATA HUB

Focus : la procédure de sélection des bases du catalogue

Un dispositif encadré par le comité stratégique des données de santé…

Présidé par le Ministère de la Santé et de la Prévention et réunissant plusieurs acteurs clés de l'écosystème, le comité stratégique des données de santé a notamment la charge de fixer les grandes orientations du catalogue du SNDS.

Dans cet objectif, un groupe de travail dit « catalogue » a notamment été créé afin d'appuyer le comité dans la constitution d'une procédure **d'inscription des bases au catalogue**. Ce dispositif a été approuvé par le comité stratégique le 6 juillet 2022.

… réalisé en itération avec l'écosystème

Sourcing des bases

Lettre d'intention

Description des bases par le responsable de données

Fiche descriptive de la base

Expertise externe de l'intérêt des bases

Fiche d'expertise et grille d'évaluation

HDH vérifie la complétude du dossier

Checklist à renseigner par le HDH

Le comité stratégique priorise les bases de données

Publication de l'arrêté après instruction de la CNIL

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

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Fournir une **application de catalogue de métadonnées** et **une offre de service** permettant de référencer et de décrire les données de santé françaises, exposées au niveau européen,
- Initier la réflexion sur la création de **labels de qualité des bases de données.**
- **Finaliser l'offre de service** à destination des acteurs souhaitant ouvrir leurs données en open data.

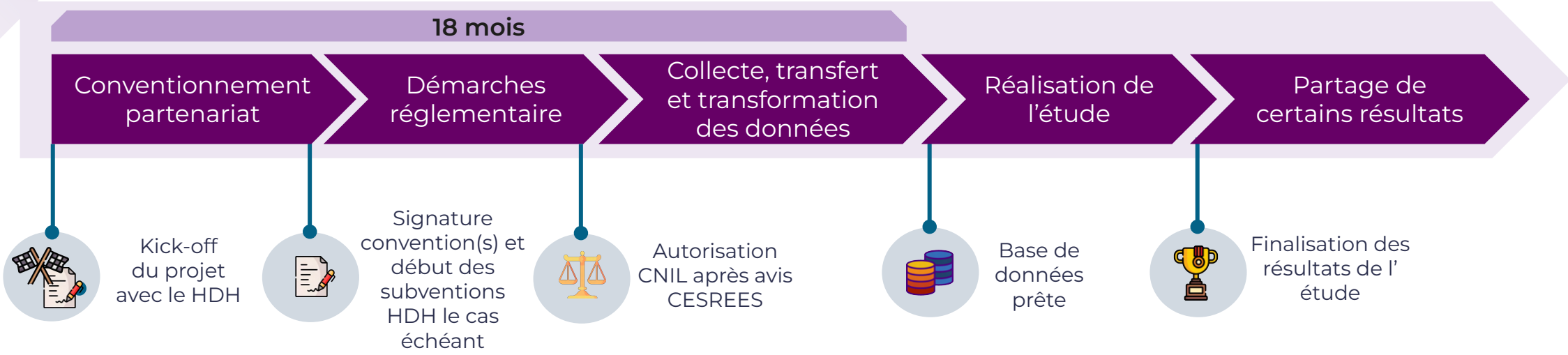
Objectif 1.3 Soutenir les projets

Le Health Data Hub construit et met à disposition des porteurs de projets une **offre d'accompagnement de bout en bout**, en français et en anglais, leur permettant d'être appuyés à toutes les étapes de leur projet par des responsables de partenariats et des expertises techniques (🔎). Aujourd'hui, le groupement accompagne **74 projets dont 61 utilisent la plateforme technologique** (🔎).

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Mettre en oeuvre un **programme d'excellence opérationnelle** sur le processus d'accompagnement des projets,
- Déployer un **outil permettant de faciliter le suivi de bout en bout des projets** et de coordonner l'ensemble des acteurs de la chaîne,
- Poursuivre l'enrichissement du kit pédagogique à destination des acteurs grâce au retour d'expérience,
- Mettre en ligne les **premiers MOOC gratuits** afin de permettre aux acteurs une meilleure compréhension à toutes les étapes,
- **Poursuivre et évaluer l'impact de l'accompagnement des acteurs** dans la relecture des expressions de besoin en données de la base principale du SNDS et des protocoles,
- **Poursuivre les travaux avec la CNIL sur les guides d'accompagnement** sur le volet sécurité et protection des données,
- 🔎 **Poursuivre les appels à projets pour soutenir les projets innovants en lien avec les priorités du Ministère de la Santé et de la Prévention.**

Focus : les grandes étapes d'un projet de données de santé



Quelques retours d'expérience du HDH sur les étapes clés d'un projet de réutilisation secondaire de données de santé :

- Préparation du dossier réglementaire avant soumission au CESREES : 2 mois
- Délai de traitement du dossier par le CESREES : 1 mois
- Délai de traitement du dossier par la CNIL après avis du CESREES : 2 à 8 mois
- Préparation des données CNAM et conventionnement avec cette dernière : 10 à 12 mois
- Ingestion des données et déploiement plateforme du HDH : quelques semaines si le canal est monté

Ces délais peuvent varier en fonction de la complexité du projet

Focus : des projets à divers étapes d'accompagnement

73
projets accompagnés
dont 59 utilisent la plateforme technologique

22 projets en phase réglementaire d'accès aux données de santé (58 nécessitent une aut. CNIL)

25 projets en phase de préparation des données

15 projets en fonctionnement sur la plateforme d'ici la fin 2022

12 projets terminés ou ayant produit des résultats intermédiaires

6 appels à projets en cours

6 appels à projets à venir

3 axes d'approfondissement

- **Un travail sur les démarches réglementaires** avec nos partenaires (CNIL, DREES, CESREES, CNAM…)
- **Un appui à la CNAM dans la livraison des données** avec plus de 156 extractions réalisées depuis le début 2022
- **Le développement d'un projet de concentrateur permettant d'industrialiser les appariements**

Focus : les appels à projets en cours et à venir

6 appels à projets en cours

Fonds de Recherche Québec Santé

Ouverture : 18 juil. 2022
Clôture : 30 sept. 2022
2 projets sélectionnés

Bibliothèque Ouverte d'Algorithmes en Santé

2 Ouverture : 24 sept. 2021 Clôture : 15 avr. 2022

3 Ouverture : 15 avr. 2022 Clôture : 26 oct. 2022

Entrepôts de données de santé 1 (DGOS)

Ouverture : 22 juil. 2022
Clôture : 12 avr. 2023

Data challenge avec France 2030

Ouverture : 28 juil. 2022
Clôture : 02 nov. 2022

Data, IA et Parcours de santé

Ouverture : 05 sept. 2022
Clôture : 04 nov. 2022

Green Data for Health

Ouverture : 18 oct. 2022
4 projets pour 18 mois

Unibase 2

Ouverture : 7 décembre 2022
Clôture : 8 mars 2023

Entrepôts de données de santé 2 (DGOS)

Données de vie réelle

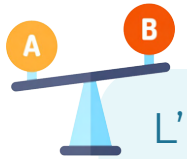
Cas d'usage des entrepôts de données de santé (DGOS)

Prévention

Catalogue

6 appels à projets à venir

Focus : des appels à projets en lien avec les priorités du Ministère de la Santé et de la Prévention



L'utilisation des données de santé constitue aussi une **piste d'optimisation des dépenses publiques** pour l'Assurance Maladie dont le déficit est estimé à 19,7 Md€ pour 2022.

