



Élaboration d'une stratégie nationale de partage

Anaïs SALSAC
Responsable partenariats EDS
Health Data Hub

Je déclare n'avoir aucun lien d'intérêt avec des industriels de santé en rapport avec le thème de la présentation

Le HDH : historique, missions et premières réussites



En France, la loi OTSS du 24 juillet 2019 a été développée pour répondre aux défis de l'utilisation secondaire des données de santé

1

Elargissement du SNDS
à l'ensemble des données
bénéficiant d'un
financement via la solidarité
nationale

SNDS
Système national des données de santé

2

**Création du Health Data
Hub** pour réunir et mettre à
disposition les données et
accompagner les porteurs de
projets

HDH

3

**Création du Comité
stratégique des données
de santé** afin de déterminer
les futures orientations du
SNDS

**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**
Santé
Égalité
Territoires

Le Health Data Hub a été impulsé et soutenu dans le cadre de politiques publiques d'ampleur

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



Un **catalogue de données**, incluant une des plus large base des donnée médico administrative au monde



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

En 5 ans, d'importants jalons ont été franchis



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



Recrutement de collaborateurs pour atteindre 116 personnes (janvier 2025)



Accompagnement de 176 projets dont un tiers portés par des acteurs industriels



Une implication européenne majeure, notamment leader du projet HealthData@EU chargé par la Commission européenne de **construire la première version d'EHDS**



Plus de 100 partenariats actifs concrétisant le développement de liens avec tout l'écosystème, y compris la société civile



Une impulsion majeure pour la constitution de nouvelles bases de données : AAP sur les entrepôts de données de santé (75M€), projet P4DP (10M€)



Plus de 650 interventions publiques depuis 2021 et **des participations dans de grands projets** comme Parisanté Campus, FIAC, DARWIN



176
projets
accompagnés
dont 131
utilisent la
plateforme
technologique

40

projets en phase réglementaire d'accès aux données de santé (125 nécessitent une aut. CNIL)

34

projets en phase de préparation des données

42

projets en fonctionnement sur la plateforme début 2025

23

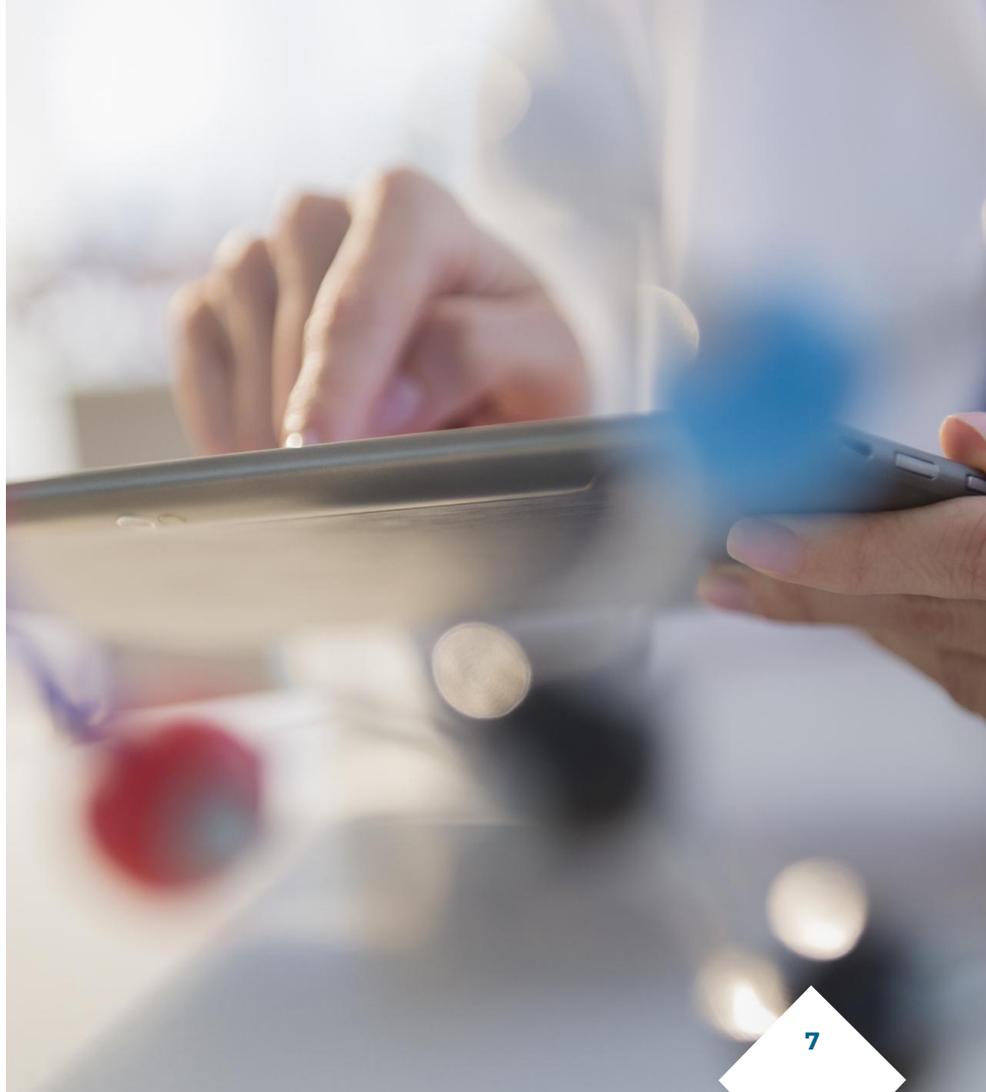
projets terminés ou ayant produit des résultats intermédiaires

