



HEALTH  
DATA HUB

**Health Data Hub**

**Bilan 2023 & programme  
de travail 2024**

# Bilan

## du programme de travail 2023



# Bilan de nos grandes orientations 2023 (1/5)

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

- à initier
- réalisées
- en cours

légende

- ✓ Lancement d'un **baromètre pour recueillir et qualifier les difficultés rencontrées** par les acteurs de l'écosystème,
- ⚙️ Lancement d'une **consultation avec la CNIL** pour recueillir les besoins de l'écosystème en termes de référentiels simplifiés,
- ✓ Participation à **l'élaboration de la position française dans le cadre de l'instruction du règlement EHDS** et contribution active aux échanges de l'écosystème français et européen,
- ✓ Finalisation d'une **première version du catalogue de métadonnées et lancement de la complétion du catalogue** avec les partenaires du catalogue du SNDS et du Direct grant,
- ✓ Identification de **25 bases de données pressenties pour être intégrées dans le catalogue du SNDS**,
- ✓ Réalisation d'un **état des lieux des bases de données génomiques et en santé mentale** dans le cadre du conseil scientifique du HDH,
- ✓ Mise en ligne d'un **kit pédagogique pour faciliter la soumission d'une demande d'autorisation auprès de la CNIL pour créer un entrepôt de données de santé**,
- ✓ Enrichissement de **l'offre de formation et des kits pédagogiques à destination des utilisateurs** notamment en lien avec la publication de nouveaux référentiels simplifiés,
- ⚙️ Mise en ligne des **premières données de data challenge en open data**,
- ✓ Construction, dans le cadre de la stratégie nationale en IA, d'un consortium réunissant acteurs de la recherche, industriels et établissements pour développer **les usages en IA générative et santé**,
- ✓ Poursuite des **programmes de soutien à l'innovation : FRQS 2, GD4H, Unibase 2, Data challenge, vagues 4 et 5 de BOAS**,
- ✓ **100 projets dont 25 nouveaux lancés en 2023.**

# Bilan de nos grandes orientations 2023 (2/5)

2

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

- à initier
- réalisées
- en cours




légende

- ✓ Réalisation de plus de **180 extractions** et d'une **vingtaine de ciblage et appariements** dans le cadre du partenariat entre la CNAM et le HDH,
- ✓ **Signature d'une convention de co-responsabilité de traitement avec la CNAM** pour poursuivre la délégation des tâches,
- ✓ Animation d'une **réflexion autour de la mise à disposition des données du SNDS par blocs** pour accélérer la réalisation des extractions,
- ✓ Organisation des **vagues 4 et 5 de l'appel à projets relatif à la bibliothèque ouverte des algorithmes en santé (BOAS)**,
- ✓ Finalisation de la **standardisation de la base principale du SNDS sous format OMOP-CDM pour les années 2015 - 2021** et poursuite des travaux sur la réalisation et ouverture des alignements de terminologies,
- ✓ Développement d'un **guide permettant d'accompagner l'écosystème sur la standardisation de leurs données** sous format OMOP-CDM,
- ✓ Animation d'une réflexion dans le cadre du comité stratégique des données de santé sur le **socle commun de données au sein des entrepôts de données de santé hospitaliers**,
- ✓ Déploiement **centre de sécurité opérationnel (SOC) et mise à jour de l'homologation de la plateforme technologique**,
- ✓ Lancement des développements relatifs au **système d'information industrialisant les appariements** pour une mise en production début 2024.

# Bilan de nos grandes orientations 2023 (3/5)

## 3

Renforcer les connexions du HDH aux acteurs de l'écosystème

-  à initier
-  réalisées
-  en cours

légende

-  Autorisation CNIL du **dossier de demande d'autorisation de l'entrepôt EMC2** intégrant données de la base principale du SNDS et données issues de 4 établissements de santé,
-  Poursuite des travaux d'appui à la **DGOS autour de l'appel à projets en soutien au développement et à la consolidation des entrepôts de données de santé hospitaliers** : événement d'annonce des lauréats, organisation de sessions collectives, groupes de travail, partenariat avec l'ANAP pour mettre en visibilité les éditeurs d'entrepôts de données de santé,
-  Poursuite des travaux de déploiement d'un **entrepôt de médecine de ville (P4DP)**,
-  Poursuite des travaux relatifs au **prototype d'espace européen des données de santé piloté par le HDH et son consortium de 16 partenaires européens**,
-  Soumission de la candidature française et préparation du lancement des travaux du **Direct Grant**, suite à l'annonce de la Commission européenne désignant le consortium porté par le Health Data Hub, lauréat à l'échelle française pour préparer la mise en place de l'espace européen des données de santé.
-  Lancement du projet européen "**data quality and utility label**" en partenariat avec l'institut espagnol IACS

# Bilan de nos grandes orientations 2023 (4/5)

3

Renforcer les connexions du HDH aux acteurs de l'écosystème

- à initier
- réalisées
- en cours

légende

- ✔ Poursuite des **actions de communication de grande envergure**, telles que l'événement *Start-up Connect*, l'école d'été *AI4Health* et l'événement d'annonce des lauréats de l'AAP EDS,
- ✔ Animation de groupes de travail du comité stratégique des données de santé autour du **financement et des modèles de tarification de l'accès aux données** et de la **gouvernance d'accès aux bases de données**,
- ✔ Réalisation d'un premier benchmark des **standards** pour l'utilisation des données de santé en recherche,
- ✔ Contribution aux travaux du Ministère de la Santé et de la Prévention concernant le **référentiel de sécurité du SNDS**,
- ✔ Contribution du HDH au **projet de démonstrateur de la DINUM** dont les objectifs sont de collecter les besoins des administrations, d'analyser les offres au regard des besoins identifiés et de construire des challenges pour accompagner à la montée en compétence.

# Bilan de nos grandes orientations 2023 (5/5)

4

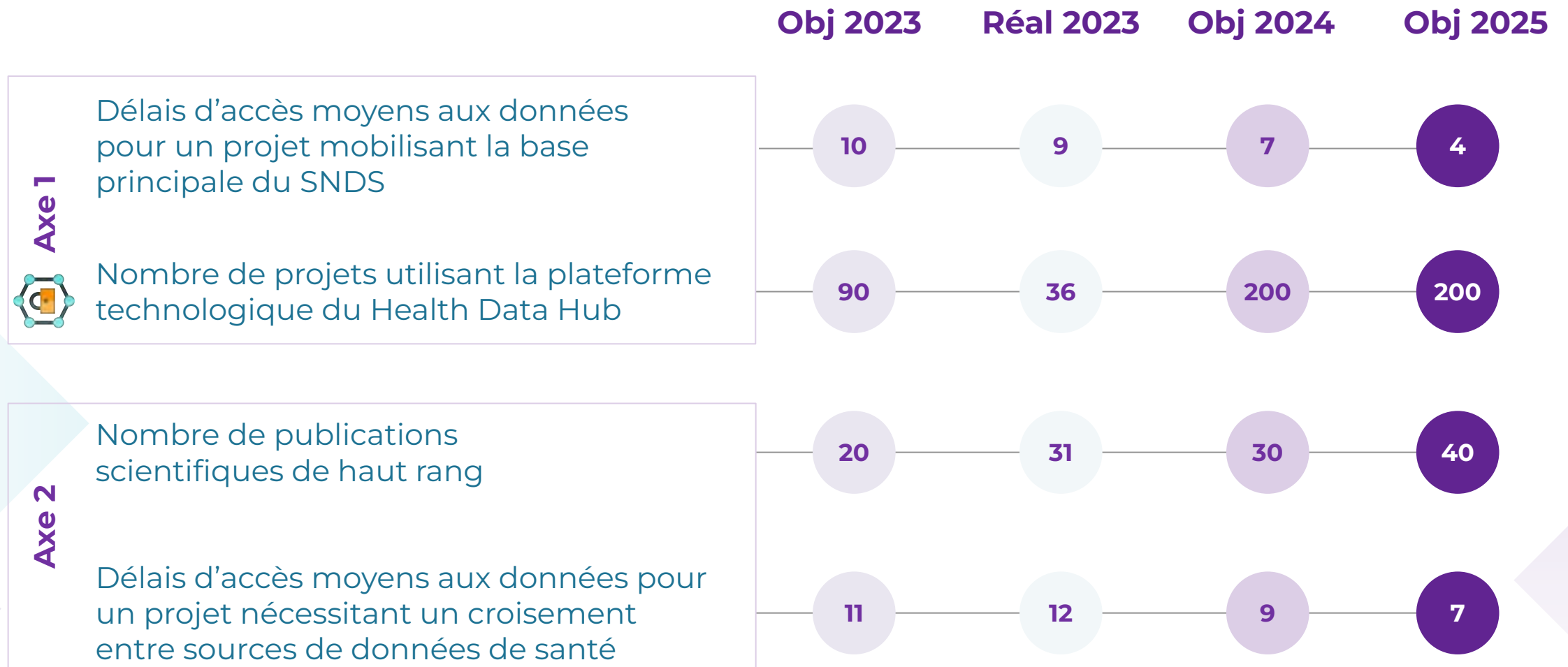
Être à l'écoute de la société civile et co-construire une culture de la donnée de santé

- à initier
- réalisées
- en cours

légende

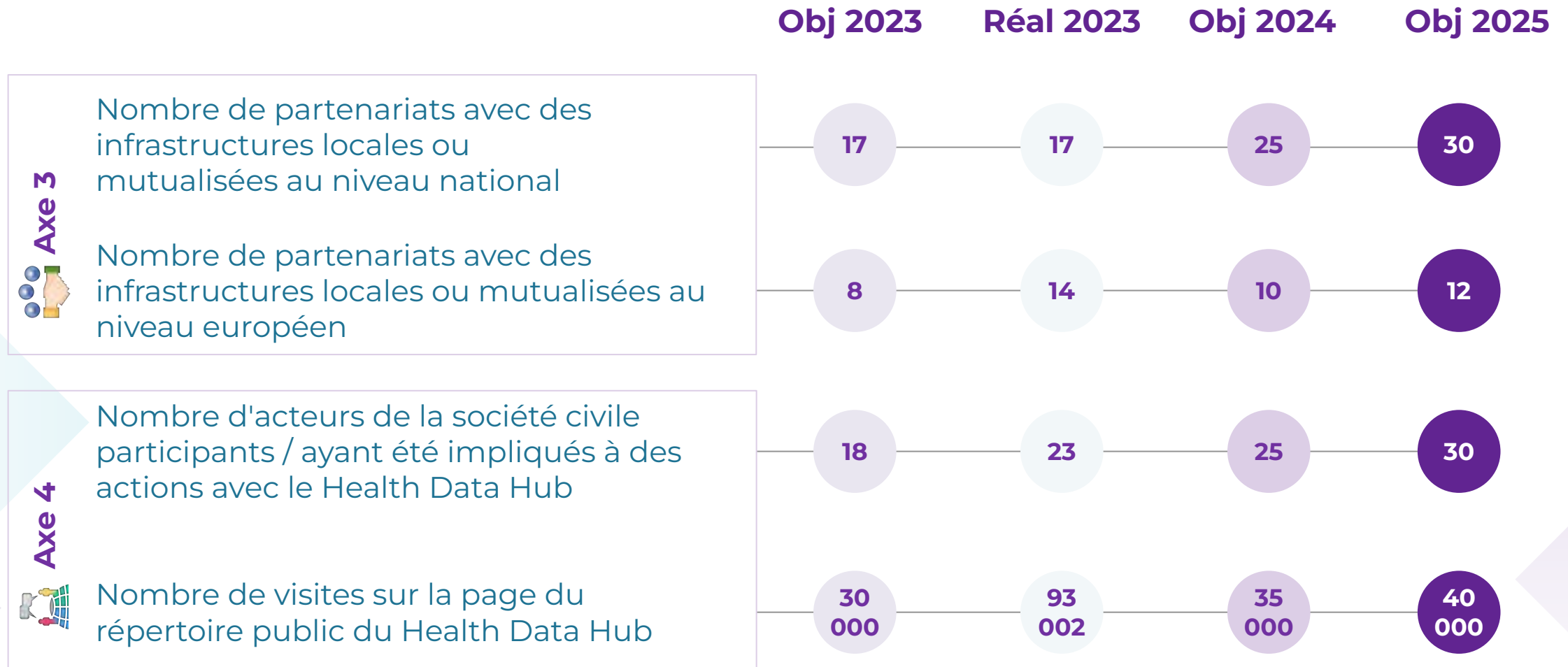
- ✔ Parution d'un rapport présentant **l'état d'avancement et les premières réalisations prometteuses des projets accompagnés par le Health Data Hub**,
- ✔ Parution d'un article sur l'analyse des **bénéfices-risques de la réutilisation des données de santé**, rédigé dans le cadre du groupe de travail "éthique et santé" du conseil scientifique consultatif du HDH,
- ✔ Evolution du **répertoire public des projets** intégrant les éléments de résultats des projets,
- ✔ Diffusion de **trois programmes de formation citoyenne** : 8 modules du programme sur la base principale du SNDS, en partenariat avec France Assos Santé (FAS) et la DREES, et en collaboration avec la CNAM et la CNIL ; 3 modules sur le fonctionnement des Entrepôts de Données de Santé (EDS) en partenariat avec la CNIL et FAS ; 1 module sur les données de santé environnement en partenariat avec "Ecolab" du CGDD et avec la contribution d'INERIS.
- ✔ Lancement de **deux groupes de dialogue avec la société civile**, l'un avec des représentants d'associations d'utilisateurs du système de santé ; le second avec des représentants d'étudiants (en santé et de la FAGE),
- ✔ Restitution des travaux réalisés dans le cadre de la concertation sur le **rôle des usagers au sein des comités éthiques et scientifiques des Entrepôts de Données de Santé (EDS)**,
- ✔ Réalisation d'une **Conférence de consensus** en partenariat avec France Assos Santé (FAS) et Parisanté Campus,
- ✔ Mise à jour du **baromètre de connaissance des données de santé** en partenariat avec France Assos Santé (FAS) et la CNIL,
- ✔ Poursuite du **partage d'indicateurs chiffrés** pour permettre aux associations d'être des acteurs des données de santé (expérimentation requête à la demande),
- ✔ Finalisation des développements du **formulaire centralisé d'exercice des droits**.