Les projets accompagnés par le HDH répondent partiellement à cet enjeu

PARCOURS IDM en IDF

Etude et évaluation des différents types de parcours de soin après un infarctus du myocarde, du point de vue de la qualité, de la sécurité et de la pertinence

DEEP-PISTE

Analyse automatique des mammographies et facteurs de risque pour moduler les dispositifs de dépistage

HYDRO

Prédiction des crises d'insuffisance cardiaque menant à une hospitalisation pour les patients porteurs d'un pacemaker

La prévention en est l'une des pistes majeures et l'apport des données de santé peut être exploré via un AAP

Le gain d'une année de vie supplémentaire en bonne santé chez les +65 ans, représenterait 1,5 Md€ par an selon la Cour des comptes

La prévention des chutes chez les +65 ans pourrait rapporter aux finances publiques jusqu'à 1 Md€ par an selon la Cour des comptes

Objectif 1.4 Mutualiser les connaissances et les expertises

Le Health Data Hub étoffe chaque année sa stratégie *open source* et *open data* en lien avec la feuille de route « Données, Algorithmes et Codes-sources » du ministère de la Santé et de la Prévention. Cela passe par le **renforcement de l'outillage à destination des utilisateurs des données de santé** (documentation et guides, programmes, applications, etc.) mais aussi par la **poursuite de la démarche d'ouverture avec les bases du catalogue**.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Poursuivre, co-construire et promouvoir, en articulation avec l'AMDAC, **une offre de service permettant l'ouverture, la description et les référencement des données,**
- **Poursuivre la démarche open-source du Health Data Hub et notamment de la plateforme technologique** avec l'ouverture du cluster kubernetes,
- Initier l'animation de l'écosystème français sur l'utilisation du modèle de données **OMOP-CDM,**
- **Construire plus généralement un outillage** permettant d'accompagner les porteurs dans la constitution et l'utilisation de leur entrepôt de données de santé (EDS),
- **Poursuivre l'identification de besoins communs** en termes d'outils, de modèles et les actions à mener en articulation avec la Stratégie nationale pour l'Intelligence artificielle, notamment grâce à un groupe de travail dédié au sujet du *natural language processing* en santé.

Zoom : démarche open source - vers un partage de communs numériques ?

- Interopérabilité
- Open Data
- Data Challenge

Connaissance

Données

Programmes

Animation

Catalogue métadonnées et outils interactifs

- Catalogue de métadonnées
- Alignement de terminologies
- Guide, cartographie SNDS

#4

nouvelles ressources ouvertes en 2022

Bibliothèque Open source d'Algorithme en Santé

#4

meetup SNDS organisés en 2022

#2202

membres de la communauté Meetup

Focus : mis un place d'un groupe de travail « Natural Language Processing »

Avril à Juin 2022 : sollicitation du coordinateur de la stratégie nationale en intelligence artificielle (SNIA) pour mener un **GT réunissant 10 chercheurs spécialisés en « NLP en santé »**

Objectifs

- Etablir un **état des lieux** des approches utilisées pour la **pseudonymisation des comptes rendus médicaux**
- Etablir des **propositions stratégiques** pour l'élaboration d'algorithmes de pseudonymisation utilisables à grande échelle destinés à **exploiter efficacement les compte-rendus médicaux**, en extraire les informations pertinentes

Prochaine étape

Réflexions plus larges sur l'utilisation du NLP en santé lors de l'atelier dédié

Objectif 1.5 Renforcer l'attractivité du Health Data Hub

Le Health Data Hub renforce son attractivité à travers ses appels à projets réguliers mais également en allant à la rencontre des écosystèmes clés pour présenter son offre de service ou en les réunissant à travers des **événements fédérateurs au niveau national, européen ou internationa**l.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- **Mettre en oeuvre un roadshow ciblé** pour faire connaître les différents volets de l'offre de service à des publics ciblés,
- **Organiser d'un événement avec PariSanté Campus** à destination des starts-up,
- Poursuivre les **activités à fort rayonnement pour faire connaître l'écosystème des données de santé et l'action du HDH,** telles que le colloque annuel et le symposium sur l'intelligence artificielle et la médecine organisé avec le MIT et l'Académie nationale de médecine,
- **Poursuivre les études d'opportunité** via la constitution de groupes de travail avec le conseil scientifique consultatif pour mettre en oeuvre les actions avec le plus grand impact pour l'écosystème,
- **Produire de la littérature scientifique** pour mettre en valeur les activités du Health Data Hub et son utilité en lien avec le conseil scientifique consultatif.
- **Instruire l'opportunité d'une fondation**,

Focus : symposium « IA et médecine » & Winter school

AI4HEALTH SCHOOL

Winter school AI4health

10-14 janv. 2022

Partenaires :

- MIAI (Grenoble)
- 3IA Côte d'Azur (Nice)
- PR[AI]RIE (Paris)

#420 participants

MIT CSAIL · imes · Académie nationale de médecine · HDH · Ambassade de France aux États-Unis

Symposium « IA et médecine »

20 oct. 2022

Partenaires :

- Massachusetts Institute of Technology
- Académie nationale de médecine

#420 participants

Avec pour objectif de mettre en commun les dernières connaissances acquises en termes d'intelligence artificielle en santé et de les **partager à l'ensemble de l'écosystème national et international**, le HDH organise des rencontres réunissant les meilleurs experts de l'IA en santé lors d'évènements spécifiques à destination des chercheurs, étudiants et du grand public.

A suivre

AI4HEALTH SCHOOL

Summer school AI4health 2023

Focus : les groupes de travail du conseil scientifique consultatif

Afin d'exercer au mieux sa mission d'éclairage de la Direction du Health Data Hub dans ses décisions pour tous les aspects scientifiques qui influent sur son développement, le conseil scientifique consultatif a souhaité constituer des **groupes de travail thématiques.**

A visée prospective, ces groupes de travail ont pour objectif de défricher des sujets d'intérêt majeur pour l'utilisation des données de santé dans les années à venir et de suggérer des pistes d'actions pour le Health Data Hub.

Sept sujets ont été identifiés en séance plénière le 12 juillet 2022 et, pour chacun, un rapporteur désigné.

Deux sujets nécessitant de conduire un état des lieux des bases et de l'utilisation des données en France et dans le monde

- Données génomiques
- Santé mentale

Deux groupes de travail prêts à être lancés prochainement

- Ethique et santé
- Anatomie et cytologie pathologiques (ACP)

Trois sujets en cours d'instruction pour être précisés

- Le cancer
- Les registres
- Les données sociales

02

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

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

Afin d'exercer sa mission de mise à disposition des données de santé, en particulier la base principale du SNDS mais aussi son catalogue, le **Health Data Hub travaille à développer son expertise** en la matière. Ainsi, le Health Data Hub et la **CNAM déroulent une feuille de route commune dans la mise à disposition des données de la base principale**.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Poursuivre la **montée en compétences** des référents des données et **automatiser** autant que possible la réalisation de ciblages, d'appariements directs et indirects,
- Signer la convention de **responsabilité conjointe** de traitement avec la CNAM.
- **Recevoir et mettre à disposition les données de la base principale**

Objectif 2.2 Faciliter l'exploitation de la base principale

Dans le but de faciliter l'exploitation de la base principale du SNDS, le Health Data Hub poursuit ses actions en faveur de l'**ouverture des programmes d'utilisation**. Les travaux du HDH permettront aussi de **mettre à disposition des projets des données de la base principale prétraitées, standardisées ou simplifiées**, ainsi que de proposer des **outils d'exploration du SNDS pour les référents données ou les utilisateurs avancés**. Le HDH organise aussi des formations avancées à l'utilisation du SNDS, en anglais et en français.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Organiser sous l'égide du comité stratégique des données de santé, un **comité des contributeurs à la base principale du SNDS** pour élaborer un plan d'actions commun et partager de l'information aux utilisateurs,
- Poursuivre le **développement de la documentation et des outils ouverts** facilitant la manipulation de la base principale, y compris à des acteurs internationaux
- **Renforcer le programme BOAS et les partenariats avec les acteurs clés** pour aboutir à une bibliothèque minimale sous moins de trois ans de programmes de ciblage,
- Poursuivre **la traduction de la base principale du SNDS au format OMOP-CDM**,
- Partager les premiers résultats du post-doc pour le développement d'un outil de data visualisation des parcours de soin dans le SNDS,
- **Mettre en oeuvre les deuxième et troisième volets du concentrateur** pour l'industrialisation des appariements,
- Concevoir et mettre en place un **programme de formation aux données du SNDS**

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

La base principale du SNDS présente un intérêt considérable et reconnu. Néanmoins, ses usages sont limités par l'absence de données cliniques dans celle-ci. C'est pourquoi, un des objectifs retenus par les membres du GIP est **l'enrichissement de la base principale**. Pour cela, il s'agit d'identifier les évolutions à apporter aux sources existantes dans la base principale et les nouvelles sources exhaustives à remonter dans la base principale ainsi que les modalités de leur remontée.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- **Identifier les données minimales** d'intérêt dans le cadre de la doctrine nationale relative aux entrepôts de données de santé,
- 🔎 Travailler dans le cadre du projet visant à la mise en place d'**un entrepôt de données de ville** P4DP sur l'identification des données d'intérêt à partager,
- Suivre les projets des systèmes d'information (SI) nationaux dans le cadre du comité stratégique des données de santé tels que le SI national de la biologie.

