Expéditeur

*[A compléter]*

A l’attention de

Madame Stéphanie COMBES

Directrice du Health Data Hub (Plateforme de données de santé)

9, rue Georges Pitard 75015 Paris

*[Lieu],* le *[date]*

Objet : Lettre d’intention de partage de données au sein du catalogue du Système National des Données de Santé

Affaire suivie par : *[A compléter]*

Madame la Directrice,

En tant que responsable de données, nous sommes conscients que nous avons la chance de disposer en France d’un patrimoine de données de santé probablement sans équivalent dans le monde. Ce patrimoine est le fruit d’un travail remarquable conduit par celles et ceux qui comme nous, au niveau de l’Assurance Maladie, des établissements de santé ou des instituts de recherche notamment, conçoivent les bases, collectent les données, les regroupent et œuvrent au quotidien pour garantir leur qualité et la pertinence scientifique des usages qui en sont faits.

Créé en fin 2019 après un an d’incubation au ministère de la santé, le Health Data Hub est désigné responsable de traitement du catalogue du Système National des Données de Santé (SNDS). Il réunit les données de santé jugées prioritaires au sein de ce catalogue et les met à disposition sous format déidentifié à des porteurs de projet d’intérêt public, principes que nous soutenons. Nous avons également pris acte que le catalogue du Système National des Données de Santé est documenté et construit de manière progressive en partenariat avec les responsables de la collecte des données et porté par un arrêté ministériel pris après avis de la CNIL et décision du Comité Stratégique des Données de Santé qui en fixe sa composition.

En sa qualité *[statut social de l’organisme]*, *[nom du responsable de données]* souhaite vous informer de son intention de proposer *[nom de la base de données]* en partage au sein du catalogue de données du Système National des Données de Santé*,* et ce en accord avec son responsable scientifique *[nom du responsable scientifique]*.

*[Nom de la base de données]* est *[type de base : cohorte, registre, entrepôt de données…]* comportant des données *[cliniques, d’imagerie, biologiques, génomiques…].* Les données concernent environ *[nombre de personnes]* personnes depuis *[année].* La couverture géographique de la base est *[à compléter].* La base de données sera mise à jour tous les *[nombre de mois]* mois.

Ses thèmes portent sur *[à compléter].*

*[Nom du responsable de données]* voit dans la réplication de la base de données au sein de la plateforme du Health Data Hub une opportunité stratégique pour d’une part, améliorer la qualité des soins et l’accompagnement des patients, en particulier si elle est chaînée à la base principale du Système National des Données de Santé (SNDS) ou à une autre base ; d’autre part, donner à cette base la visibilité qu’elle mérite en accord avec le plan science ouverte porté par la Ministre de l’Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l’Innovation, auquel il souscrit pleinement. *[Ce paragraphe peut être à compléter selon les spécificités de la base. Donnés à titre d’exemples : développer des collaborations scientifiques, proposer une base présentant une innovation pour la collecte et/ou le traitement et/ou l'utilisation finale des données par rapport à l’état actuel de l’art ; développer des projets de recherche nécessitant une forte puissance de calcul, une importante capacité de stockage ; proposer des données mise en qualité (contrôle qualité, format interopérable…), représentative à l’échelle régionale/nationale ; faciliter l’appariement entre différentes bases de données ; rendre plus visible et accessible la base pour des porteurs de projet (ex : start-up)…]*

*[Nom du responsable de données]* confirme par ailleurs qu’il a conscience que les modalités du partage sont portées par la convention de partenariat qui a été partagée et qui reprend notamment les principes de valorisation scientifique et économique, ainsi que de gouvernance d’accès.

*[OPTIONNEL] [Nom du responsable de données]* souhaite qu’un primo-accès soit mis en place sur sa base de données pendant une durée de *[x mois]* pour la raison suivante : *[à compléter selon les spécificités de la base]*.

L'équipe du *[nom du responsable scientifique]* se tient à disposition de la direction afin de déterminer les modalités techniques, l’accompagnement du Health Data Hub et le calendrier de la mise à disposition des données.

Je vous prie de croire, Madame la Directrice, en l'expression de ma considération distinguée.

Prénom Nom, Fonction

Signature

Copies :

*[A compléter]*