# Etat d'avancement des indicateurs de pilotage de la feuille de route pluriannuelle 2023 - 2025 (1/2)

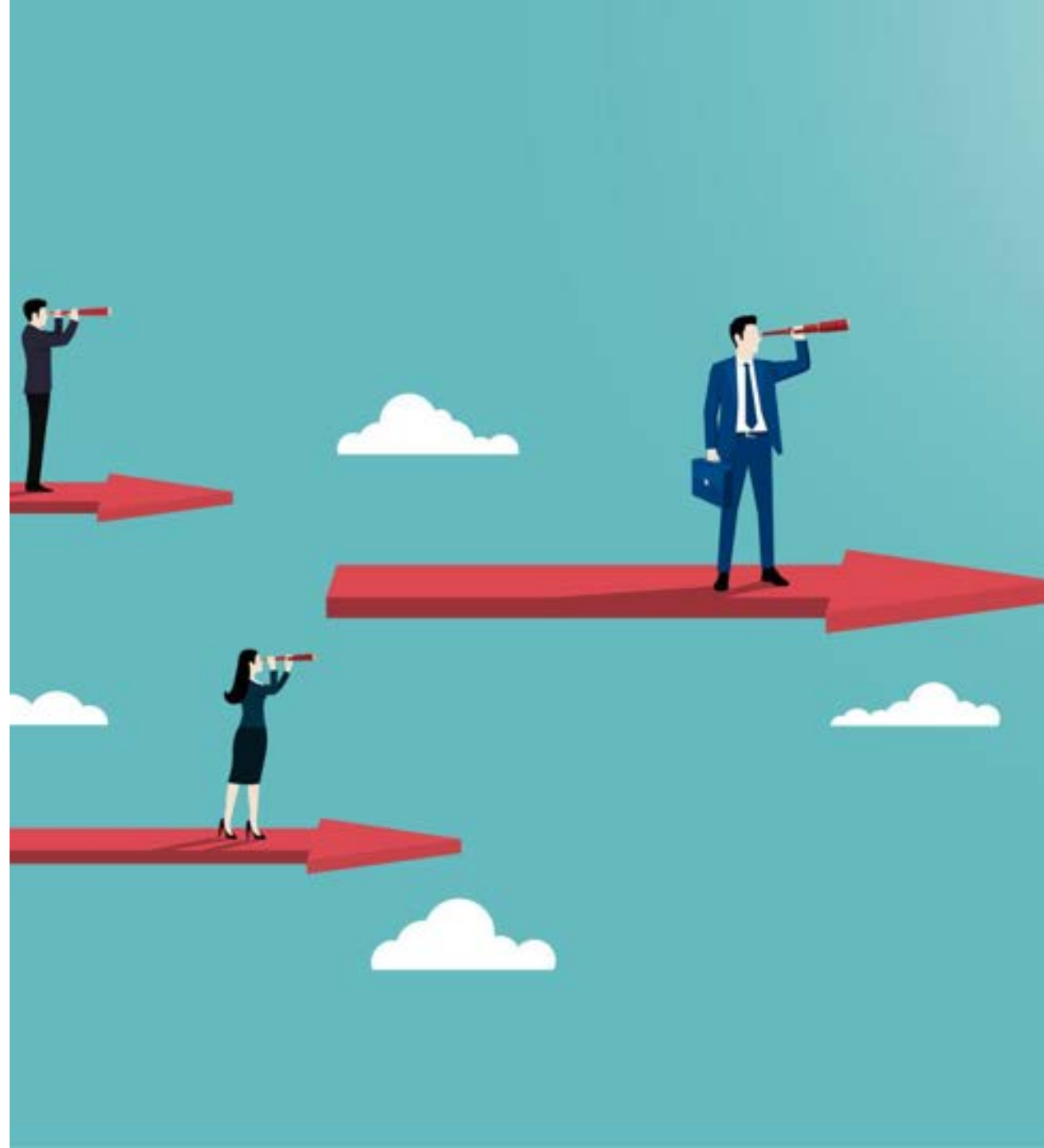




# Etat d'avancement des indicateurs de pilotage de la feuille de route pluriannuelle 2023 - 2025 (1/2)



# Grandes orientations du programme de travail 2024



# Les grandes orientations du programme de travail 2024

1



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

2



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

3



**Renforcer les  
connexions du HDH  
aux acteurs de l'  
écosystème**

4



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



Ces quatre axes stratégiques sont ceux de la feuille de route pluriannuelle 2023-2025, présentée en assemblée générale et en conseil d'administration le 9 juin 2022 et approuvée à l'unanimité par ce dernier.

# Programme de travail 2024



#1

## Grande orientation

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



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

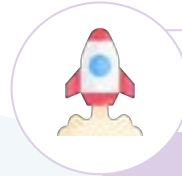
L'attractivité des données de santé pour la France et l'international dépend des **délais d'accès**.

Le Health Data Hub poursuivra donc, avec ses partenaires tels que le Ministère de la Santé et de la Prévention et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), **l'industrialisation des processus clés d'accès aux données** et la **simplification des démarches administratives**.

# Objectif 1.1 - Simplifier et clarifier les procédures de création, d'accès et de réutilisation de données (1/2)

## Réalisé 2023

- ✔ Lancement d'un **baromètre** sur le devenir des projets pour recueillir et qualifier les difficultés rencontrées par les acteurs de l'écosystème.
- ✔ Lancement d'une **consultation avec la CNIL** pour recueillir les besoins de l'écosystème en termes de référentiels simplifiés.
- ✔ Contribution aux **procédures simplifiées MR-007 et MR-008** de la CNIL.
- ✔ Mise en oeuvre de la **procédure d'accès simplifié à l'ESND** nouvel échantillon du SNDS remplaçant l'EGB.
- 🔍 Mise en place d'une **feuille de route commune avec la CNIL**.
- 🔍 Proposition d'**outils pour calculer les redevances d'accès** aux données de santé hospitalières dans le cadre du comité stratégique des données de santé.



## Plan de travail 2024

- Analyse des **résultats du baromètre** et établissement d'un plan d'actions.
- Analyse des **résultats de la consultation** sur les référentiels simplifiés en lien avec la CNIL et proposition d'actions.
- **Contribution aux référentiels simplifiés**
- Phase pilote et conclusions pour **stabiliser les outils de calcul des redevances à des fins de déploiement national**
- Lancement d'un groupe de travail pour élaborer des **contrats types** dans le cadre du comité stratégique des données de santé
- Selon avis du comité stratégique des données de santé, **déclinaison des outils de calcul des redevances** pour les données de santé non issues des entrepôts de données de santé hospitaliers (ex : registres, cohortes)

# Zoom - Mise en place d'une feuille de route commune avec la CNIL

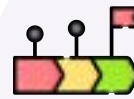


**Conscients de l'adhérence de leurs rôles auprès de l'écosystème, la CNIL et le HDH se sont réunis lors d'un séminaire pour construire une démarche commune**



**Cette démarche s'inscrit autour de trois axes**

- Les travaux réglementaires
- Les outils pédagogiques, la documentation et la formation à destination de l'écosystème
- Les outils d'information et de transparence vis à vis des citoyens



**De premiers travaux seront menés d'ici la fin de l'année et une nouvelle feuille de route sera construite pour 2024**

- S'agissant des **travaux réglementaires**, il s'agira notamment de revenir sur les résultats du baromètre du HDH et de préparer une consultation pour mieux cibler les référentiels nécessaires.
- S'agissant des **outils pédagogiques**, il s'agira notamment de travailler sur l'articulation entre les formulaires du HDH et de la CNIL, poursuivre la production de documentation commune (MR004, nouvelles MR) avec une charte commune, et les collaborations sur les formations (EDS, formation citoyenne, formation à destination des Comités de Protection des Personnes (CPP), etc.)
- S'agissant des **outils à destination des citoyens**, il s'agira notamment de travailler sur un répertoire des EDS et d'échanger autour du formulaire national d'exercice des droits



# Zoom - Proposition d'outils pour calculer les redevances d'accès aux données de santé hospitalières



Dans le cadre de ses travaux, le Comité stratégique des données de santé a porté un groupe de travail portant sur le financement des entrepôts des données de santé, qui a notamment étudié les enjeux de redevance d'accès aux données hospitalières.



Réalisation d'un **état des lieux des mécanismes de financement actuels** des bases de données d'intérêt stratégique



**Partage de leur grille de calcul des redevances** par l'AP-HP et le GCS Hugo et **expérimentation** par 5 établissements membres du GT



Ces travaux sont prolongés par une nouvelle phase pilote :



**nouvelle phase de test en conditions réelles dès l'automne 2023** visant à obtenir des **métriques précises** sur la **réalité de la contractualisation** entre dépositaires de données et utilisateurs.



**déploiement des deux outils de calcul des redevances harmonisés** à un ensemble d'**organismes volontaires**.

**Audition** de 11 acteurs du secteur, soulignant :



la **durée** excessive de la contractualisation,



**l'hétérogénéité** des tarifs,



**l'insuffisante connaissance** des données disponibles

L'**harmonisation** des outils de calcul semblant nécessaire, des travaux en ce sens ont été réalisés sur :



les **profils** à mobiliser,



les **taux jours/homme**



les **tâches** nécessaires à la mise à disposition des données

# Objectif 1.1 - Simplifier et clarifier les procédures de création, d'accès et de réutilisation de données (2/2)

## Réalisé 2023

- ✓ Restitution des travaux du **post-doctorat** sur les impacts du “Data Governance Act” et de “l’AI Act”.
- ✓ Participation à l’élaboration de la **position française** dans le cadre de l’instruction du règlement EHDS.
- ✓ Réalisation d’une **étude d’impact** de la mise en oeuvre du règlement EHDS sur le HDH.



## Plan de travail 2024

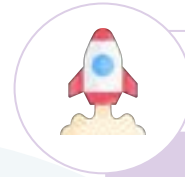
- Poursuite de la **contribution** à l’élaboration de la **position française** dans le cadre de l’instruction du règlement EHDS.
- Participation à l’**action conjointe Tehdas II** et notamment aux discussions relatives aux actes d’exécution.
- Lancement des **travaux d’anticipation** de l’application du règlement EHDS à l’échelle française en cas d’adoption du texte.



# Objectif 1.2 - Mettre à disposition des données d'intérêt et de qualité (1/2)

## Réalisé 2023

- ✓ Dans le cadre du projet HealthData@EUPilot, participation à la **création du modèle européen de métadonnées "Health-DCAT"**.
- ✓ Finalisation d'une **première version du catalogue de métadonnées** et complétion de ce dernier avec les partenaires du catalogue du SNDS et du Direct grant.
- ✓ Lancement des **échanges dans le cadre du projet FReSH** porté par l'INSERM en vue d'identifier les synergies potentielles avec le catalogue de métadonnées.
- 🔍 Identification de **25 bases de données pour rejoindre le catalogue de données du SNDS**.



## Plan de travail 2024

- **Finalisation du modèle européen "Health-DCAT"** et mise à jour du catalogue de métadonnées en fonction.
- Ajout de fonctionnalités, mise en marque blanche afin de permettre la réutilisation du catalogue des métadonnées par d'autres acteurs, et ouverture du code.
- Poursuite des travaux avec les responsables de données du catalogue du SNDS et du Direct grant à la **mise en visibilité de leur base de données sur le catalogue de métadonnées**.
- 🔍 Contribution à la réflexion sur la création et au déploiement d'un **label de qualité et d'utilité** via le projet européen "data quality and utility label", en partenariat avec l'institut espagnol IACS.
- Publication de la **mise à jour de l'arrêté portant sur le catalogue du SNDS**.



# 25

**bases de données identifiées**  
pour rejoindre le catalogue de données du SNDS

# Zoom - Identification de 25 bases de données pour rejoindre le catalogue de données du SNDS

Le **catalogue du SNDS** est une collection de bases de données non figée et construite itérativement. L'arrêté du 12 mai 2022 porte les **10 premières bases** inscrites au catalogue, auxquelles s'ajouteront les bases identifiées pour rejoindre le catalogue.