Focus : Entrepôt de données de médecine de ville

Project Platform for Data in Primary care - P4DP

Le projet vise à constituer **un entrepôt de données de médecine de ville** au niveau national, chaîné avec la base principale du SNDS et d'autres données, dont une partie pourra être versée dans le HDH pour les besoins de la recherche.

14,35
millions d'€

dont
9,73
millions d'€ de l'AMI santé numérique

3 cas d'usage :

- la recherche en médecine générale
- la facilitation des essais cliniques
- la surveillance épidémique

Technologies innovantes de collecte, de fiabilisation et de mise à disposition de données à large échelle

LOAMICS

Outils simples et efficaces d'accès et d'exploitation des données

MyDataModels

CNGE — Université Nice Sophia Antipolis — CHU ROUEN NORMANDIE

Gouvernance éclairée, éthique et efficiente des données

Versement dans le Heath Data Hub

HEALTH DATA HUB

Constitution et animation d'un réseau national de généralistes contributeurs

CNGE — Université Nice Sophia Antipolis

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

Le Health Data Hub travaille au maintien permanent de sa **plateforme technologique** 🔎 **à l'état de l'art.** Cela comprend le maintien à l'état de l'art fonctionnellement et tout particulièrement en matière de sécurité. Pour cela, le HDH renforce ses **outils de détection des actions malveillantes et s'assure de la mise à jour de son homologation et de son analyse de risque**.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

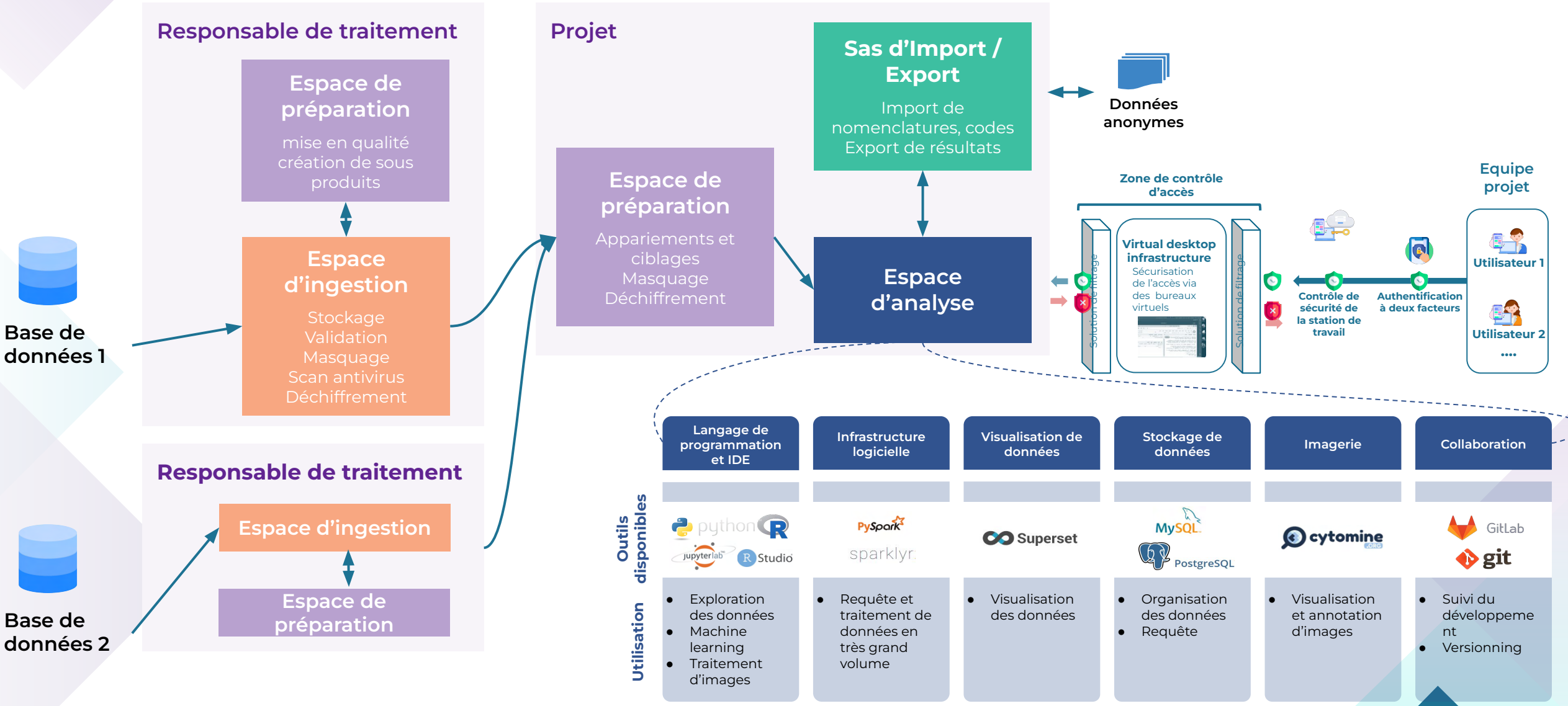
- Améliorer **l'expérience utilisateur de la plateforme technologique** et la visibilité sur les travaux conduits,
- 🔎 **Enrichir la plateforme technologique de nouvelles fonctionnalités** et poursuivre la communication de l'offre technologique de la plateforme.
- **Poursuivre le maintien en condition de sécurité de la plateforme technologique et mettre à jour l'homologation de la plateforme technologique après un audit de sécurité**,
- **Déployer le centre de sécurité opérationnel** (SOC),
- 🔎 Développer **un outil de détection d'identifiants** basé sur une approche d'apprentissage automatique de détection d'entités nommées,
- Réceptionner les premiers résultats du partenariat de recherche avec l'Inria et le CNRS sur le traitements des traces permettant de **détecter des requêtes suspectes**,
- Participer aux travaux du comité d'audit du SNDS avec notamment l'optique d'enrichir les **indicateurs d'utilisation de la plateforme**.

Qu’est-ce que la plateforme technologique du Health Data Hub ?

La plateforme technologique est un outil d’accompagnement des projets de recherche d’intérêt public utilisant les données de santé. Elle permet :

- **L’ingestion de données pseudonymisées**
- **Le stockage de bases** et la constitution d’un **catalogue à disposition des projets**
- **La mise à disposition des données** dans des **espaces d’analyse dédiés aux projets**
- **L’accès à des outils d’exploitation des données** permettant **la manipulation des données** dans les espaces d’analyse

Focus : comment se compose la plateforme technologique ?

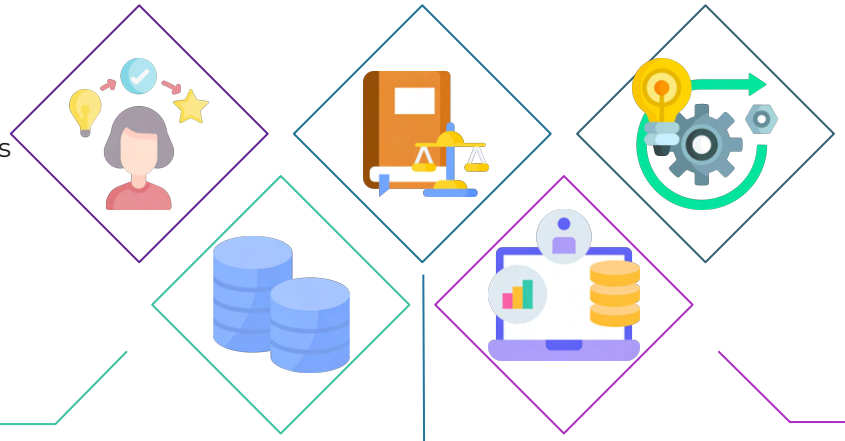


Focus : la feuille de route produit pour 2023

L'offre technologique du Health Data Hub est en constante évolution et permet aux porteurs de projets d'accéder aux données sur une plateforme à l'état de l'art. En 2023, **cinq grands axes** sont définis pour continuer à enrichir cette offre et améliorer les services proposés :

Améliorer l'expérience utilisateur

- Poursuite de l'industrialisation autour de la gestion des paquets (Python, R...)
- Mise en place d'un portail d'authentification unique



Simplifier l'opérabilité de la plateforme

- Industrialisation de la gestion des espaces utilisateurs
- Amélioration continue de la pipeline d'ingestion

Préparer l'ingestion de la base principale et des bases catalogues

- Ajout d'un nouveau mode d'ingestion
- Mise en qualité des données avant leur mise à disposition aux projets
- Gestion des tables d'appariement ou de ciblage pour un projet
- Extraction de données depuis la base principale

Etre respectueux du RGDP

- Poursuite de l'industrialisation autour de la gestion des demandes d'exercice des droits relatifs aux données personnelles

Pérenniser la gestion des données

- Gestion de grands volumes de données
- Mise en place d'un catalogue technique des données
- Mise à disposition d'un outil de data lineage
- Autonomisation des équipes données du HDH

Focus : centre de sécurité opérationnel (SOC)

Le HDH met en place son centre opérationnel de sécurité, qui **vise à détecter au plus tôt les comportements anormaux afin de mettre en œuvre une réponse adaptée aux incidents de sécurité,** au sein de la plateforme technologique du HDH ou vis-à-vis de son patrimoine informationnel.