24

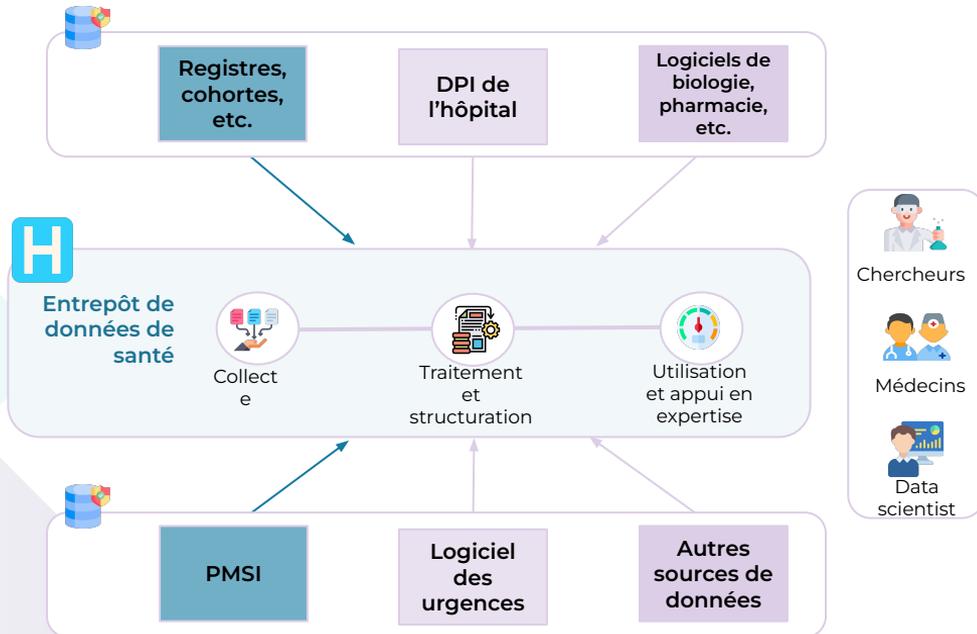
appels à projets à destination de l'écosystème

#2

Les EDS, accélérateurs de la recherche et de l'innovation



L'EDS est une organisation humaine et technique qui permet de passer à l'échelle en matière de projets accompagnés



 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, ...