9 bases ont déjà été approuvées et sont en attente de l'instruction Cnil du projet d'arrêté :

Le socle commun des **6 entrepôts de données de santé hospitaliers lauréats de l'AAP EDS**

La **Banque Nationale Alzheimer**

**UroCCR**, registre clinique biologique sur le cancer du rein

La **base MDO**, dispositif des maladies à déclaration obligatoire (mise à jour visant à intégrer de nouvelles maladies à déclaration obligatoire)

L'intégration de 16 autres bases est en cours d'approbation :

## Bases issues d'AAP/AMI

**ABIS** : néphrologie

**AIDA** : hépato gastroentérologie

**ARAC** : reste à charge

**HYDRO** : cardiologie

**SEDAAR** : ophtalmologie

**APSOREN, TARPON** : médecine d'urgence, traumatologie

**APRIORICS, NetSARC, PRECISION**

**PREDICT** : cancérologie

## Bases soutenues dans leur construction

● **P4DP** : création d'un entrepôt de données de médecine de ville

● **DASTO, ISIS, REALIGIST**, création d'une base de données de référence en cancérologie

## Autres bases de données d'intérêt

● **France PCI** : registre de pratique en cardiologie

● **INTEGRA** : cohorte hospitalière sur les maladies métaboliques



**SNDS**  
Système national des données de santé

# Zoom - Mise en place d'un label de qualité via le projet européen "data quality and utility label", avec l'institut espagnol IACS



**Objectif** : Développement d'un label de la qualité et de l'utilité des données ainsi que d'un modèle de maturité des organisations

## Contribution du HDH



### Work Package 1 : lead du WP en partenariat avec GÖG (AT)

**Objectif** : conceptualisation d'un label de la qualité et de l'utilité des données et d'un modèle de maturité des organisations

**Attendus** :

- Définition des critères de qualité et d'utilité des données pour répondre aux exigences légales de l'EHDS
- Mise en place d'un système de pondération de critères permettant l'attribution d'un label
- Créer un modèle de maturité des organisations en termes de contrôle de qualité des données



### Work Package 3 : participation

**Objectif** : tester l'implémentation du label pour un certain nombre de responsables de données, afin d'anticiper les éventuelles problématiques à adresser lors de la mise en place à grande échelle

## Modalités du projet



**Projet QUANTUM**, lauréat de l'AAP "Developing a Data Quality and Utility Label for the European Health Data Space" du programme HORIZON



**4 millions d'euros de financement européen** au niveau du consortium, taux de financement UE à 100%



**Début du projet en 2024**, pour une durée de 3 ans



**1 coordinateur espagnol, IACS** et 27 autres partenaires européens

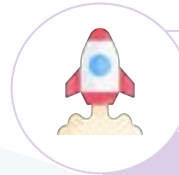


**7 partenaires français du HDH** dont l'INSERM, les HCL, la HAS, les CHUs de Montpellier Bordeaux, Lille et Toulouse

# Objectif 1.2 - Mettre à disposition des données d'intérêt et de qualité (2/2)

## Réalisé 2023

- ✔ Finalisation du **générateur de données de synthèse** de la base principale du SNDS en gros volumes.
- ✔ Finalisation de l'accompagnement des travaux en partenariat avec l'INRIA visant à concevoir un **générateur de données synthétiques** vraisemblables des parcours de soin de patients ayant eu un AVC dans la base principale du SNDS.
- ✔ Publication d'un **notebook pédagogique** sur les données synthétiques avec la start-up Octopize.
- ✔ **Accompagnement des responsables de données de la première version du catalogue** dans la mise en œuvre opérationnelle.
- 🔍 Mise en ligne d'un **kit pédagogique visant à faciliter la soumission d'une demande d'autorisation auprès de la CNIL pour créer un entrepôt de données de santé.**
- ✔ Réalisation d'un **guide permettant d'accompagner les acteurs dans la transformation de leurs données selon le standard international OMOP-CDM.**



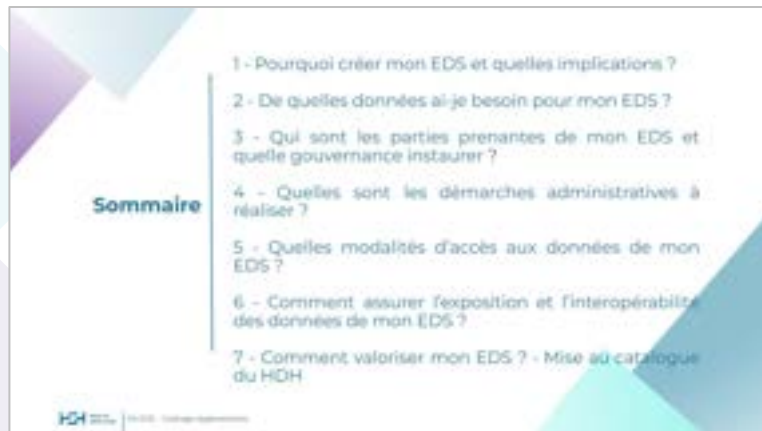
## Plan de travail 2024

- Développement de **plusieurs jeux de données synthétiques dans le cadre du projet "PFDS"** piloté par l'Université Grenoble-Alpes, lauréat de l'AMI "Compétences et Métiers d'Avenir".
- Réalisation d'un **kit documentaire à destination des responsables de données** qui souhaitent inscrire leur base au catalogue centralisé.
- **Poursuite de l'accompagnement des responsables de données de la première et seconde version du catalogue** dans la mise en œuvre opérationnelle.
- Mise en place d'un **groupe de travail sous l'égide du comité stratégique des données de santé pour accompagner les établissements de santé** dans l'intégration des données du socle commun dans leurs entrepôts.

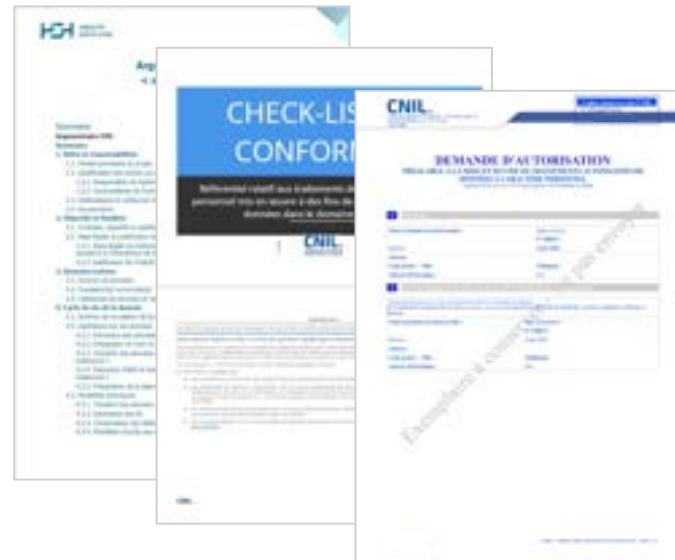
# Zoom - Mise en ligne d'un kit pédagogique visant à faciliter la soumission d'une demande d'autorisation auprès de la CNIL pour créer un entrepôt de données de santé.

Parce que cette étape peut sembler complexe, un **starter-kit, composé de documents pédagogiques** visant à faciliter la complétion et la qualité du dossier de demande d'autorisation est mis à disposition. Ce dernier intègre notamment :

1. Un **kit de démarrage** avec les questions clés



2. Des **modèles** d'argumentaire et de résumé



3. Des **éléments pédagogiques** d'aide au remplissage



kit pédagogique pour la création d'un EDS, notamment concernant les procédures CNIL



Le kit documentaire permet au porteur de s'assurer que les items majeurs attendus par la CNIL sont réunis.

# Objectif 1.3 - Soutenir les projets (1/2)

## Réalisé 2023

- ✓ Réalisation d'un **kit pédagogique pour les porteurs de projet** utilisant l'ESND, la MR-004, la MR-007 et la MR-008.
- 🔍 Mise en ligne d'un **MOOC sur les données de la base principale du SNDS** (3 modules sur 4).
- ✓ Evolution du **kit pédagogique pour les porteurs de projet demandant une autorisation CNIL**.
- ✓ Accompagnement des **acteurs dans la relecture des expressions de besoin en données** de la base principale du SNDS et des protocoles.

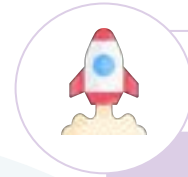


# 12

### formations réalisées en 2023

Pour s'inscrire à nos prochaines formations, rendez vous sur notre site :

<https://www.health-data-hub.fr/formations>



## Plan de travail 2024

- Poursuite de l'enrichissement des **kits pédagogiques et de la mise en ligne de MOOC** sur les nomenclatures et les usages avancés de la base principale du SNDS
- Traduction d'une partie de l'offre de service du HDH (support atelier, guide et starter kit) en **anglais** afin d'accompagner les porteurs de projets européens
- Poursuite et enrichissement de l'**accompagnement des acteurs dans la mise en qualité de leur dossier soumis à autorisation**

### Extrait

Du MOOC sur la base principale du SNDS

Disponible sur le site :

<https://hdh-snds.fr/m1/index.htm>





# Zoom - Mise en ligne d'un MOOC sur les données de la base principale du SNDS



**Objectif** : Décrire l'architecture de la base principale du SNDS par une présentation de chacune de ses composantes, les données qui la composent, les ressources open source et les bonnes pratiques pour la manipulation des données de cette base.

4 modules

Présentation de la base principale du SNDS, des identifiants et des variables sociodémographiques

Le Datamart des Consommations Inter-Régimes (DCIR)

Le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI)

Les causes médicales de décès, autres concepts du SNDS et règles de data-management

[Module 1](#)

[Module 2](#)



[6 nov.](#)



[18 Janv. 2024](#)



#600 consultations



Pour chaque module:



❖ **Des quiz** pour vérifier que les principales notions sont acquises ;

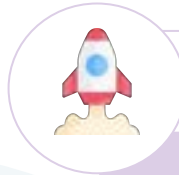


❖ Une **attestation de réussite** sur la base d'un questionnaire de contrôle des connaissances.

# Objectif 1.3 - Soutenir les projets (2/2)

## Réalisé 2023

- ✔ Organisation d'un **premier comité utilisateurs**.
- ✔ Déploiement d'un **outil permettant de faciliter le suivi de bout en bout des projets** et de coordonner l'ensemble des acteurs de la chaîne.
- ✔ Poursuite de la **stratégie d'enrichissement de la plateforme par de nouveaux outils** pour :
  - **Améliorer l'expérience des utilisateurs** : gestionnaire des paquets, synchronisation de code interne / externe, authentification unique
  - **Simplifier l'opérabilité de la plateforme et l'amélioration continue de la pipeline** : formatage spécifique et masquage des fichiers, portail d'authentification unique,
  - **Enrichir l'offre logicielle mise à disposition** : Atlas V1, Superset, Parcouvís,
  - **Assurer le maintien en conditions de sécurité de la plateforme** : rotation des clés de chiffrement, déploiement du SOC.



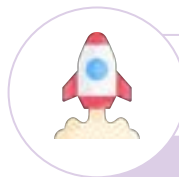
## Plan de travail 2024

- **Pérenniser la préparation/ingestion des données** et faciliter la gouvernance de celles-ci
- Préparer **l'ingestion et la gestion d'une copie de la base principale** du SNDS
- **Continuer d'enrichir le catalogue d'outils mis à disposition** : Atlas V2, IDE avancé, MariaDB, data warehouse
- **Prolonger la conformité réglementaire de la plateforme et la mise en oeuvre des préconisations de sécurité**
- **Optimiser la vérification des données reçues** dans la plateforme par le développement de pipelines intégrées et la mise en place d'un catalogue technique de données