Gestion / réponse aux incidents de sécurité

- Détecter et traiter les incidents de premier niveau
- Alerter en heures non ouvrées
- Résoudre les incidents sans procédures de traitement remontés par le pilotage de 1er niveau

Investigations FORENSIC

- Faire appel à une cellule d'expertise supplémentaire
- Mener des investigations post-incident

SIEM

- Analyser l'existant
- Collecter les logs
- Délivrer des renseignements en temps réel

Analyse de la menace

- Anticiper les bons scénarios de menace, pour être en mesure de détecter les attaques et d'y répondre

Service de veille sécurité

- Permettre de lutter contre le phishing
- Permettre la surveillance du Dark Web
- Permettre la détection, au plus tôt, de stratégies d'attaques pouvant être mises en place par des groupes d'attaquants contre le HDH

Sensibilisation

- Organiser des campagnes de sensibilisation en présentiel ou en e-learning

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

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- **Poursuivre l'outillage du responsable des opérations** afin d'assurer la bonne documentation, mise en oeuvre et vérification de celles-ci dans un contexte de portefeuille de projets croissant,
- Poursuivre la **réduction des besoins en ressources** dans le cadre de la mise à disposition de l'offre logicielle de la plateforme technologique,

03

Renforcer les connexions du HDH aux acteurs de l'écosystème

Objectif 3.1
Renforcer le travail partenarial avec les acteurs locaux

Objectif 3.2
Renforcer la présence du HDH aux niveaux européen et international

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

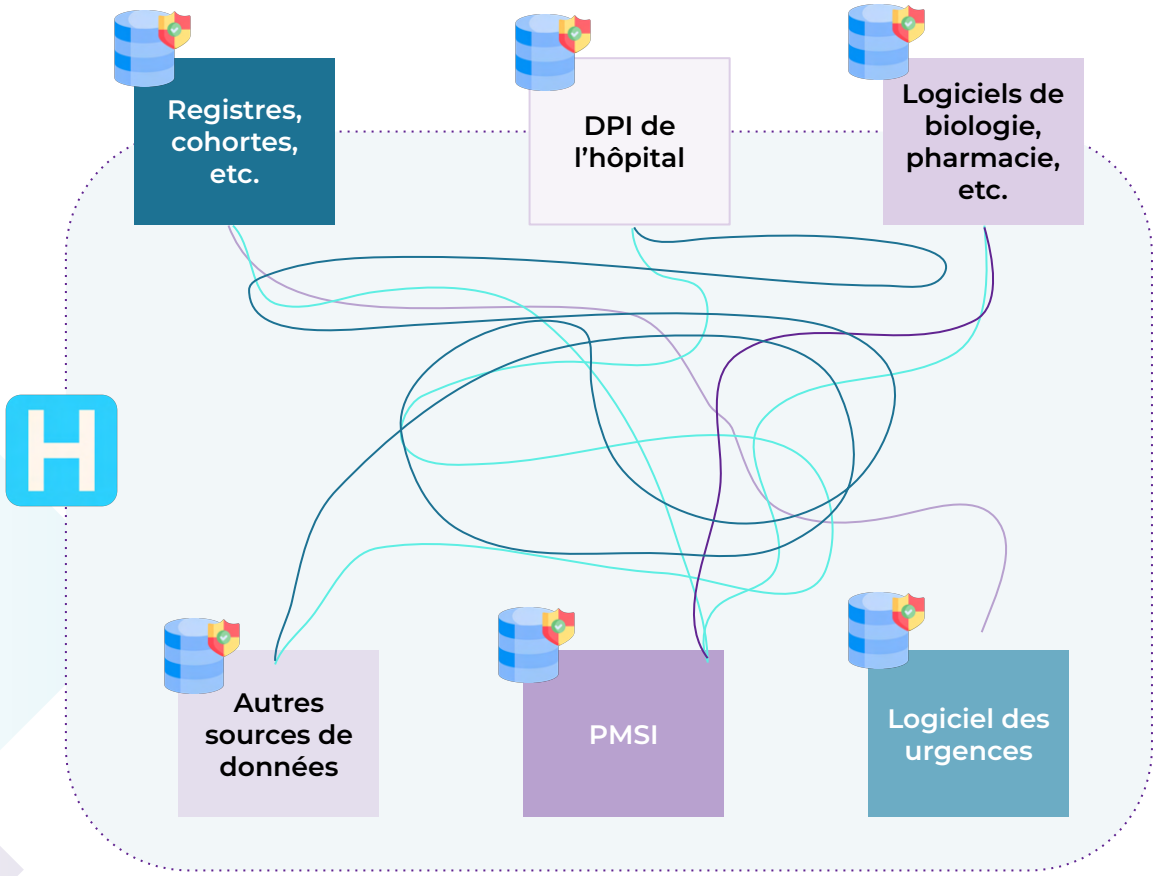
Objectif 3.1 Renforcer le travail partenarial avec les acteurs locaux

Dans le cadre de sa mission d'animation de l'écosystème, le Health Data Hub poursuit son travail partenarial avec les acteurs de la donnée de santé en France. Son **programme partenarial avec les établissements de santé** (cas d'usage multicentrique, programme Unibase…) s'intensifie notamment à travers la mission qui lui a été confiée par le Ministère de la Santé et de la Prévention autour de l'appel à projets (AAP) visant à soutenir le déploiement et la consolidation des entrepôts de données de santé (EDS) dans les établissements de santé.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Poursuivre l'**accompagnement des partenaires du HDH** dans les cas d'usage multicentrique (y compris le partenariat en réponse à l'appel d'offres de l'Agence Européenne du Médicament),
- Poursuivre l'accompagnement des lauréats du programme Unibase et sélectionner les projets de la **deuxième vague du programme mené en partenariat avec Unicancer**,
- Accompagner les **deux premières vagues de lauréats de l'AAP relatif aux EDS**,
- **Animer la doctrine nationale** relative aux EDS,
- **Contribuer aux initiatives des acteurs de l'innovation en matière de données de santé** tels que PariSanté Campus, Institut national du Cancer (INCa), Filière intelligence artificielle et cancer (FIAC), Paris Saclay Cancer Cluster, Green Data 4 Health, Datalab Normandie…
- Identifier d'autres acteurs et sources de données nécessaires à la conduite de certains projets comme par exemple en prévention.

