

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 08 février 2024

De la production à la réutilisation des données de santé, une histoire de réseau

Pour permettre le plein potentiel d'exploitation du patrimoine collectif des données de santé, il est nécessaire de relever des défis réglementaires, techniques et organisationnels de façon coordonnée et concertée. Ce processus ne se fait pas de façon isolée et chaque acteur participe de la construction de l'édifice national permettant cette réutilisation des données. Si cette initiative a débuté il y a 20 ans, la création du Health Data Hub a renforcé et accéléré les actions de consolidations et d'interconnexions nécessaires. En 2024, le Health Data Hub ambitionne de matérialiser de manière concrète, et pour la première fois, les ponts entre ces différentes structures, que ce soit au niveau local, national ou encore européen. Cette étape est décisive pour l'éclosion du dispositif à son plein potentiel.

La France a été précurseur de l'exploitation secondaire des données de santé à travers de nombreuses initiatives depuis plus de 20 ans : la création du Sniiram en 1999, élargi en Système National des Données de Santé en 2016, et auquel l'assurance maladie a ouvert davantage l'accès et la mise à disposition. Puis, la loi a élargi le périmètre des données de santé partageables, notamment les données de certaines cohortes, registres et entrepôts ; tout en encourageant les projets en intelligence artificielle (IA) qui peuvent notamment recourir à l'offre de service du Health Data Hub, créé à cet effet.

L'assurance maladie et le Health Data Hub ont ainsi largement œuvré, en lien avec les autres acteurs de l'écosystème et ses partenaires, comme le précise le récent rapport porté par Jérôme Marchand Arvier, à poser les fondations pour permettre une exploitation plus importante du patrimoine de données. Pour Gérard Raymond, vice-président du Health Data Hub, *"Il y a déjà 10 ans, un grand nombre d'acteurs dont les associations appelaient à libérer les données". Mais pour exploiter de manière impactante les données, il faut plus que simplement les libérer ! Il faut les produire, les documenter et les standardiser pour les rendre utilisables. Ensuite, il faut les croiser avec différentes sources, car seules, elles sont souvent insuffisantes. Même si l'on souhaite progresser rapidement, compte tenu des enjeux pour la médecine et les patients, mais aussi de la compétitivité internationale, il est complexe de mettre en œuvre tous ces chantiers à la fois. De fait, la création du Sniiram il y a plus de vingt ans, des grandes cohortes et plus récemment des entrepôts hospitaliers, sont autant de briques posées au fil du temps, sur lesquelles capitaliser pour construire un édifice solide et faisant du sens".*

C'est pourquoi, comme l'indique Stéphanie Combes, directrice du Health data Hub *"notre programme de travail de 2024 consiste à renforcer ses actions préexistantes, mais aussi à accélérer la connexion avec les autres "hubs" de santé à l'échelle régionale et locale, nationale et au niveau européen, dans le respect de la protection des données de santé des patients. Les efforts à faire pour sensibiliser et embarquer les citoyens se poursuivront, et c'est d'autant plus essentiel au regard des usages des données à la pointe, mais devenant aussi plus complexes".*

Le programme de travail 2024 du Health Data Hub se structure ainsi autour de quatre grands chantiers pour ouvrir les données et permettre un potentiel d'exploitation inégalé, pour certains initiés depuis plus d'un an et qui vont se concrétiser cette année. Plusieurs travaux en lien avec les procédures d'accès devraient aboutir en 2024 avec comme conséquence une réduction des délais d'accès. Il est question des travaux sur le partage des rôles et responsabilités autour des opérations de mise à disposition des données de la base principale, sur la production de référentiels simplifiés, sur les conditions contractuelles de l'accès aux données, et l'industrialisation des appariements.

Par ailleurs, les projets de recherche qui exigent l'accès aux données dans des délais de plus en plus courts, requièrent d'accéder à une plus grande variété de données, souvent en quantité plus importante en termes d'observations ou d'informations. Ainsi, 2024 sera marquée à la fois par la poursuite de divers grands programmes en soutien de la production de sources de données clés (entrepôts de données de santé : hospitaliers, de ville), ainsi que leur mutualisation et leur articulation.

Le partenariat renouvelé entre le Health Data Hub et Green Data For Health constitue une illustration de la concrétisation de cette ambition, et en particulier de l'interopérabilité entre secteurs avec la constitution d'un socle de données de santé "prioritaire". Le potentiel du croisement entre ces sources de données variées sera étudié à travers des projets pilotes notamment soutenus dans le cadre de l'appel à projets co-porté par le Health Data Hub, le Collège National des Généralistes Enseignants et le Collège de Médecine Générale dans le cadre du consortium P4DP. D'autres approches seront aussi explorées à travers l'application de requêtes ou d'algorithmes fédérés, démontrant ainsi toutes les capacités de l'utilisation des données à de multiples échelles et approches.

Cette démonstration sera réalisée en parallèle au niveau national comme européen avec la livraison en 2024 du pilote de l'Espace européen des données de santé (EHDS). Il permettra, par la connexion des hubs nationaux aux services centraux européens de tester l'exploration des bases de données disponibles à travers des catalogues de métadonnées connectés en vue d'aller en cible jusqu'à la réalisation de cas d'usage transfrontaliers, fédérés ou fondés sur la circulation des données.

La très grande fluidité des approches, permise à la fois par des infrastructures de données matures et efficaces, la mutualisation des connaissances, des conditions de partage compatibles avec les enjeux de notre époque, constituera le prérequis à l'éclosion des cas d'usage les plus actuels. C'est en se fondant sur son réseau de partenaires et en partageant ses convictions relatives à l'importance de la science ouverte, que le HDH a ainsi pu constituer un consortium ambitieux en vue de répondre à l'appel à projets relatif à l'IA générative porté par le coordinateur national pour l'IA.

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

Abonnez-vous à l'infolettre sur le [site internet](#)
[Foire Aux Questions](#) du HDH
Retrouvez [nos engagements vis-à-vis des citoyens](#)
Suivez le Health Data Hub sur [LinkedIn](#) et [Twitter](#)