# Objectif 1.4 - Mutualiser les connaissances et les expertises

## Réalisé 2023

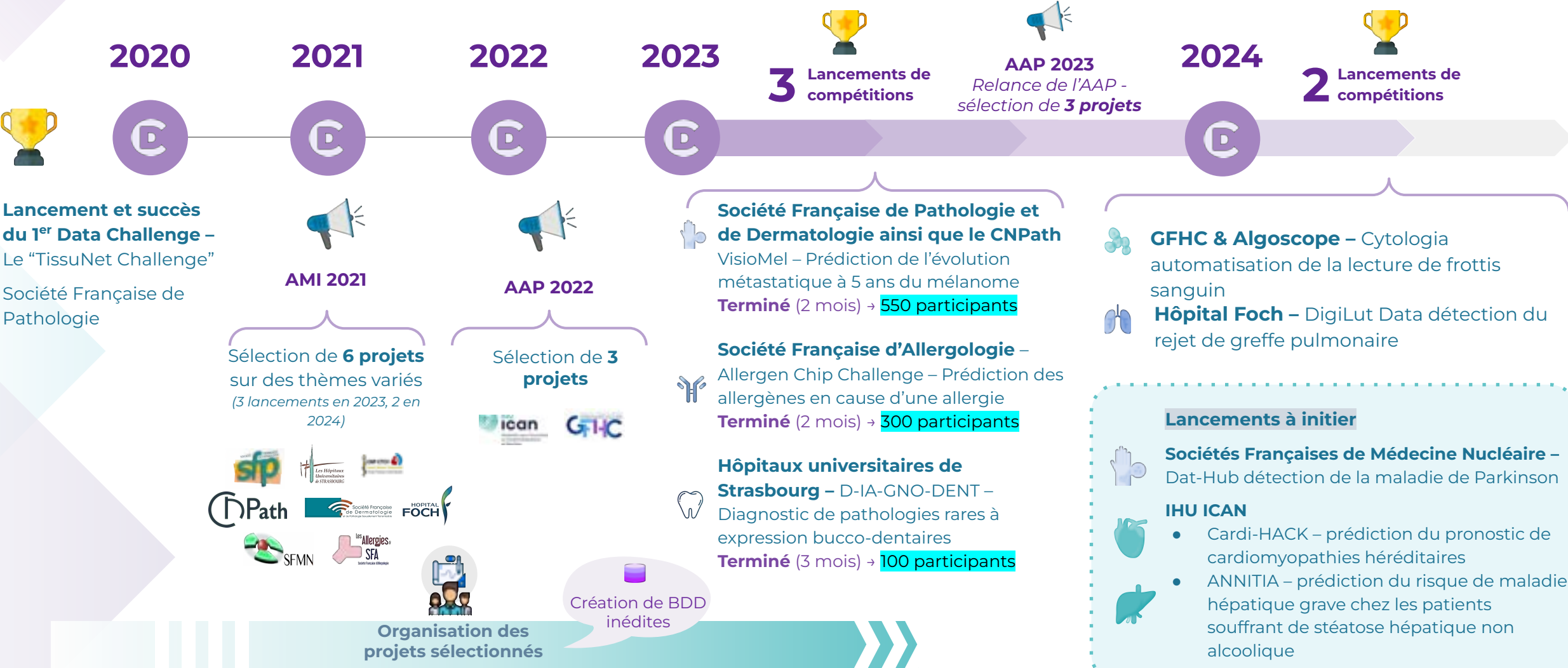
- ✓ Participation à la réalisation de la **feuille de route AMDAC du Ministère de la Santé et de la Prévention**.
- ✓ Poursuite du **travail d'isolement des codes sources de la plateforme** non directement impactant sur la sécurité en vue de sa mise en open source.
- 🔍 Poursuite du **programme data challenge de la SASN** avec 3 projets lancés en 2023 et 3 nouveaux projets sélectionnés.
- ✓ Prototype de **l'ouverture de premières données des data challenges en open data** avec Etalab.
- ✓ Finalisation d'une **première version de la Bibliothèque Ouverte des Algorithmes en Santé (BOAS)**.
- ✓ **Identification de besoins communs en matière de "Natural Processing Language"** en santé en articulation avec la Stratégie nationale pour l'Intelligence artificielle.
- ✓ **Constitution d'un consortium candidat "PARTAGES" à l'AAP "Communs numériques"** pour créer un corpus de données de compte-rendu médicaux synthétiques.
- ✓ **Accompagnement de projets pilotes mobilisant les bases de données du catalogue du SNDS**.
- ✓ Réalisation d'un **état des lieux des bases de données génomiques et en santé mentale** dans le cadre du conseil scientifique du HDH.



## Plan de travail 2024

- **Co-coordination, dans le cadre de la feuille de route AMDAC des actions suivantes** : partager les bonnes pratiques sur les plateformes de données ; produire des documents de référence pour la constitution d'entrepôts de données de santé ; mettre à disposition des règles de gestion sur la pseudonymisation ; mettre à disposition des procédures partagées d'anonymisation des données. Le HDH est également **contributeur sur 16 autres actions**.
- Relance de **l'AAP Data Challenge** dans le cadre de la SASN et poursuite de l'accompagnement des projets.
- Accélération de la **mise en open data des données des data challenge**
- **Lancement du projet "PARTAGES"** (si retenu)
- Lancement d'un **appel à projets pour mettre en valeur les bases inscrites au catalogue du SNDS**
- Réalisation d'un **kit documentaire à destination des porteurs de projets qui souhaitent accéder à une base du catalogue centralisé**

# Zoom - Poursuite du programme data challenge de la SASN avec 5 projets lancés en 2023 et 6 nouveaux projets sélectionnés



# Zoom - Constitution d'un consortium candidat "PARTAGES" à l'AAP "Communs numériques" pour créer un corpus de données de compte-rendu médicaux synthétiques



Le HDH a constitué un consortium visant à répondre à l'appel à projet "communs numériques pour l'IA générative", lancé dans le cadre de France 2030. Le consortium mobilise des compétences de pointe **pour produire des livrables impactants à 90% disponibles en open source et réutilisables par l'ensemble de la communauté** scientifique médicale, académique et industrielle.



partenaires principaux



partenaires affiliés

4000+ membres d'associations / syndicats d'internes

## Avec pour résultats :



Un LLM médical de base en langue française *open source*



Une base de données d'entraînement de 10 000 comptes-rendus fictifs



Des algorithmes spécifiques correspondant à des premiers cas d'usage métier ou de formation d'intérêt majeur pour l'écosystème



Une plateforme nationale fédérée de validation des modèles sur les données réelles des hôpitaux réutilisable dans le cadre des Grands Challenges

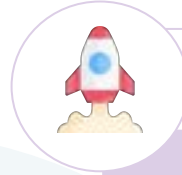


Des guides méthodologiques pour le perfectionnement des algorithmes (*fine tuning*) par les acteurs hospitaliers sur leurs propres données

# Objectif 1.5 - Renforcer l'attractivité du Health Data Hub (1/2)

## Réalisé 2023

- ✓ Accompagnement des projets lauréats de l'AMI organisé par le Comité Stratégique de Filière des Industries et Technologies de Santé (CSF-ITS) "Data, IA et Parcours de santé"
- ✓ Réalisation d'une deuxième vague de l'AAP "Unibase" conjointement avec Unicancer et la Ligue contre le cancer
- ✓ Réalisation d'un benchmark de fondations.



## Plan de travail 2024

- Réalisation d'une deuxième vague de l'AAP avec le Green Data For Health
- Accompagnement des projets de la deuxième vague de l'AAP conjoint avec le Fonds de recherche du Québec - Santé
- Identification d'un partenaire international pour un AAP conjoint
- Identification de l'offre de services et des partenaires potentiels pour proposition d'un modèle de fondation aux instances en fin d'année



# 15

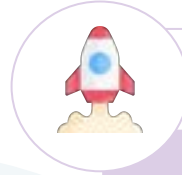
appels à projets à destination de l'écosystème organisés en près de 4 ans.

Les appels à projets en cours sont à retrouver sur notre site : <https://www.health-data-hub.fr/nos-appels-projets>

# Objectif 1.5 - Renforcer l'attractivité du Health Data Hub (2/2)

## Réalisé 2023

- ✔ Lancement de l'accompagnement du 100<sup>e</sup> projet.
- ✔ Lancement d'une enquête de satisfaction sur l'accompagnement.
- ✔ Réalisation d'un audit du processus d'accompagnement des projets.
- 🔍 Mise en place d'actions de simplification à de multiples étapes du processus d'accompagnement (habilitation, contrat, homologation,...).
- ✔ Mise en place d'un tableau de bord de suivi du portefeuille de projets.
- ✔ Revue et enrichissement de la documentation à destination des utilisateurs de la plateforme.



## Plan de travail 2024

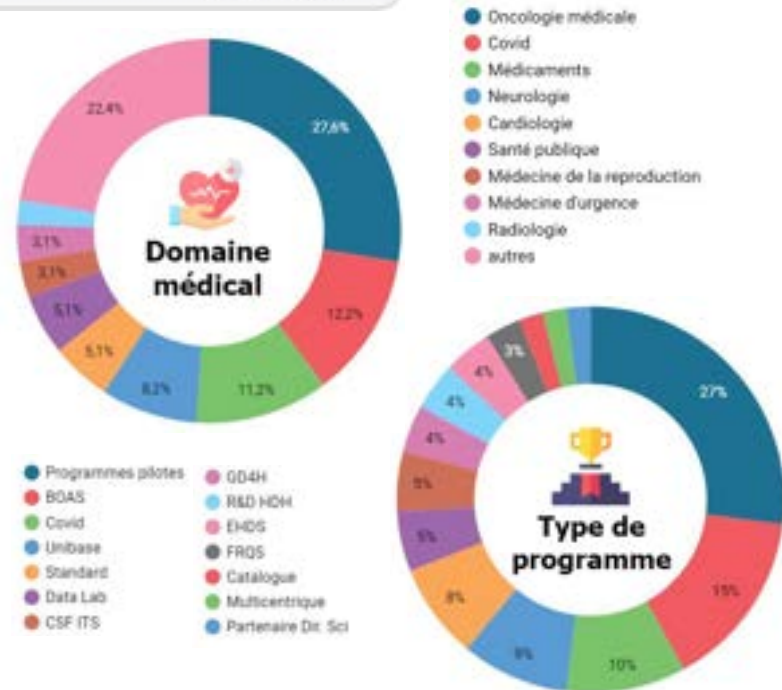
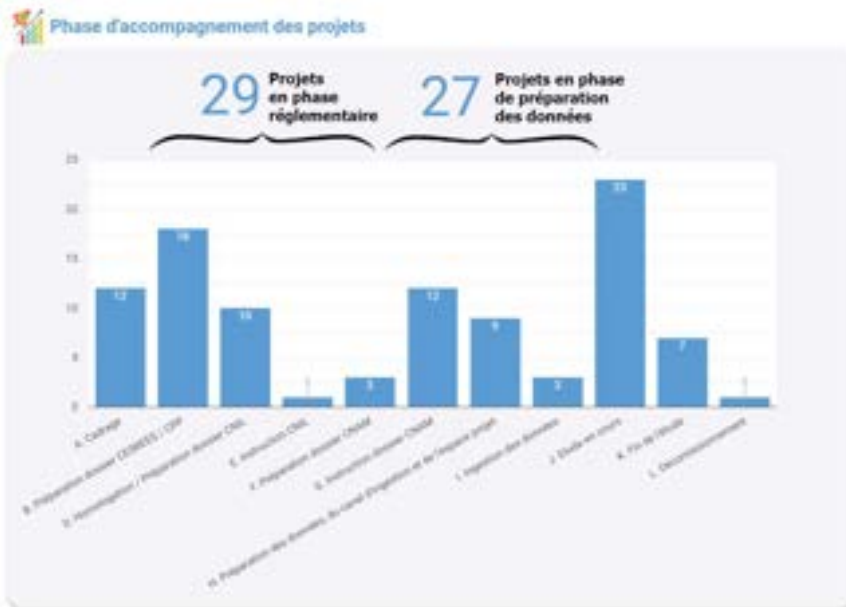
- Rencontre et présentation de l'offre de services (plateforme, accompagnement) du HDH auprès des acteurs de l'écosystème.
- Déploiement et développement des usages d'outils pour la gestion de projets (gestion des contacts, workflow,...).
- Structuration de l'offre de services pour l'accompagnement des utilisateurs à la prise en main de la plateforme technologique.
- Optimisation du support utilisateur : formalisation du catalogue de service, définition d'accord de niveau de service (SLA) etc.



# 100

projets accompagnés par le Health Data Hub dont 25 lancés en 2023.

# Zoom - Mise en place d'un tableau de bord de suivi du portefeuille de projets.



## La datavisualisation au service du pilotage du portefeuille de projets

- Mise en place d'un tableau de bord interactif, permettant de suivre plus d'une **trentaine d'indicateurs** sur le portefeuille de projet.
- Les indicateurs permettent d'en apprendre plus sur les caractéristiques des projets, les parties prenantes, les types de données, les méthodes utilisées et l'avancement des projets.
- Possibilité de filtrer les données pour **réaliser des focus** en fonction de l'année de sélection des projets, du type de programme, du domaine médical et de la plateforme utilisée
- Outre l'enrichissement des indicateurs, l'objectif en 2024 serait de pouvoir y intégrer des **indicateurs en matière de qualité de service**.





#2

## Grande orientation

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



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

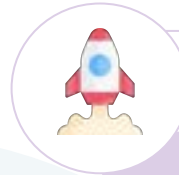
La base principale du SNDS représente un potentiel énorme pour la recherche en France, sa mise à disposition sur la plateforme constitue un **enjeu pour massifier son usage et accélérer l'accès aux données**.

Son exploitation par les acteurs de l'écosystème pourra être renforcée par **l'intégration de nouveaux périmètres de données d'intérêt majeur pour la recherche**, un meilleur **accompagnement des utilisateurs de la base** ainsi que par le maintien d'une **plateforme technologique sécurisée et fonctionnelle à l'état de l'art**.

# Objectif 2.1 - Développer l'expertise du HDH dans la mise à disposition des données

## Réalisé 2023

- ✓ Réalisation de plus de **180 extractions et d'une vingtaine de ciblages et appariements** dans le cadre du partenariat entre la CNAM et le HDH.
- ✓ Signature d'une **convention de co-responsabilité de traitement avec la CNAM** pour mieux distribuer les efforts devant l'augmentation croissante des demandes d'accès aux données.
- ✓ Animation d'une **réflexion autour de la mise à disposition des données de la base principale du SNDS par blocs** pour accélérer la réalisation des extractions.
- 🔍 Réalisation du **Document d'Architecture Technique (DAT), de l'analyse de risque et de l'AIPD du système d'information (Si) d'industrialisation des appariements** avec la base principale.
- ✓ **Première version de bibliothèques** pour automatiser les traitements de validation des données ingérées.
- ✓ Co-organisation des **premiers séminaires à destination des organismes disposant d'un accès permanent** avec la CNAM et la DREES.
- ✓ Organisation d'une **consultation des organismes pour identifier les principales difficultés rencontrées** dans la mise en oeuvre de leur accès avec la CNAM et la DREES.