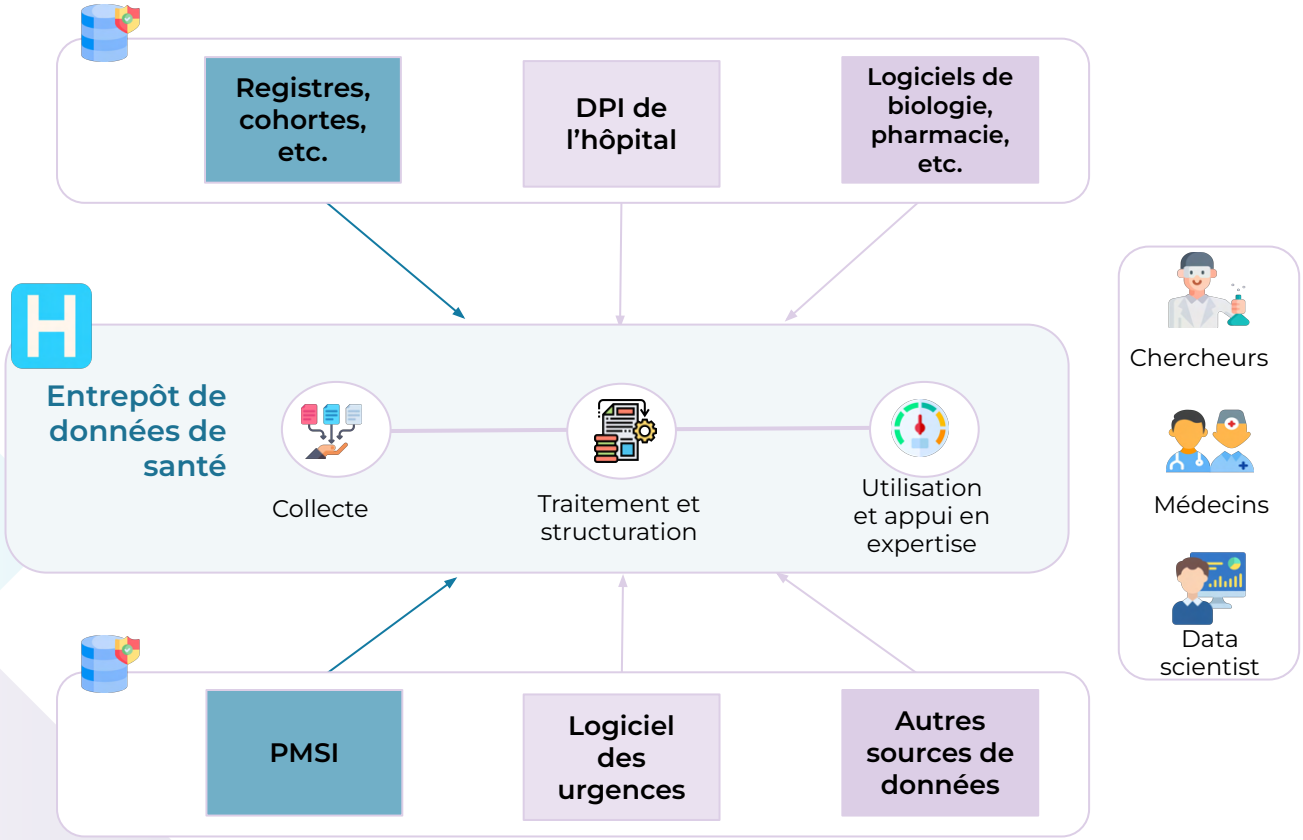
Focus : avant un Entrepôt de Données de Santé (1)



Des sources de données **hétérogènes, non standardisées et dispersées** dans les multiples logiciels métiers

Un **manque d'information** en interne et en externe à l'hôpital sur les **données disponibles et potentiellement exploitables**

Focus : l'EDS permet d'industrialiser le recueil et le rassemblement de données (2)



Une **interconnexion des multiples sources** de données à l'hôpital

Un **catalogue des données utilisables** pour la recherche et le pilotage

Des **opportunités de collaboration avec l'extérieur** : académiques, industriels, autres établissements de santé en France ou à l'étranger, …

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION
Liberté Égalité Fraternité

En 2022, le ministère de la Santé et de la Prévention lance un **appel à projets pour accélérer l'émergence des EDS à l'échelle nationale** doté d'un **budget de 50 millions d'euros.** Le HDH appuie la DGOS en **accompagnant les établissements de santé** lauréats dans la mise en œuvre de leur projet et en animant la réflexion autour de l'établissement d'une **doctrine nationale en matière d'EDS**.

Objectif 3.2 Renforcer la présence du HDH aux niveaux européen et international

Dans le cadre de ses travaux européen, le Health Data Hub est amené à mettre en œuvre le prototype d'Espace Européen des Données de Santé. Plus largement, les équipes s'attachent à **renforcer la place du HDH dans les initiatives européennes en identifiant les opportunités**, pour le HDH mais aussi pour ses partenaires.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- **Restituer les livrables** restants pour l'action conjointe « Toward a European Health Data Space » (TEHDaS) notamment les recommandations sur **l'implication citoyenne**, ou encore les **recommandations sur les demandes d'accès transfrontières ou multi-pays**,
- 🔎 Livrer une **première version d'infrastructure entre les noeuds nationaux de l'EHDS,**
- Candidater à **l'appel à candidatures « Direct Grant »** visant à financer les noeuds nationaux fin janvier,
- **Identifier des appels à projets d'intérêt** afin de les mettre en visibilité à l'écosystème partenarial le cas échéant,
- 🔎 Poursuivre les **rencontres et délégations avec des acteurs internationaux** d'intérêt, et identifier de nouveaux partenaires.

Focus : une stratégie internationale d'envergure, visant à construire des partenariats avec les acteurs de pointe sur la e-santé