Pour l'utilisateur, il permet d'explorer, déposer une demande d'accès et traiter les données avec simplicité

EXPLORATION

- A l'aide d'un catalogue de métadonnées, le porteur de projets peut explorer les données de l'EDS et voir si son projet est faisable et quelles données il pourra mobiliser

1

CONTRACTUALISATION

- Une fois l'autorisation formulée, le porteur de projet pourra contractualiser avec l'EDS afin de se voir livrer les données dans le respect de règles d'utilisation et de valorisation. Pour cette étape sont utilisés des contrats type

3

TRANSPARENCE ET VALORISATION

- Les caractéristiques du projet doivent être rendues publiques sur le registre de l'EDS, il sera complété des résultats le moment venu
- Les résultats devront citer et remercier les équipes selon les modalités négociées

5

FORMULAIRE D'ACCÈS

- Une fois le projet cadré, le porteur de projet pourra expliciter sa demande d'accès en remplissant un formulaire d'accès et en le déposant auprès de l'équipe de l'EDS

LIVRAISON ET ANALYSE

- Les données peuvent ensuite être livrées via l'EDS ou selon les moyens négociés dans le contrat.
- Selon les cas le porteur peut travailler de concert avec des experts de l'ES pour fiabiliser sa recherche



Parcours d'un porteur de projet

Exemple d'usage des EDS : le projet Orchidée

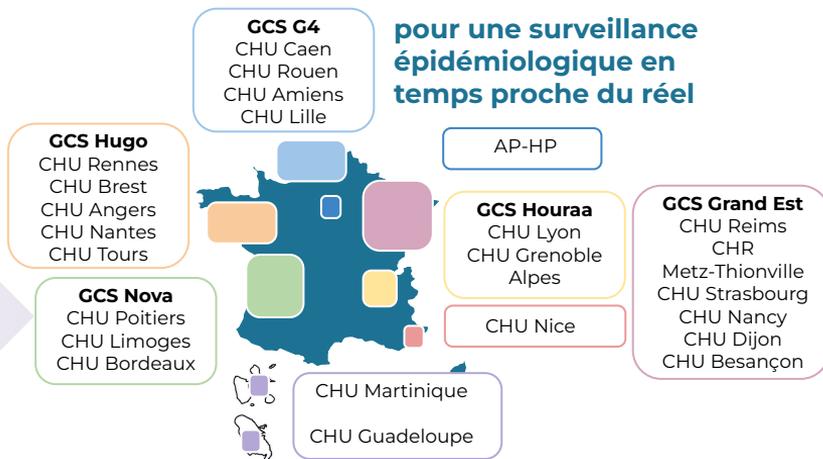


Le **consortium Orchidée**, mené par Santé publique France et regroupant 28 partenaires nationaux, est lauréat d'un appel à projets de la Commission européenne visant à améliorer et renforcer les systèmes de surveillance à l'échelle du territoire.

L'objectif est de permettre aux autorités de disposer **d'indicateurs épidémiologiques de qualité**, grâce aux **données de santé des hôpitaux**, afin de connaître la situation épidémiologique en temps proche du réel.

la remontée
des données
de **25 CHU**

pour une surveillance
épidémiologique en
temps proche du réel



Principaux acteurs :



1er indicateur en cours de déploiement sur
les Infections Respiratoires Aiguës

#3

**De l'appel à projets
EDS à la constitution
d'une doctrine
nationale**



Un premier financement pour amorcer la constitution d'un réseau national d'entrepôts de données de santé hospitaliers



En 2020, seulement une **quinzaine d'établissements de santé** étaient dotés d'un **EDS autorisé par la CNIL**



En 2021, la CNIL a adopté un **référentiel** sur les EDS qui pourrait ouvrir la voie à un intérêt croissant pour ces initiatives



En 2022, le ministère de la Santé et de la Prévention a lancé un **appel à projet** pour **accélérer l'émergence des EDS à l'échelle nationale** et **fédérer l'écosystème de la recherche et de l'innovation**