## Plan de travail 2024

- Mise en oeuvre de la **convention de co-responsabilité de traitement**
- Mise à disposition des données de la base principale par le HDH
- Déploiement d'une **phase test** de mise à disposition des données de la base principale du SNDS par blocs
- Livraison du volet **"appariement" du concentrateur** (système d'information d'industrialisation des appariements avec la base principale)
- Industrialisation du code de validation des données ingérées
- Définition d'une offre de service à destination des organismes disposant d'un accès permanent en lien avec le Ministère de la Santé et de la Prévention et la CNAM
- Déploiement d'une **cartographie des accès permanents**

# Zoom - le concentrateur, un système d'information pour industrialiser les appariements

**Demande forte de l'écosystème** de faciliter la réalisation des appariements. Le **concentrateur** agit comme **entrée unique de la Cnam et pour la Cnav pour les appariements nécessitant la pseudonymisation du NIR** (n° de sécurité sociale).

**#1** demande d'exercice des droits sur la base principale ou sur des bases catalogue chainables directement via le NIR

citoyen



NIR

**#2** demande d'appariement direct de données via le pseudonyme du NIR

responsable de données

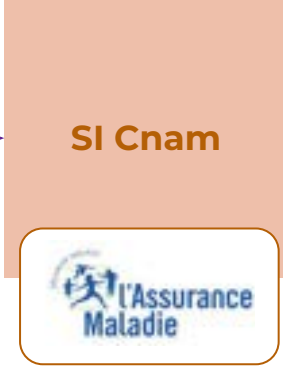
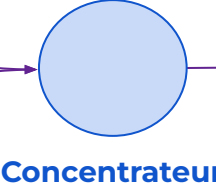


NIR ou état civil



Etat civil

NIR



Pseudonyme du NIR



# Objectif 2.2 - Faciliter l'exploitation de la base principale

## Réalisé 2023

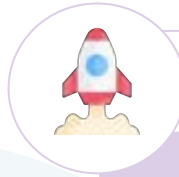
- ✓ Organisation des **vagues 4 et 5 de l'appel à projets relatif à la bibliothèque ouverte des algorithmes en santé (BOAS)**
- ✓ **Mise en ligne** d'une première version test de la BOAS
- ✓ Finalisation de la **standardisation de la base principale du SNDS sous format OMOP-CDM pour les années 2015 - 2021**, ouverture de la **logique de transformation et du code associé**
- 🔍 Intégration d'un outil de **data visualisation des parcours de soin dans la base principale du SNDS** à la plateforme dans le cadre d'un partenariat de recherche et test sur les données de synthèse
- ✓ Publication d'un **"guide d'initiation au SNDS" pour tout nouvel utilisateur aux données de la base principale** du SNDS sur le site de la documentation du SNDS



# 15

**projets lauréats dans le cadre du programme BOAS**

visé à favoriser le développement et la mise en open-source d'algorithmes



## Plan de travail 2024

- **Poursuite des appels à projets relatifs à BOAS**
- **Ouverture, en lien avec l'ANS, des alignements de terminologies françaises vers celle de la SNOMED-CT**
- Etude de l'établissement d'une **logique pérenne de maintenance de la standardisation de la base principale sous le format OMOP-CDM** et des alignements de terminologies, en lien avec l'ANS
- Poursuite des **tests d'utilisation de l'outil de data visualisation** des parcours de soin sur données réelles
- Déploiement d'**actions de formations pour favoriser le développement d'expertise** sur la base principale du SNDS

# Zoom - Intégration d'un outil de data visualisation des parcours de soin dans le SNDS à la plateforme dans le cadre d'un partenariat de recherche



Développé par l'équipe Aviz (Inria/Univ. Paris-Saclay/CNRS) et le centre de mathématiques appliquées (Polytechnique), l'outil **ParcoursVis** permet de transformer des données de la base principale du SNDS en événements médicaux significatifs et de les **visualiser interactivement** à l'échelle.



Depuis 2022, l'équipe Aviz bénéficie d'un soutien du HDH pour le développement de cet outil :

**2022 :**  
 Visualisation et exploration progressive des données  
 Enrichissement des visualisations et des données  
 Évaluation du système avec des experts

**2023 :**  
 Ajout de nouvelles fonctionnalités  
 Étude de performance  
 Intégration de l'outil dans la plateforme du HDH  
 Lancement de l'étude utilisateur avec des données réelles

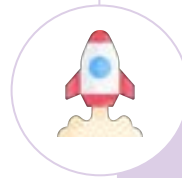
**2024 :**  
 Étude utilisateur sur plusieurs cas d'usages  
 Amélioration continue de l'outil



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

## Réalisé 2023

- ✓ Participation au comité de suivi du SNDS lancé en 2023
- ✓ Définition d'un **socle** de **données commun** pour les entrepôts de données hospitaliers sous l'égide du comité stratégique des données de santé.



## Plan de travail 2024

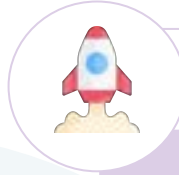
- Accompagnement des **lauréats de l'AAP EDS** dans la **constitution du socle**

niveau	catégorie	Champ de métadonnées
variable	Général	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nom de la variable (sans espace, slash ni hashtag)</li> <li>• Description</li> <li>• Format de données</li> <li>• Type de données (numérique, texte, date, booléen)</li> <li>• Terminologie de référence</li> <li>• Valeurs possibles</li> <li>• Unité de mesure</li> </ul>
	Qualité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pourcentage de valeurs manquantes</li> <li>• Pourcentage de valeurs non disponibles</li> <li>• Code pour les valeurs non disponibles</li> <li>• Méthodologie de mesure</li> <li>• Pourcentage de complétude</li> <li>• Pourcentage de cohérence</li> <li>• Pourcentage d'unicité</li> <li>• Pourcentage de validité</li> <li>• Dates manquantes</li> <li>• Date d'exhaustivité</li> </ul>
Collection	général	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifiant de la collection (sans espace, slash ni hashtag)</li> <li>• Type de données (données cliniques, déclaratives, paracliniques, biologiques, administratives, ...)</li> <li>• Format de la collection (CSV, PNG, XML, DICOM, TXT)</li> <li>• Chemin d'accès au(x) fichier(s)</li> <li>• Standard de données (OMOP, FHIR, OWL, autre)</li> <li>• Taille de la collection (en Mégaoctet)</li> <li>• Procédure d'accès</li> <li>• Procédure d'accès hors HDH</li> </ul>

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

## Réalisé 2023

- ✓ Déploiement d'un **centre de sécurité opérationnel (SOC)**.
- ✓ **Mise à jour de l'homologation de la plateforme.**
- ✓ Lancement du **partenariat de recherche avec l'Inria et le CNRS sur le développement d'un outil de détection des requêtes suspectes.**
- ✓ **Passage d'un audit externe** sur les volets test d'intrusion et architecture
- ✓ Mise en place du **dashboard de MCO** (maintien en condition opérationnelle) et **MCS** (maintien en condition de sécurité).
- ✓ Renforcement des **procédures d'analyse et de traitement des vulnérabilités et des incidents de sécurité.**
- ✓ Mise en place de **tests end to end.**
- ✓ Amélioration de la **gestion opérationnelle de la plateforme** (procédure d'interventions, RACI, outil de *ticketing*).
- ✓ Mise en place d'un **pilotage des coûts cloud.**
- ✓ Amélioration de la **couverture fonctionnelle de la pré-production.**
- ✓ Enrichissement des fonctionnalités par **mise en place de gestionnaires de paquets sécurisés.**



## Plan de travail 2024

- Poursuite du **partenariat de recherche avec l'Inria et le CNRS sur le développement d'un outil de détection des requêtes suspectes**
- Automatisation des **tests de sécurité**
- Amélioration continue des **opérations, des retours d'expérience et de la gestion des incidents**
- Mise en place **d'indicateurs de pilotage OLA** (Operational-Level agreement)
- Poursuite des **travaux d'amélioration de l'expérience utilisateur de la plateforme technologique** par le renforcement du *Product Ownership*
- Industrialiser le **pilotage des coûts cloud**
- Améliorer les **capacités de production du développement**

Inria







**#3**

## **Grande orientation**

Renforcer les connexions du HDH aux acteurs de l'écosystème



## Renforcer les connexions du HDH aux acteurs de l' écosystème

Depuis la mise en œuvre du HDH, les premières briques ont été mises en place pour **favoriser les interactions entre les acteurs**.

L'articulation doit maintenant être davantage renforcée à tous les **niveaux - local, national et européen - et les conditions d'un partage efficace entre ces acteurs**, en termes de **standards, de gouvernance mais aussi en termes de normes de sécurité** doivent être améliorées.

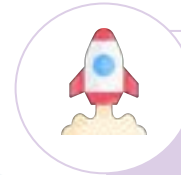
# Objectif 3.1 - Renforcer le travail partenarial avec les acteurs locaux (1/3)

## Réalisé 2023

- ✓ Autorisation CNIL du dossier de demande d'autorisation de l'entrepôt EMC2 intégrant des données de la base principale du SNDS et des données issues de 4 établissements de santé.
- ✓ Annonce de **5 nouveaux lauréats de la deuxième vague de l'AMI Unibase** en partenariat avec Unicancer et la Ligue nationale contre le cancer.
- ✓ Signature des **conventions pour l'accompagnement des projets multicentriques**



**8** projets accompagnés dans le cadre du programme Unibase en partenariat avec Unicancer dont 5 nouveaux lauréats en 2023



## Plan de travail 2024

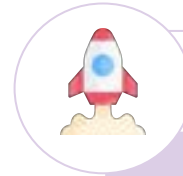
- Mise en oeuvre de l'entrepôt EMC2
- Poursuite de l'accompagnement des projets lauréats du programme Unibase et projets multicentriques



# Objectif 3.1 - Renforcer le travail partenarial avec les acteurs locaux (2/3)

## Réalisé 2023

- ✔ Soutien à la DGOS et à la bpifrance dans **l'organisation de l'appel à projets en soutien au développement des entrepôts de données de santé hospitaliers (AAP EDS)**
- ✔ Organisation d'un **événement d'annonce des lauréats de la vague 1 de l'AAP EDS** en partenariat avec le ministère de la Santé et de la Prévention
- ✔ Organisation de **6 sessions collectives à destination des lauréats de l'AAP EDS** et autres acteurs intéressés par les notions relatives aux EDS
- 🔍 Animation de **3 groupes de travail pour co-construire la doctrine nationale en matière d'entrepôt** en lien avec le comité stratégique des données de santé
- ✔ Mise en place d'un **partenariat avec l'ANAP pour mettre en visibilité les solutions d'EDS aux établissements de santé**