Massachusetts Institute of Technology

eit Health

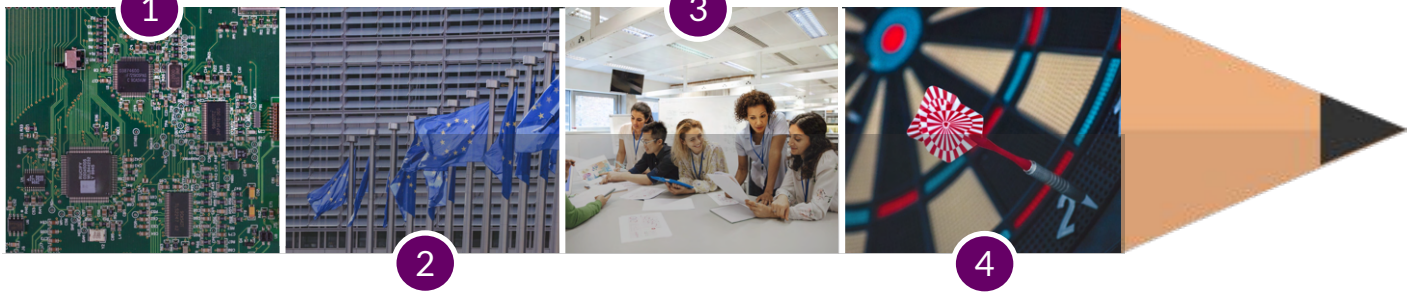
Rejoindre des réseaux impactants

esa European Space Agency

Fonds de recherche Santé Québec

FINDATA Social and Health Data Permit Authority

S'engager dans des partenariats concrets



European Commission

TEHDAS

OWKIN

EHDEN

European Medicines Agency

Répondre à des appels à projets internationaux et européens

TECHNION Israel Institute of Technology

CLALIT HEALTH

Ministry of Health

HDRUK

biobank

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte

RAMBAM

SHEBA Tel HaShomer City of Health

Mount Sinai

MAYO CLINIC

Leumit

ICHILOV TEL-AVIV SOURASKY MEDICAL CENTER

Identifier de nouveaux partenaires

En parallèle des négociations, un prototype va être construit

HealthData@EUpilot

17 partenaires, 9 pays

2 ans

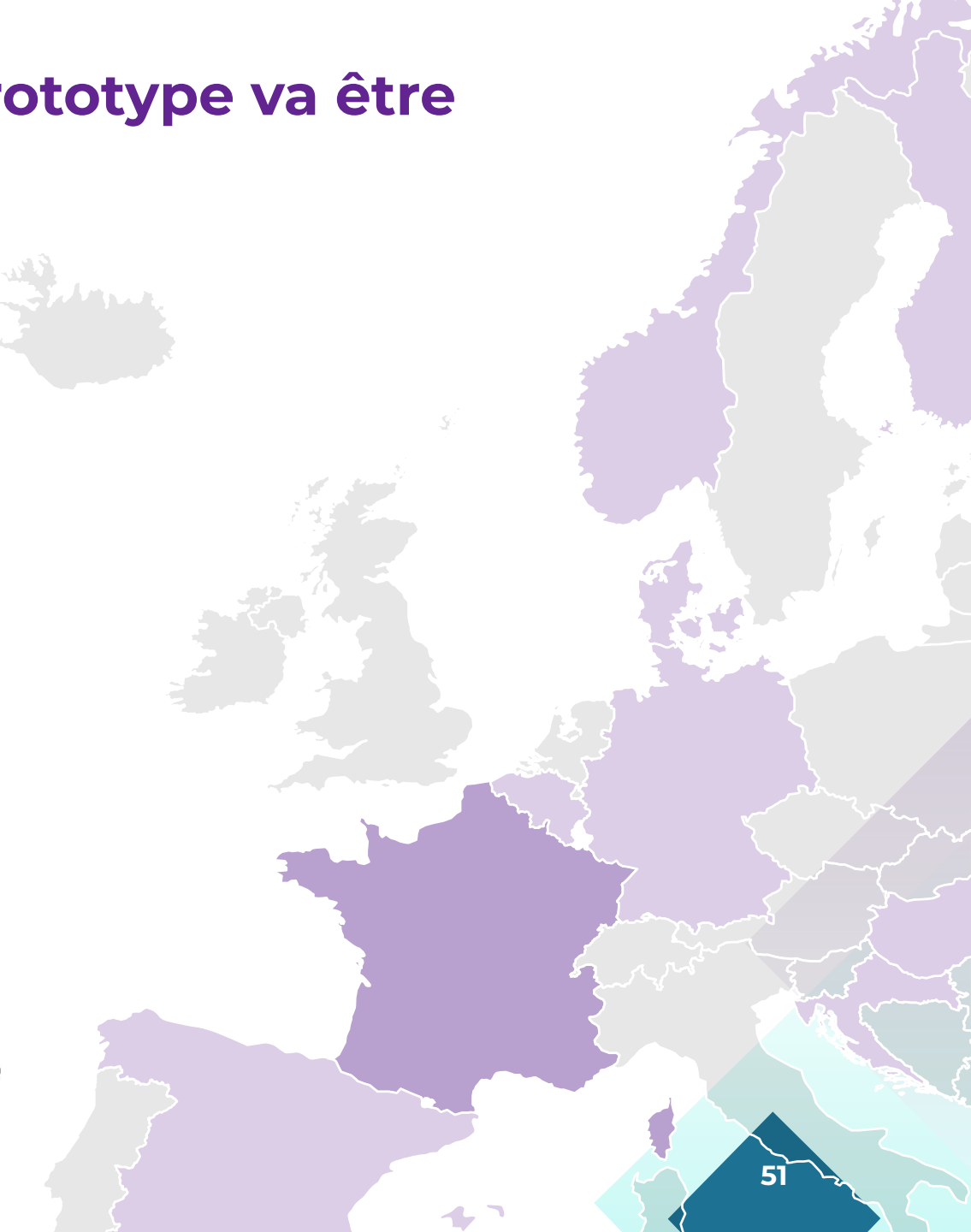
5 millions d'euros de financement européen

Créer et tester une version beta de l'espace européen des données de santé

Construire un réseau de plateformes de données à l'échelle européenne…

…testé par des cas d'usage transfrontaliers concrets

HEALTH DATA HUB



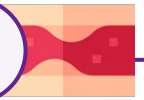
Focus : 5 cas d'usage concrets transfrontaliers

1

Surveillance de la résistance antimicrobienne

mené par ecdc EUROPEAN CENTRE FOR DISEASE PREVENTION AND CONTROL

2



Identifier les risques de troubles de la coagulation chez les patients atteints de Covid-19

mené par EUROPEAN MEDICINES AGENCY SCIENCE MEDICINES HEALTH

3

Utilisation de tests, les hospitalisations et l'adhésion à la vaccination chez les populations vulnérables

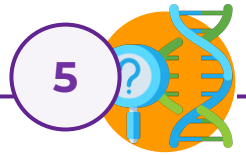
mené par sciensano

4

Projet destiné à anticiper les parcours de soin dans les maladies cardio-métaboliques grâce à de l'IA

mené par HEALTH DATA HUB

5



Identifier des signatures génomiques caractéristiques des différents types de cancers colorectaux

mené par elixir

Focus : 5 workpackages pour construire l'infrastructure techniques

Afin de tester le **parcours utilisateur** de l'EHDS

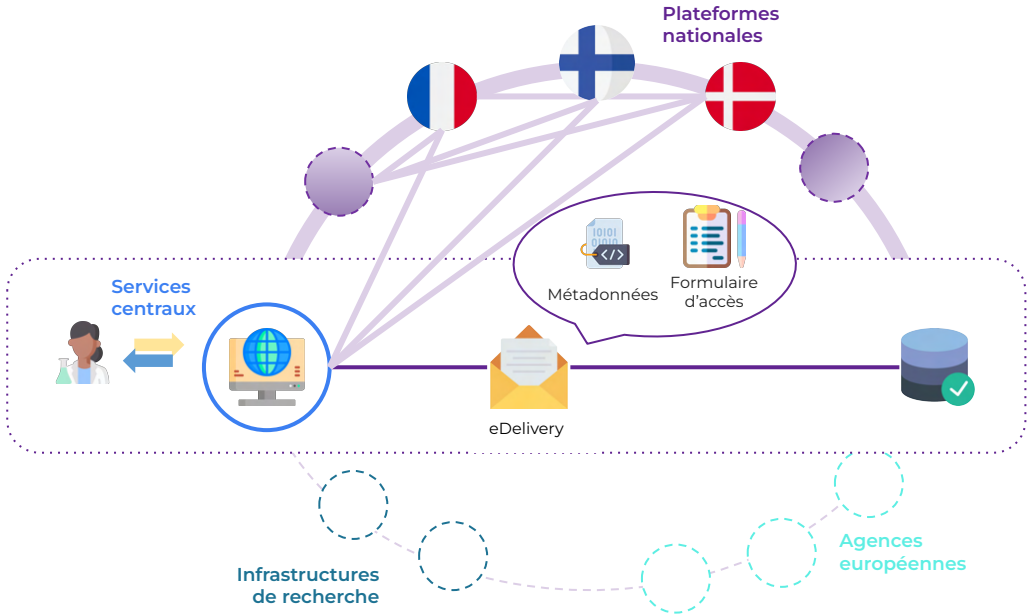
WP5 Infrastructure IT	Construire une infrastructure informatique **reliant les nœuds et les services centraux** et permettant l'accès aux services du réseau	Health Data Lab Health Data Hub
WP6 Standards de métadonnées	Développer un **standard de métadonnées** descriptif (Health-DCAT-AP), l'implémenter dans les plateformes du réseau et mettre en place un **portail de recherche** central	Sciensano Norwegian Directorate of eHealth
WP7 Conformité réglementaire et juridique	Créer un **laboratoire normatif** pour le parcours utilisateur EHDS : **formulaire unique d'accès**, conditions d'utilisation harmonisées, etc.	BBMRI FinData
WP8 Interopérabilité et qualité	Formuler les lignes directrices pour les **standards de données,** les procédures de **contrôle de qualité et de sécurité**. Investiguer les requêtes à la demande	BBMRI
WP9 Gestion des cas d'usage	Assurer la **gestion de projet** pour la mise en œuvre des cas d'usage	Health Data Hub Danish Health Data Authority

WP5

… en s'appuyant sur une **infrastructure technique** permettant l'échange d'informations entre les noeuds

- Concevoir et déployer une **infrastructure technique** pour le **réseau de noeuds** et le lien avec les **services centraux**
- Utiliser des building blocks européens (eDelivery), des standards open source et établir des **standards** de **sécurité**
- Après une **phase de cadrage**, développement d'un **POC**, puis **MVP** puis **déploiement** du réseau

#9 **Partenaires** du consortium impliqués



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

Afin de réunir les meilleures conditions pour le partage des données de santé, il est nécessaire de parvenir à **harmoniser les gouvernances locales**, les **standards pour les données de recherche** ainsi que des **principes de contractualisation et de valorisation scientifique et économique en adéquation avec les bonnes pratiques internationales**.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Poursuivre les **parangonnages des acteurs internationaux** pour enrichir les connaissances et les points de comparaison en matière d'accès aux données de santé dans le monde,
- **Contribuer aux WP7 et WP8 de l'EHDS** sur la mise en oeuvre d'un permis d'accès aux données de santé européen et l'identification de standards de données pertinents en lien également avec l'ANS,
- Publier les **travaux de post-doctorat** sur l'impact des règlements européens sur la gouvernance d'accès aux données de santé (« DGA ») en FR ainsi que le règlement européen établissant des règles harmonisées concernant l'intelligence artificielle (« IA Act »).