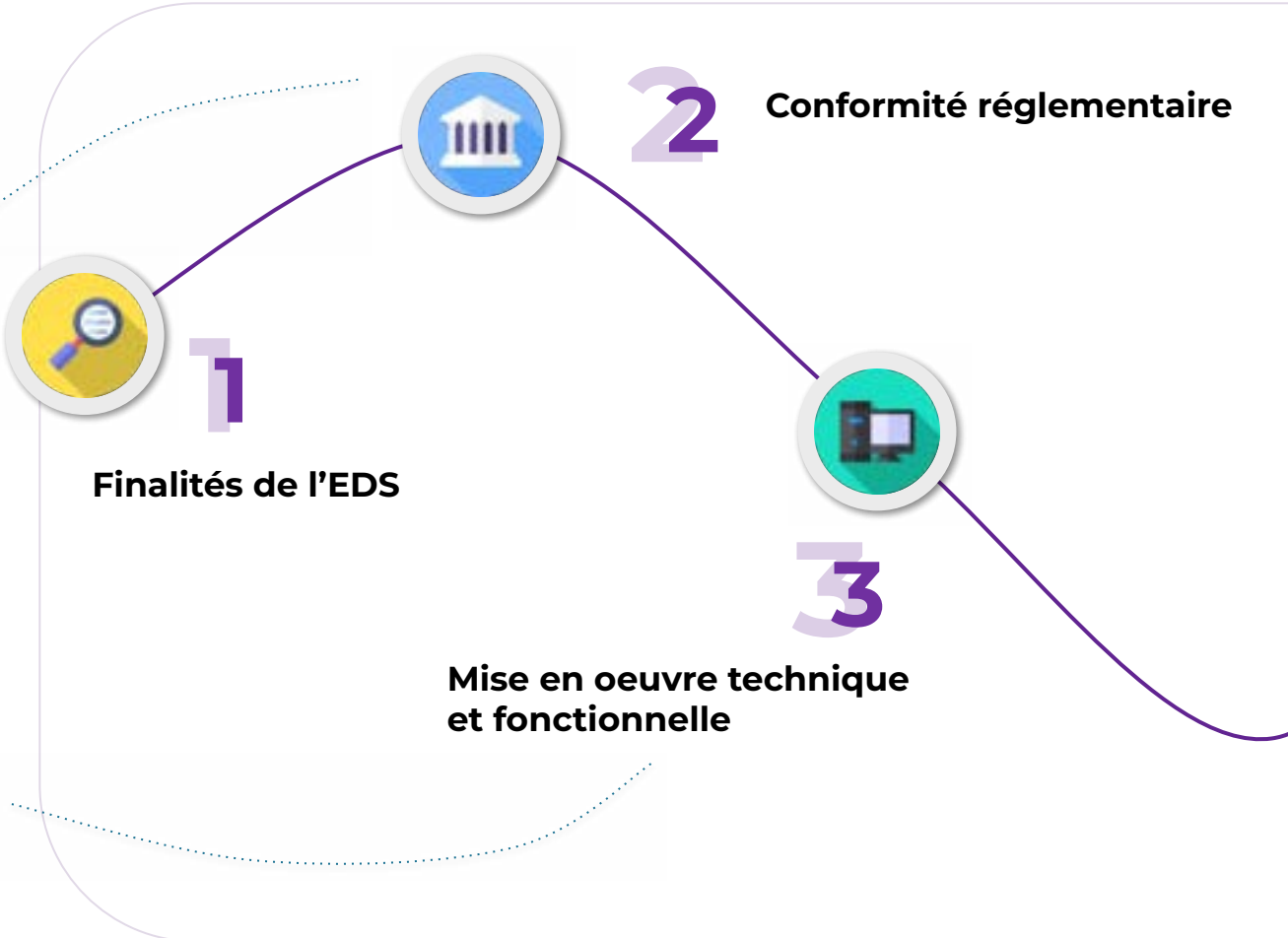
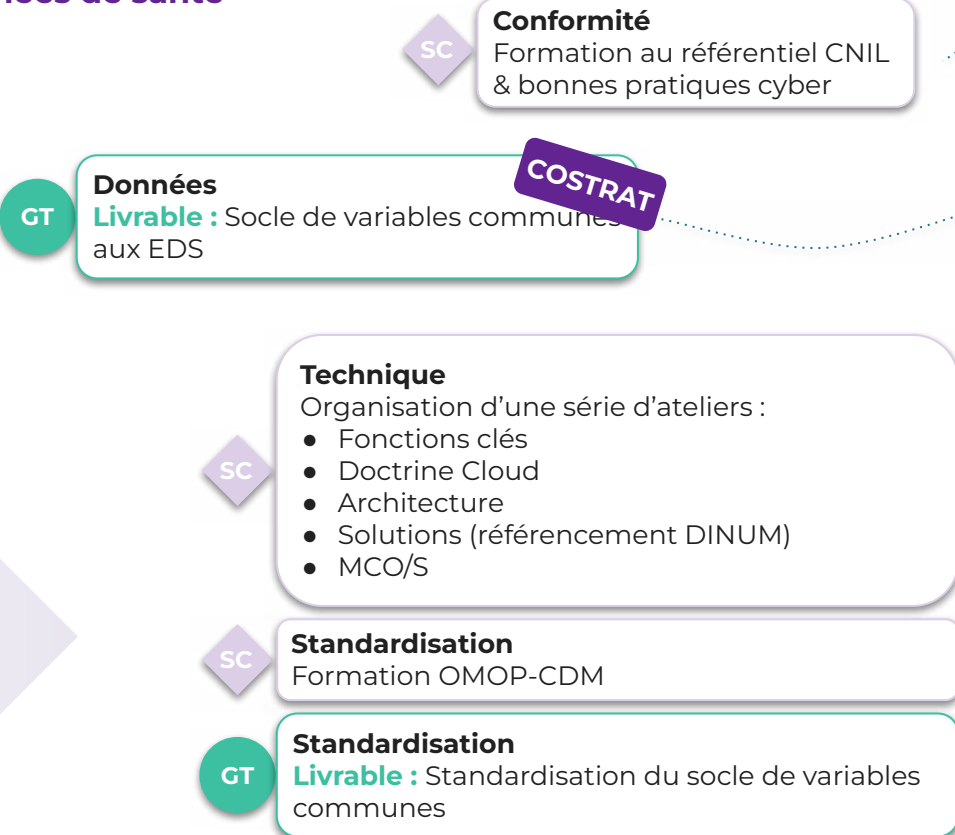


## Plan de travail 2024

- Poursuite de **l'accompagnement de la DGOS et de la BPI dans l'opération de l'AAP EDS**
- Organisation d'un **événement d'annonce des lauréats de la vague 2 de l'AAP EDS** en partenariat avec le ministère de la Santé et de la Prévention
- **Accompagnement des lauréats de l'AAP EDS** dans la mise en oeuvre de leur projet
- **Organisation de sessions collectives** auprès des lauréats et de l'écosystème en lien avec leurs besoins
- **Organisation d'un AAP "DAtAE"** pour soutenir les projets de recherche mobilisant les données des EDS hospitaliers sous l'égide de la DGOS

# Zoom - l'accompagnement des lauréats par le HDH au travers d'ateliers collectifs et du partage d'outils clés

Le HDH, chargé de l'**élaboration d'une doctrine nationale des EDS**, supervisera notamment le lancement de plusieurs **groupes de travail** avec l'écosystème des EDS dont les livrables viendront **compléter l'accompagnement proposé aux lauréats**. Certains des **GT** seront issus du **comité stratégique des données de santé**

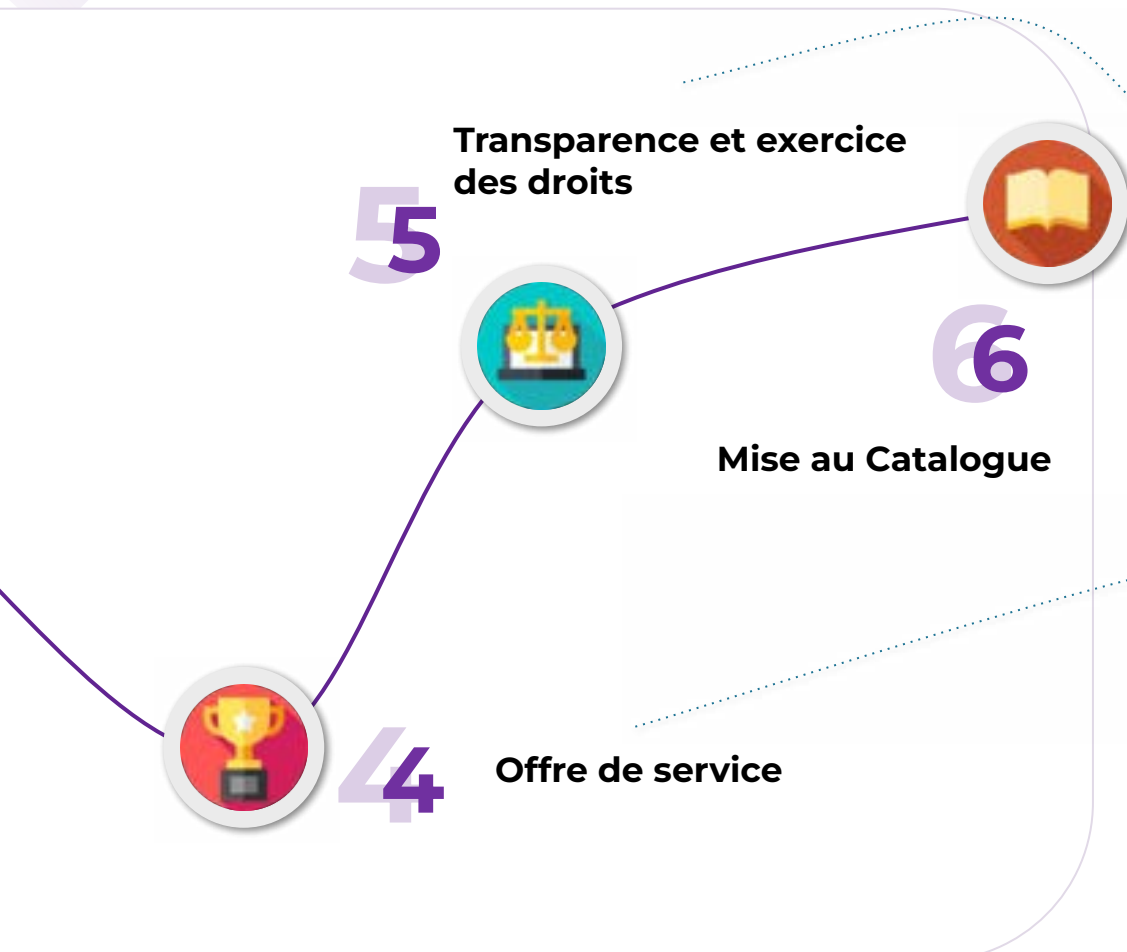


**SC** Session collective organisée par le HDH

**GT** Groupe de travail

**COSTRAT** Sous l'égide du COSTRAT données de santé

# Zoom - l'accompagnement des lauréats par le HDH au travers d'ateliers collectifs et du partage d'outils clés



- SC **Information des usagers du système de santé**  
Atelier répertoire public de projets
- SC **Exercice des droits**  
Atelier présentation du concentrateur

- GT **Financement**  
**Livrable :** Grille de tarification commune et modèle de contrat type **COSTRAT**
- GT **Gouvernance**  
**Livrable :** Kit gouvernance d'accès (compo type du CSE, modèle d'avis, RI, etc) **COSTRAT**
- SC **Accompagnement des utilisateurs**  
Atelier documentation et formation pour les utilisateurs
- SC **Ouverture**  
Atelier bonnes pratiques d'ouverture
- SC **Exposition**  
Atelier déploiement du catalogue de métadonnées

D'autres sessions collectives / GT pourront être lancés après échange avec les lauréats sur leurs **besoins** et **leurs attentes**

**COSTRAT** Sous l'égide du COSTRAT données de santé

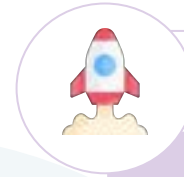
GT Groupe de travail

SC Session collective organisée par le HDH

# Objectif 3.1 - Renforcer le travail partenarial avec les acteurs locaux (3/3)

## Réalisé 2023

- ✔ Participation aux travaux de **déploiement d'un entrepôt de médecine de ville (P4DP)** piloté par le CNGE avec la startup Loamics, le CHU de Rouen, l'Université Nice Côte d'Azur et l'Université de Normandie
- 🔍 Organisation d'un **premier appel à projets conjoint avec Green Data For Health**, d'une **formation santé environnement** et **co-animation des travaux du CGDD sur la géolocalisation des données de santé**
- ✔ Réalisation de **9 événements en commun avec PariSanté Campus** pour contribuer à diffuser une culture de la données de santé
- ✔ Participation à **l'incubateur de start-up** en prévention sous l'égide de PariSanté Campus et bpifrance
- ✔ Réalisation de **3 formations à destination des start-up** résidentes de PariSanté Campus
- ✔ Participation à **Campus Live**, le *side event* de Viva Tech organisé par PariSanté Campus



## Plan de travail 2024

- Lancement d'un **AAP pour accompagner des cas d'usage pilote sur l'entrepôt P4DP** chaîné aux données de la base principale du SNDS
- Poursuite du partenariat avec **Green Data For Health**
- Accompagnement d'un **premier projet de recherche soutenu par la Filière intelligence artificielle et cancer (FIAC)**

# Zoom - GD4H et HDH, une accélération de la collaboration sur les croisements de données environnements et santé



Associés pour une meilleure réutilisation des données de santé et environnementales au service de la recherche, **le Green Data for Health (CGDD) et le Health Data Hub étoffent leur coopération :**

## Appel à projets sur les données de santé - environnement

### 1 Vague 1

Accompagnement de 3 projets depuis mai 2023, portant sur les thématiques de l'exposition au bruit, aux bassins industriels et multiples sources d'exposition

### 2 Vague 2

Forts du succès de la vague 1 et pour répondre à l'engouement soulevé par ces problématiques, le GD4H et le HDH lancent un second appel à projet.

**Les thématiques sont en cours de définition et l'AAP devrait être lancé fin 2023.**

## Formation données Santé - Environnement

Conception et animation d'une **formation avec le GD4H et avec l'appui de l'expertise de l'Ineris** sur les données de santé - environnement.



## Co-animation des groupes de travail du Conseil national de l'information géolocalisée (CNIG)

### 3 livrables :

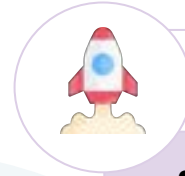
- Rapport sur les possibilités de géolocalisation des données de santé
- Synthèse des besoins et usages clés des données environnementales et sanitaires en santé-environnement
- État des lieux des ressources structurantes par sous-groupes (référentiels, standard, ressources structurantes)



# Objectif 3.2 - Renforcer la présence du HDH au niveau européen et international (1/3)

## Réalisé 2023

- ✓ **Poursuite des travaux relatifs au projet HealthData@EUpilot** d'espace commun des données de santé piloté par le HDH et son consortium de 16 partenaires européens :
  - 🔍 Livraison du **POC de l'infrastructure HealthData@EU** ;
  - Gestion de la **procédure de demande d'accès** pour les 5 cas d'usages ;
  - Réalisation d'une analyse de situation des **standards de métadonnées** et de la **réglementation** ;
  - Organisation d'une 2<sup>e</sup> **assemblée générale** et d'un forum des parties prenantes à Paris en présence des membres du consortium ;
  - Communication sur le **site web & les réseaux sociaux** du projet et participation à de multiples événements externes pour parler du projet et de ses avancées.



## Plan de travail 2024

- **Livraison des résultats du projet HealthData@EUpilot** avec notamment :
  - Un **prototype d'infrastructure** de nœuds nationaux et européens ;
  - Un **standard de métadonnées** spécifique au domaine de la santé (Health DCAT-AP), extension du standard européen DCAT-AP, permettant la mise en place d'un catalogue de métadonnées européen ;
  - Un **formulaire de demande d'accès unique européen** auprès des HDAB ;
  - Un rapport sur la **réalisation de 5 cas d'usage transfrontaliers**.

# Zoom - Pilote EHDS - Prototype d'infrastructure de nœuds nationaux et européens

Le WP5 est en charge de construire une infrastructure informatique reliant les nœuds et les services centraux et permettant l'accès aux services du réseau :

- ✓ Designer, développer et déployer l'infrastructure technique nécessaire à l'échange d'informations entre les nœuds européens
- ✓ Utiliser des technologies existantes et open sources (eDelivery) permettant d'assurer les standards de **sécurité**
- ✓ Après une phase de cadrage, développer un **POC**, puis un **MVP** et **déployer** le réseau à plus grande échelle

✓ Il a délivré en 2023, **une première version opérationnelle** couvrant :



## 4 workflows **Métadonnées**

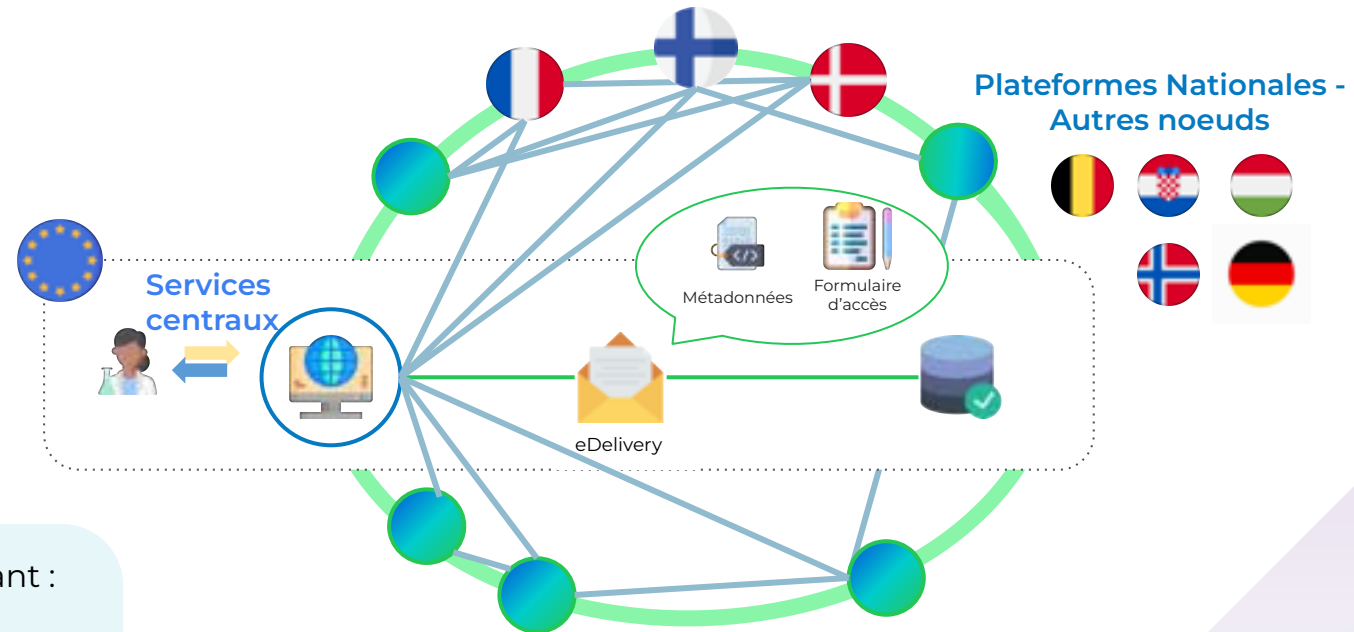
Créer/ Mettre à jour / supprimer métadonnées  
Restaurer un catalogue de métadonnées



## 2 workflows **formulaire d'accès**

Soumettre une demande d'accès vers nœuds  
Mettre à jour le statut d'une demande d'accès

## Plateformes Nationales - Nœuds de POC



## Infrastructure de recherche



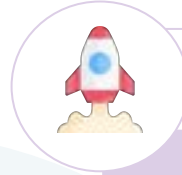
## Agences européennes



# Objectif 3.2 - Renforcer la présence du HDH au niveau européen et international (2/3)

## Réalisé 2023

- ✔ Publication des livrables de l'**action conjointe « Toward a European Health Data Space » (TEHDaS)** et préparation du lancement de TEHDaS II.
- 🔍 Candidature réussie au **projet French\_HealthData@EU, porté par le Health Data Hub, lauréat d'un financement** visant à préparer la mise en place de l'EHDS à l'échelle française au niveau national pour un budget de 4.3M€.
- ✔ Lancement du **projet européen "data quality and utility label"** en partenariat avec l'institut espagnol IACS.
- ✔ **Lancement du projet TEF Health** visant à soutenir l'IA en santé en fournissant des infrastructures et de services test.
- ✔ Contribution à la **préparation de plusieurs actions conjointes** en mobilisant l'écosystème partenarial français du HDH.



## Plan de travail 2024

- Contribution au **lancement et aux travaux de l'action conjointe TEHDaS II**
- Lancement des travaux relatifs du projet **HealthData@EUpilot**
- Contribution à la **Community of Practice des HDAB**, mécanisme de coordination entre les HDABs initiée par la Commission européenne ;
- Poursuite du **projet européen TEF-health** ;
- Réponse à de **nouveaux AAPs européens en matière de santé numérique.**



# Zoom - Le projet French\_HealthData@EU, lauréat d'un financement visant à préparer la mise en place de l'EHDS à l'échelle française.

## Contexte et cible

Accélérer la mise en place des **organismes responsables de l'accès aux données de santé (HDAB)** dans les États membres et/ou en **élargir les capacités et missions**.



## Objectif 1 - Services et infrastructures nationaux

Renforcement du HDH en tant que futur HDAB avec :

- Un catalogue de métadonnées suivant un standard européen,
- La création et traduction de la documentation du HDH



## Objectif 2 - Services et infrastructures transfrontaliers

- Poursuivre le travail du HDH sur la préfiguration de l'infrastructure européenne transfrontière HealthData@EU
- Participation à la gouvernance européenne de l'EHDS



## Objectif 3 - Qualité de la donnée

**Objectif prioritaire**

Structurer l'écosystème national et son intégration dans l'EHDS à travers:

- Le remplissage du catalogue de métadonnées
- Des travaux de standardisation et de mise en qualité des bases
- Création de connexions sécurisées entre le HDH et les détenteurs de données



# Objectif 3.2 - Renforcer la présence du HDH au niveau européen et international (3/3)

## Réalisé 2023

- ✓ Participation à 174 événements nationaux et européens
- ✓ Présentation des travaux relatifs à la **standardisation de la base principale du SNDS** au symposium européen OHDSI, le congrès EMOIS et la semaine européenne de l'interopérabilité avec l'ANS
- ✓ Organisation de l'événement "**Start-up Connect**" en partenariat avec Parisanté Campus pour favoriser le dialogue avec les start-up
- ✓ Réédition de la "**Summer School AI4Health**", école dédiée à l'intelligence artificielle (IA) appliquée à la santé, co-organisé par les instituts 3IA (Prairie, MIAI Grenoble, 3IA Côte d'Azur) mobilisant plus de 300 participants de 27 nationalités différentes sur les sujets d'IA en santé



# 300

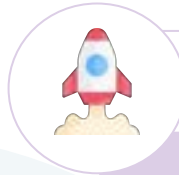
participants à la 3e édition de notre école d'été AI4Health

organisée en partenariat avec les instituts 3IA

PR[AI]RIE  
Paris Artificial Intelligence Research Institute

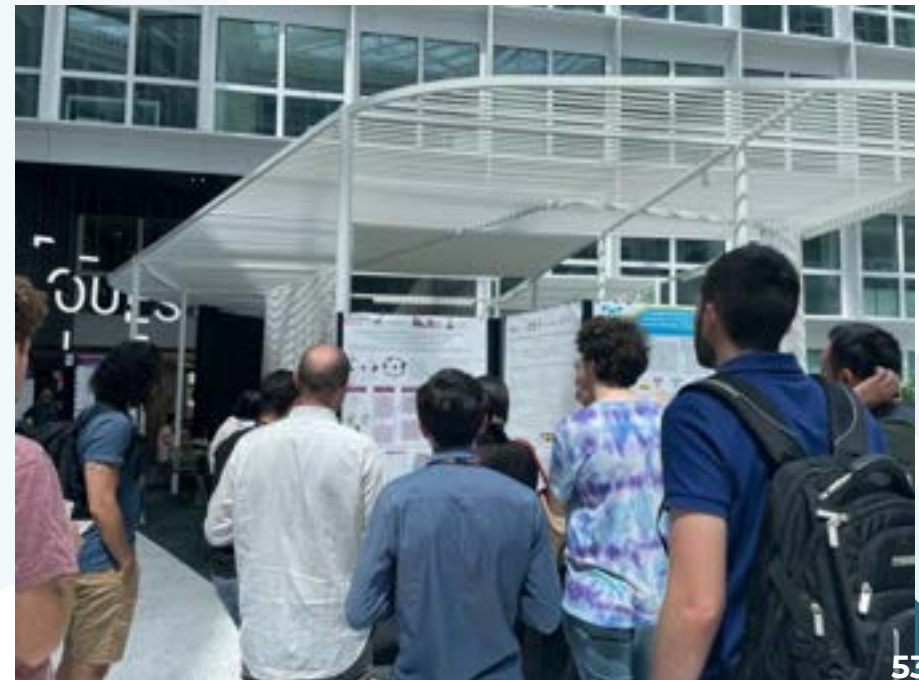
3iA Côte d'Azur  
Institut Interdisciplinaire d'Intelligence Artificielle

MIAI  
Grenoble Alpes



## Plan de travail 2024

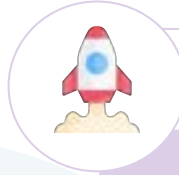
- Poursuite des rencontres et délégations avec des acteurs internationaux d'intérêt et identifier de nouveaux partenaires
- Poursuite des **événements à fort rayonnement international** tels que la réédition du Symposium MIT



# 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

## Réalisé 2023

- 🔍 Animation d'un **groupe de travail relatif à l'harmonisation de la gouvernance d'accès aux données d'entrepôts**, sous l'égide du comité stratégique des données de santé,
- ✅ Travaux communs avec la CNIL sur **l'articulation entre les formulaires de demande d'accès du HDH et de la CNIL**,
- ✅ Poursuite de la contribution au WP7 du projet **HealthData@EUpilot** sur la **mise en oeuvre d'un permis d'accès aux données de santé européen harmonisé**,
- ✅ Réalisation d'un premier **benchmark des standards pour l'utilisation des données de santé en recherche**,
- ✅ Poursuite de la contribution au WP8 du HealthData@EUpilot sur **l'identification et la mise en oeuvre de standards pertinents de données**,
- ✅ Poursuite de **l'ouverture des alignements entre les terminologies françaises et la SNOMED-CT relatifs à la base principale du SNDS**,
- ✅ Participation aux travaux nationaux de contribution aux articles en lien avec la **tarification dans le cadre de la discussion relative au règlement EHDS**.



## Plan de travail 2024

- Réflexions avec le Ministère de la Santé et de la Prévention et le CESREES sur les **enjeux relatifs à la qualification d'intérêt public et à la priorisation des projets**,
- Poursuite des travaux dans le cadre du WP7 du projet HealthData@EUpilot avec la préparation d'une **convention d'accès aux données de santé européen harmonisé**,
- Animation d'une **réflexion sur les standards** dans le cadre du GT d'appui aux établissements de santé à l'intégration du socle de données organisé sous l'égide du comité stratégique des données de santé,
- Poursuite de la **contribution au WP8 du projet HealthData@EUpilot**,
- Poursuite de la **réalisation et de l'ouverture d'alignements des terminologies**, en partenariat avec l'ANS, notamment dans le cadre de la standardisation de la base principale du SNDS et de la mise en oeuvre de l'entrepôt EMC2,
- Suivi des discussions autour de la **tarification au niveau européen à travers TEHDAS II**.

# Zoom - Animation d'un groupe de travail relatif à l'harmonisation de la gouvernance d'accès aux données d'entrepôts, sous l'égide du comité stratégique des données de santé



**Objectif :** fournir aux établissements porteurs d'un EDS, un **modèle standard de gouvernance locale** d'accès aux données de santé qui s'inscrit dans la **continuité des missions du CESREES** à l'échelle nationale.

## Les attendus

- ▶ Créer un **ensemble de livrables** qui soient directement opérationnels pour les acteurs en charge d'un entrepôt de données de santé, leur facilitant notamment le fonctionnement d'un **Comité Scientifique et Éthique** (CSE).
- ▶ Instruire la possible mise en place d'un **mécanisme de remontée** des projets à **arbitrage complexe** vers le CESREES

## Les résultats

- ▶ 4 modèles types rédigés, constituant le "**Kit Gouvernance d'accès aux données**" :
  - Règlement intérieur du CSE
  - Fiche de recevabilité
  - Fiche d'évaluation
  - Modèle d'avis



Permettent de définir un **processus et des critères communs**, tout en laissant une marge de manoeuvre aux structures pour s'adapter à leurs **contraintes**.