Focus : 3 work packages techniques pour créer le parcours utilisateur de l'EHDS

Trois work packages techniques...

Standards de métadonnées

WP6

- Développer un standard de métadonnées descriptif (Health DCAT-AP) respectant les principes FAIR et les besoins des utilisateurs de l'EHDS
- Implémenter Health DCAT-AP dans les plateformes du réseau
- Contribuer à la mise en place d'un portail de recherche central

Sciensano · Directorate of eHealth

Conformité réglementaire et juridique

WP7

- Créer un laboratoire normatif pour le parcours utilisateur EHDS:
- Développer un formulaire de demande d'accès unique et spécifications pour le portail central permettant de remplir le formulaire et de le dispatcher vers les nœuds
- Travailler sur les conditions d'accès aux données, la conformité RGPD, etc.

BBMRI · FinData (task lead)

Interopérabilité et qualité

WP8

- Formuler les lignes directrices pour les standards de données dans une optique d'interopérabilité sémantique, les procédures de contrôle de qualité et de sécurité
- Investiguer et si possible tester les requêtes à la demande dans l'étape de recherche de données
- Si applicable, définir le protocole de transfert de données pour les cas d'usage

BBMRI

...afin de créer le **parcours utilisateur de l'EHDS**

... s'appuyant sur les **services centraux** et **l'infrastructure technique** permettant l'échange d'informations entre les noeuds (WP5)

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

La réalisation de projets d'utilisation de données de santé multicentriques voire transfrontaliers requiert également une meilleure visibilité sur les normes de sécurité et d'hébergement requises au niveau national et européen.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Définir des **exigences de sécurité communes** dans le cadre du WP5 de l'EHDS,
- Contribuer au sein du comité stratégique des données de santé aux travaux relatifs à la sécurité des données,
- Rechercher des synergies avec le **Campus cyber,**
- Participer aux travaux pilotés par l'Etat dans le cadre de la doctrine "**cloud de confiance".**

Zoom : le Health Data Hub est prêt à contribuer à l'écosystème français pour accélérer la livraison d'une solution de confiance

Diagnostiquer les services à valeur ajoutée manquants dans l'écosystème français

grâce aux résultats de son étude comparative et aux retours d'expérience d'autres acteurs

Partager ce constat avec les acteurs de la filière pour qu'ils puissent se positionner

par exemple, dans le cadre du comité stratégique de filière (CSF) ou d'autres instances

04

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

Objectif 4.1
Informer 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

Dans le cadre des ses missions légales, le Health Data Hub doit être en mesure d'informer largement les citoyens notamment sur les traitements de données de santé, mais également sur leurs enjeux. Pour cela, différents outils sont à sa disposition et qui ont vocation à être enrichis en continu.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- **Poursuivre l'amélioration du répertoire public des projets et notamment permettre aux citoyens d'être informés** en cas d'actualité des projets sur leurs thématiques d'intérêt,
- **Valoriser les résultats des projets et notamment ceux accompagnés par le HDH**,
- Poursuivre les travaux avec les acteurs dépositaires de bases de données sur les modalités d'information des personnes,
- Poursuivre la **diffusion de l'infolettre citoyenne en partenariat avec France Assos Santé** et intensifier les échanges avec les acteurs de la puissance publique pour organiser une information large, par exemple via Mon Espace Santé
- **Etre en mesure d'expliciter les bénéfices de l'exploitation des données de santé**,
- Mettre en oeuvre **une exposition** avec PariSanté Campus sur **la réutilisation des données de santé**,
- Poursuivre la production d'éléments de **formation et sa diffusion**.

Focus : DIU « Réutilisation des données pour la recherche en santé »

Les Universités de Bordeaux, Aix-Marseille et Paris-Cité, en partenariat avec le Health Data Hub, ouvrent en octobre 2022 un nouveau **diplôme inter-universitaire (DIU) « Réutilisation des données pour la recherche en santé ».**

Une formation co-construite avec des acteurs académiques en santé publique

- Systèmes d'information et entrepôts
- Potentiel pour la recherche et l'IA
- Aspects réglementaires, éthiques et participatifs de la recherche rétrospective sur données
- Méthodes épidémiologiques
- Gestion des données en santé
- Séminaire d'études et de recherches appliquées

- Formation ouverte aux **professionnels** et aux **étudiants titulaires d'un équivalent Bac+3**
- **120 heures** d'enseignement
- Première édition de **janvier à juillet 2023**

Focus : formation citoyenne

Pour mieux connaître le cadre et les enjeux liés aux données de santé, en particulier dans le cadre de leur exploitation secondaire, le Health Data Hub et ses partenaires co-construisent des **supports de formation** mis progressivement en ligne

3 programmes :

- Module SNDS — finalisé
- Entrepôts de données de santé — en cours
- Données environnementales — à initier

Ces formations ont été créées avec la participation de la société civile : recueil des thèmes, choix des modules, rédaction et tests des contenus

ANEPF Association Nationale des Etudiants en Pharmacie de France

France Assos Santé La voix des usagers

Institut Montaigne

modules programme SNDS

- les données dans le SNDS et de la démarche de recherche
- l'accès aux données du SNDS
- ressources pour les associations
- les chaînages de données
- un projet avec chaînage : Hydro
- IA en santé
- la démarche open data
- projet de partage : VivreCovid19

tout public

20 min

support en accès libre

France Assos Santé · CNIL. · L'Assurance Maladie Agir ensemble, protéger chacun · Drees

Une initiative suivie par le Partenariat pour un gouvernement ouvert

Partenariat pour un gouvernement ouvert

Objectif 4.2 Écouter et impliquer la société civile

Le Health Data Hub s'attache à mettre en place une **participation citoyenne et à développer le dialogue entre les experts** - dont ceux issus des SHS - et **les citoyens sur le sujet des données de santé**. Cela implique notamment un **renforcement des collaborations entre les associations d'usagers et de patients, les porteurs de projets et les responsables de données**. De plus, le HDH participe activement aux actions du Partenariat pour un Gouvernement Ouvert (PGO).

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Poursuivre et clôturer **la conférence de consensus** initiée en 2022,
- Animer des **ateliers de rencontre citoyenne** à PariSanté Campus en continu pour **partager de la connaissance et recueillir des besoins**, par exemple en matière d'open data,
- Organiser des ateliers de retour vers les participants de l'étude Vivre-Covid19,
- Poursuivre **les engagements** dans le cadre du partenariat pour un gouvernement ouvert,
- Poursuivre les études de perceptions des citoyens pour adapter les actions et notamment **renouveler le baromètre de la connaissance des données de santé**,
- Mettre en place **un comité de liaison citoyen** pour industrialiser et conseiller le Health Data Hub sur les actions en cours et à venir.

Focus : conférence de consensus

France Assos Santé et le Health Data Hub lancent un débat citoyen sur le partage des données de santé, de novembre 2022 à mars 2023.

Un débat sur le partage des données avec pour enjeux…

de permettre le développement du partage des données de santé, dans une démarche scientifique, portée par l'intérêt général

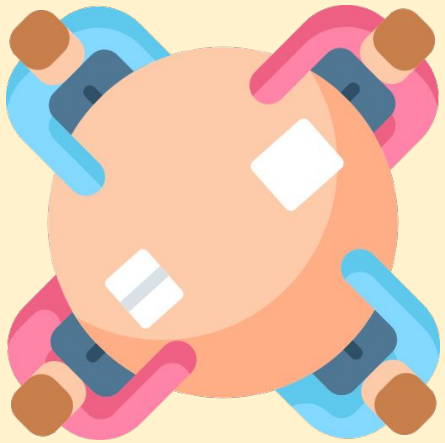
de faciliter l'implication des citoyens

permettre le dialogue et la formation

impliquer les citoyens à la politique de partage des données de santé

Malgré la complexité du sujet, les citoyens ne sauraient être tenus à l'écart au vu du caractère sensible de ces données

restituer un avis lors d'un séminaire ouvert à tous



Une initiative suivie par le Partenariat pour un gouvernement ouvert

Partenariat pour un gouvernement ouvert

France Assos Santé
La voix des usagers

HEALTH DATA HUB

Focus : Vivre-Covid19

France Assos Santé

VIVRE-COVID19.fr :

Participez à cette étude unique pour faire entendre notre voix !

Vivre-Covid19 est une enquête lancée par France Assos Santé (FAS) en mars 2020, visant à mesurer l'anxiété des populations face au Covid19 et les difficultés d'accès aux soins induites.