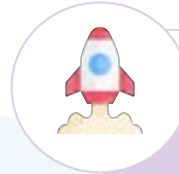


Parallélisme avec les **documents du CESREES**, pour **harmoniser et faciliter les démarches** pour les porteurs de projets.

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

## Réalisé 2023

- ✔ Participation aux travaux de **mise à jour du référentiel de sécurité du SNDS** en lien avec le Ministère de la Santé et de la Prévention
- ✔ Contribution du HDH au projet de **démonstrateur de la DINUM**
- ✔ Poursuite des **rencontres avec les clouders souverains**, analyse des offres et partage des prérequis



## Plan de travail 2024

- Appui au Ministère de la Santé et de la Prévention pour l'élaboration du **guide pédagogique relatif au référentiel de sécurité du SNDS**
- Poursuite de la **participation du HDH au projet de démonstrateur de la DINUM**.
- Renforcer la **possibilité de réversibilité** (liste des services à migrer, séparation des codes)
- **Identifier et sélectionner la solution de cloud de confiance cible**





#4

## Grande orientation

Garantir la participation de la société civile et promouvoir les usages des données de santé



## Garantir la participation de la société civile et promouvoir les usages des données de santé

Mission légale du HDH, cet axe a vocation à se renforcer au fur et à mesure que le Health Data Hub se déploie.

**L'écoute, l'information, la formation et les partenariats avec les associations d'utilisateurs du système de santé, les professionnels de la santé et de la recherche** constituent une priorité pour permettre à l'ensemble de l'écosystème de s'adapter aux enjeux de la réutilisation des données de santé et de s'y impliquer.

# Objectif 4.1 - Informer largement sur les enjeux de la réutilisation des données de santé

## Réalisé 2023

- 🔍 **Publication de deux rapports:** un état d'avancement des premières réalisations, ainsi qu'un rapport portant sur les bénéfices / risques de l'usage des données
- ✅ **Pérennisation de l'infolettre citoyenne** en partenariat avec France Assos Santé #22 éditions
- ✅ **Deux campagnes de sensibilisation à la seconde vie des données** auprès de : patients d'un CHU et d'étudiants en santé de la France entière
- ✅ **Lancement des webinaires mensuels "Les mardis de la donnée de santé"**
- ✅ **Mise en ligne de trois programmes de formation citoyenne et consolidation d'une offre complète auprès de publics variés**
- ✅ **Première édition du nouveau DU réutilisation des données pour la recherche en santé**, avec les universités de Bordeaux, Aix-Marseille et Paris-Cité
- ✅ **Signature d'un partenariat de formation : SN@SU**, lauréat de l'AMI Compétences et Métiers d'avenir en Santé numérique
- ✅ **Mise en ligne d'une version ergonomique du répertoire public des projets**



## Plan de travail 2024

- **Poursuite des initiatives d'information** via infolettre notamment
- **Création de nouveaux programmes de formation** dont une sur les types de données (données santé-environnement, génomiques, en vie réelle)
- **Construction d'une ingénierie de formation aux données de santé**, afin de développer de nouveaux formats pédagogiques pour s'adapter davantage à tous les publics
- **Publication d'un ouvrage collectif** sur la seconde vie des données
- **Poursuite du travail sur le répertoire public des projets**



# Action 4.1 - Zoom sur les programmes de formation citoyenne

## Base principale du SNDS

- Démarche de recherche
- Accès au SNDS
- Ressources pour les associations
- Chaînages de données
- Projet Hydro
- IA en santé
- Open data
- Projet VivreCovid19

France Assos Santé La voix des usagers

CNIL

l'Assurance Maladie Agir ensemble, protéger chacun

Drees

## Entrepôts de données de santé (EDS)

- L'importance des EDS
- Construire un EDS
- Les humains derrière les EDS
- Informer dans les EDS

France Assos Santé La voix des usagers

CNIL

## Données santé-environnement

- Quel lien entre environnement et santé ?
- Comprendre les données de santé-environnement en 10 minutes !

ECO LAB Innovation - Écologie - Territoires

INERIS Institut National de l'Environnement Industriel et des Risques

Avec la contribution de

INRAE

générations FUTURES

Santé publique France

France Assos Santé La voix des usagers

OFB

SFSE

**+1700**

**connexions**

sur les 6 premiers webinaires  
Les mardis de la donnée de santé

Une initiative suivie par le Partenariat pour un gouvernement ouvert



# Zoom - Un état d'avancement des premières réalisations a été réuni dans un document

# 15

projets  
accompagnés  
par le HDH  
présentent de  
l'excellents  
résultats  
innovants



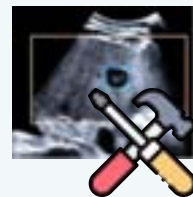
**Projet Ordei (ANSM)** - Mise en ligne d'une **plateforme** permettant de consulter l'**historique des déclarations relatives à la pharmacovigilance** et les ruptures de stock des médicaments



**Projet Bacthub (AP-HP et Inserm)** - Publication d'un **article scientifique**, lauréat d'un prix de thèse, permettant de spécifier les caractéristiques de 30 000 patients ayant **développé une bactériémie** après la prise d'antibiotiques.



**Projet Tarpon (Inserm, CHU de Bordeaux et Bordeaux Population Health)** - Développement d'un **algorithme** permettant de comptabiliser, à partir de notes écrites, le **nombre de patients arrivés aux urgences suite à un traumatisme**. Le projet a fait l'objet de 3 articles scientifiques.



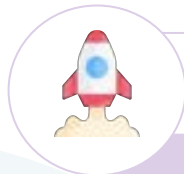
**Projet Nhance (AP-HP, Inria et Nhance)** - Développement d'un **outil d'assistance au diagnostic** visant à aider les professionnels de santé à faire la **meilleure interprétation possible des échographies abdominales**. Le projet a fait l'objet de 5 articles scientifiques

# Objectif 4.2 - Écouter et impliquer la société civile

## Réalisé 2023

### Cinq méthodes d'écoute mises en oeuvre sur...

- ✓ **La place des citoyens dans le futur espace européen des données de santé**, *rapport d'étude mixte - qualitative et quantitative, Tehdas, 31 mars*
- ✓ **Les modalités de sensibilisation des citoyens à la seconde vie des données**, *rapport de résultats de la conférence de consensus citoyenne du 1er et 2 avril*
- ✓ **La place pour les usagers dans les entrepôts de données de santé**, *colloque de restitution de la concertation, le 11 juillet*
- ✓ **Les questions éthiques de l'IA en santé et des données pour la recherche**, *lancement effectif du premier atelier du débat lycéen, 29 novembre*
- ✓ **Le niveau de connaissance des citoyens sur les données de santé et leur usage pour la recherche ?** *résultats de la deuxième édition du baromètre HDH / France Assos Santé, décembre*



## Plan de travail 2024

- **Clôture du débat lycéen** Campus "Données de santé pour la recherche et IA"
- **3<sup>e</sup> édition du baromètre de connaissances** sur les données et leur usage pour la recherche
- **Accompagnement des structures demandeuses de débats sur les données** : séminaire données de santé/ciblage/prévention avec la Fédération Française des diabétiques et l'Espace Éthique Ile de France ; sur l'IA et les données de santé avec les étudiants avec Parisanté Campus



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE  
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

ESPACE ÉTHIQUE  
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE



France  
Assos  
Santé  
La voix des usagers



CNIL

# Objectif 4.2 - Écouter et impliquer la société civile

## Réalisé 2023

### Deux groupes de dialogue pérennes institués...

- ✓ **Un groupe d'associations de patients**, ayant produit un glossaire citoyen des types de bases de données (cohorte, entrepôts de données de santé, panel, registre...)
- ✓ **Un groupe d'associations d'étudiants** ayant produit une formation vulgarisée sur l'IA en santé et construit une prochaine campagne de sensibilisation à la seconde vie des données



## Plan de travail 2024

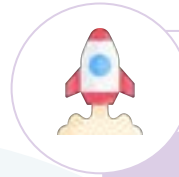
- **Poursuite des groupes de dialogue institués** via des rencontres régulières et une mise à disposition des ressources attendues
- **Intégration d'experts SHS** dans cette nouvelle gouvernance des données de santé



# Objectif 4.3 - Développer les partenariats avec les associations d'utilisateurs

## Réalisé 2023

- ✓ **Poursuite des accompagnements personnalisés des associations, notamment en termes de mise en œuvre d'études :** VivreCovid19 avec France Assos Santé ; Baromètre Cancers tête et cou avec Corazzo
- ✓ **Finalisation de 2 requêtes à la demande** (maladies neuromusculaires ; MICI)
- ✓ **Initialisation de la mise en place du Guichet des requêtes à la demande au sein de France Assos Santé**
- ✓ **Deux mises en relation entre des utilisateurs et les comités éthiques et scientifiques d'entrepôts de données de santé** - Offre de services proposée par le Health Data Hub et France Assos Santé



## Plan de travail 2024

- **Mise en œuvre effective du guichet des requêtes à la demande au sein de France Assos Santé**, et poursuite des requêtes
- **Mise en place de nouveaux partenariats** notamment via des acteurs tiers : observatoire des suicides (DREES/MIRE), Conférence Nationale de santé (CNS), Conférence nationale des espaces éthiques régionaux (CNERER)



Une initiative suivie par le Partenariat pour un gouvernement ouvert





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

## Réalisé 2023

- ✓ Mise en production d'une première version du **formulaire national de gestion des droits** permettant un exercice des droits facilités pour les personnes concernées
- ✓ Mise en place d'un **groupe de travail relatif au formulaire national** : co-construction du design, de l'ergonomie du concentrateur et du portail patient



## Plan de travail 2024

- Réalisation de retours d'expériences sur la première année d'utilisation du formulaire national
- Participation au lancement de la campagne associative de sensibilisation à la seconde vie des données et aux droits des usagers : projet mis en oeuvre par France Assos Santé et ses 85 associations membres
- Accompagner les acteurs dans leurs échanges avec la CNIL pour faciliter l'information dans la pratique

HEALTH DATA HUB

### Choisir une base de données

Veuillez sélectionner les droits à exercer dans la ou les bases de données suivantes.

- Base principale du SNDS** >  
Système National des Données de Santé (SNDS) Historique  
Opposition Accès
- SI-VIC** >  
Système d'information pour le suivi des victimes d'attentats et de situations sanitaires exceptionnelles (Covid-19)  
Effacement
- SNDS Fast Track** >  
Données du Système National des Données de Santé pour les patients avec diagnostic hospitalier de Covid-19

Continuer

← Précédent



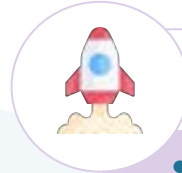
# Programme de travail du secrétariat général 2024



# Programme de travail 2024 du secrétariat général

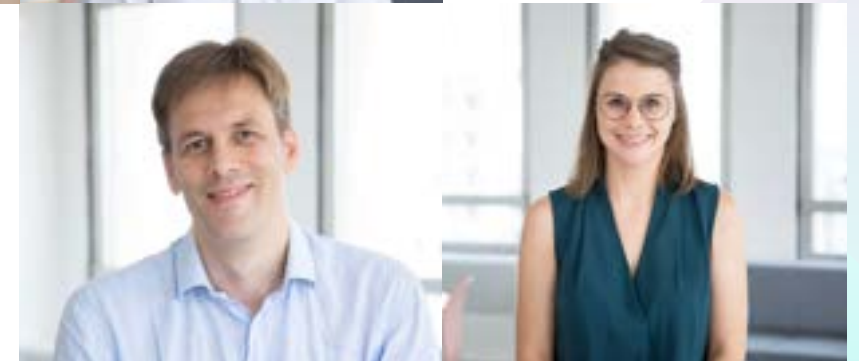
## Réalisé 2023

- ✓ Renforcement des équipes en continu
- ✓ **Gender Equality Plan**
- ✓ Mise en place d'un niveau de **management intermédiaire**
- ✓ Mise à jour des **grilles de rémunérations avec le comité des rémunérations**
- ✓ Renforcement du **processus d'accueil des collaborateurs par la mise en place du parrainage**
- ✓ Mise en place de la **trajectoire budgétaire liée à la feuille de route pluriannuelle 2023-2025**
- ✓ Mise à jour du **règlement financier et comptable en lien avec le comité d'audit**
- ✓ Revue des avancées du **plan d'actions de mitigation des risques issus de la cartographie des risques**
- ✓ Participation aux **instances de PariSanté Campus**
- ✓ Montée en compétence sur les **marchés complexes**



## Plan de travail 2024

- Recrutement de **19 nouveaux collaborateurs**
- Poursuite du **développement des procédures de gestion et des contrôles internes, de la structuration du système d'information des RH**
- Renforcement de l'activité **marché public**



# Health Data Hub - les membres du GIP

## L'État



Direction  
interministérielle  
du numérique



## Les caisses d'assurance maladie



## Les organismes d'Assurance Maladie complémentaires



# Health Data Hub - les membres du GIP

## La recherche et l'enseignement



## Les établissements de santé



## Les professionnels de santé



# Health Data Hub - les membres du GIP

## Les usagers



## Les agences



## Les industriels





HEALTH  
DATA HUB

Suivez-nous sur les réseaux sociaux !