Le HDH accompagne FAS à la mise en œuvre de cette étude, notamment dans la rédaction d'une doctrine éthique à l'étude.

France Assos Santé – La voix des usagers · HEALTH DATA HUB · Santé publique France · Sanoïa – Real World Digital CRO

Mai 2020

Convention FAS et HDH. Dépôt du protocole d'étude au comité de protection des personnes et envoi du premier questionnaire mensuel

Mai 2021

Plus de 5000 participants à l'étude

Mars 2022

Deuxième amendements au comité de protection des personnes (CPP) pour adapter le questionnaire mensuel au contexte : inclusion de questions sur la vaccination

Mai 2022

Séminaire Vivre-Covid19 - Présidence Française du Conseil de l'Union européenne, avec PariSanté Campus

Juillet 2022

Convention multipartite France Assos Santé, Health Data Hub, Santé Publique France, Sanoia pour permettre l'exploitation des 2,5 millions de données recueillies

Mai 2023

Conclusion de l'enquête et présentation des résultats

Objectif 4.3 Développer les partenariats avec les associations d'usagers

Le Health Data Hub poursuit sa **politique volontariste de partenariats avec les acteurs associatifs** afin de leur donner les moyens d'être davantage acteurs des données mais aussi pour encourager l'information des citoyens.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Poursuivre les **partenariats avec les associations de patients**,
- Evaluer les premières expériences de **requête à la demande** et décider des suites à donner

Focus : expérimentation requête à la demande

En 2021, une expérimentation dite de « **requête à la demande** » a été lancée à destination de la société civile afin d'accéder à des données chiffrées du SNDS en open data. Le service sera effectif en 2023.

Une dizaine d'acteurs impliqués dans l'expérimentation leur permettant…

- de **s'acculturer au SNDS**
- d'obtenir des **indicateurs précis** pour dénombrer une population de patients ou d'actes médicaux ou de consommation de médicaments
- de faire **bénéficier des codes utilisés à l'ensemble de la société civile**, grâce à la mise en accès libre sur le site collaboratif du SNDS.

Une initiative suivie par le Partenariat pour un gouvernement ouvert

Partenariat pour un gouvernement ouvert

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

Le Health Data Hub construit et met en œuvre un **formulaire permettant un exercice des droits facilité pour les personnes concernées**. La réutilisation plus large de ce formulaire, si elle s'avère possible, permettrait de mutualiser ces travaux pour tous les acteurs dépositaires d'un entrepôt de données de santé.

En 2023, les actions suivantes seront poursuivies :

- Mettre en oeuvre **le formulaire national de gestion des droits,**
- Étudier son élargissement aux autres bases de données,
- Mener des travaux avec la CNIL sous l'égide du comité stratégique des données de santé sur l'**information des personnes,** alimentés par les rencontres entre délégués de la protection des données.

Focus : dates clés de l'outil facilitant les demandes d'exercice de droits

Objectif

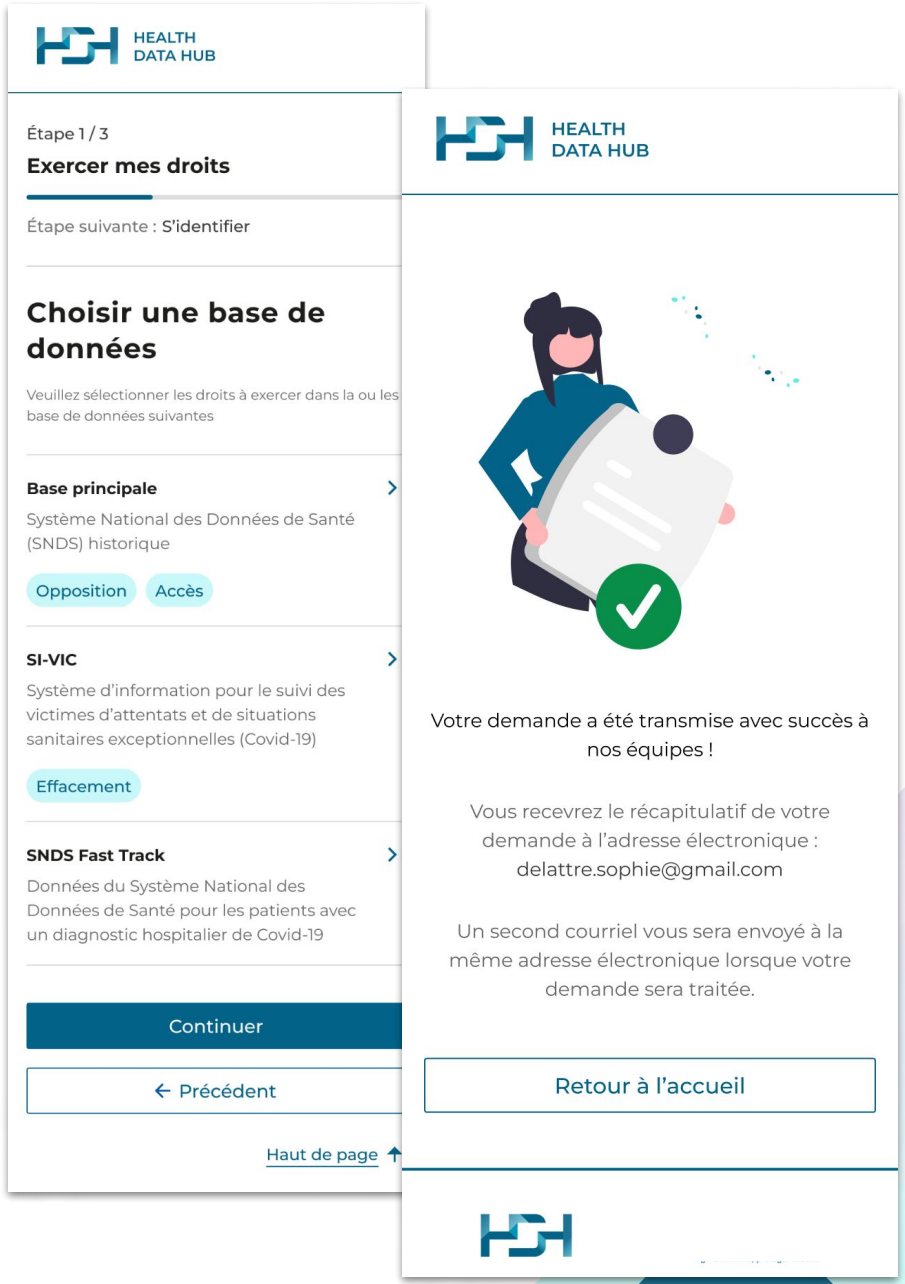
Permettre l'exercice des droits relatifs aux données personnelles de manière industrialisée et fonctionnant avec le système de pseudonymisation de la CNAM

Périmètre

Base principale et bases du catalogue directement chainables à la base principale via le NIR

Chronologie

- **Août 2022** : démarrage des développements de l'outil
- **Décembre 2022** : audit de sécurité
- **Février 2023** : homologation puis mise en production d'une première version



Programme de travail du secrétariat général 2023

Programme de travail 2023 du secrétariat général

Réalisé 2022

- Recrutement d'une soixantaine de collaborateurs
- **Mise en place de la trajectoire budgétaire liée à la feuille de route pluriannuelle 2023-2025**
- Élaboration du **règlement financier relatif aux modalités d'attribution de financements en lien avec le comité d'audit**
- **Revue des avancées du plan d'actions de mitigation des risques issus de la cartographie des risques**
- **Installation au 11e étage**
- **Renforcement du processus d'accueil des collaborateurs par la mise en place d'un livret d'accueil et kit de bienvenue**
- **Renforcement de l'équipe :** assistante de direction, gestionnaire RH, chargée de mission instances et d'une comptable
- **Participation aux instances** de PariSanté Campus

Plan de travail 2023

Recrutement de 23 nouveaux collaborateurs
Poursuite du **développement des procédures de gestion et des contrôles internes,** de la **structuration du système d'information des RH.**
Compléter les grilles de rémunérations en lien avec le comité des rémunérations
Renforcement de l'activité **marché public**
Mise en place d'une stratégie de recrutement spécifique : relation écoles / forum

HEALTH
DATA HUB
Suivez-nous sur les réseaux sociaux !