Acteurs



Calendrier



Chiffres clés

75M€

enveloppe totale allouée aux projets lauréats

50%

des dépenses prises en charge

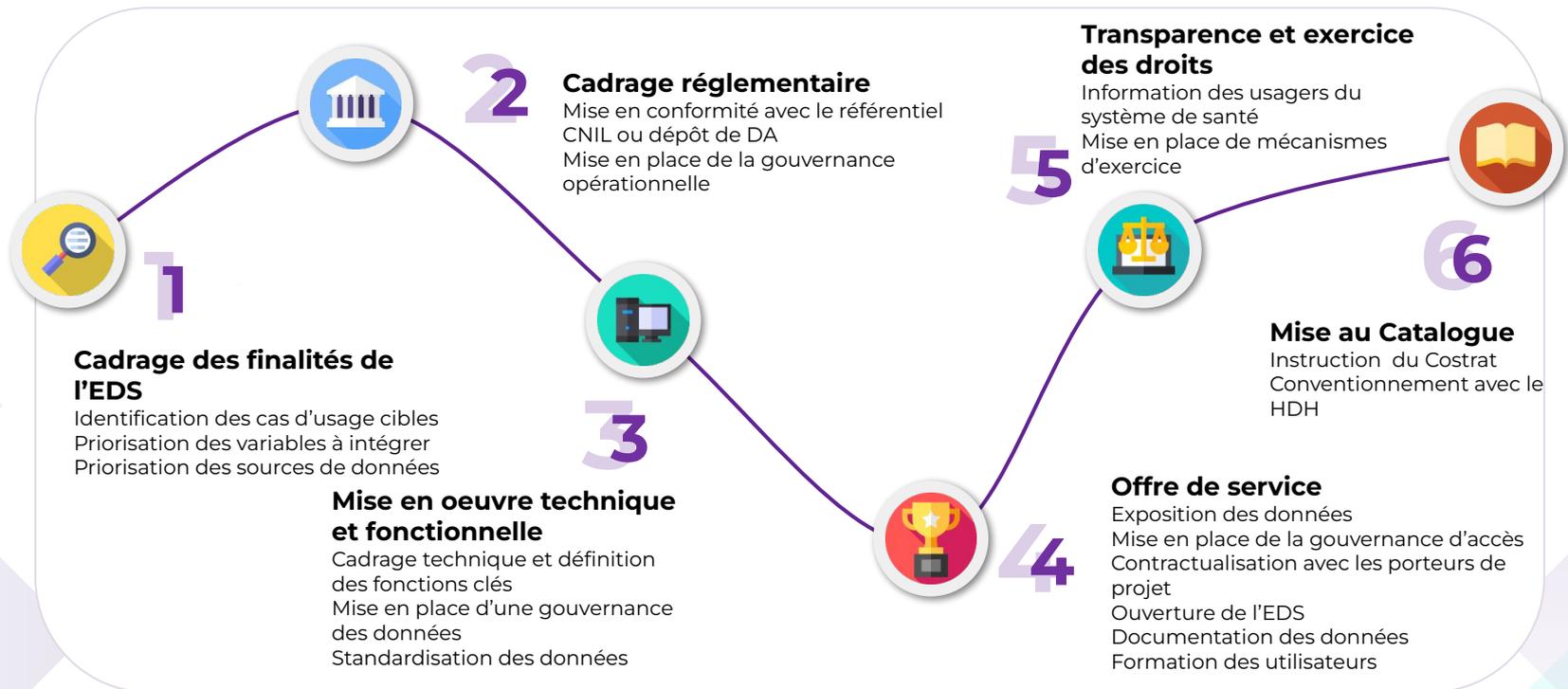
12 à 40

mois de suivi projet

3

nombre minimal de projets de recherche et innovation à lancer

Le HDH assure un suivi des projets lauréats selon 6 grandes étapes de constitution d'un EDS



Au-delà de l'appel à projets, il est indispensable de construire une doctrine nationale des entrepôts hospitaliers

S'accorder sur une définition commune des EDS



*Quelles finalités ? Quels utilisateurs ?
Quelles données ? Quels accès ? ...*

Définir un maillage territorial cible



*Où déployer les EDSH ? Dans quelle
temporalité ? Avec quelles connexions
? ...*

Construire une stratégie de financement pérenne



*Combien coûte un EDSH ? Comment
les financer dans la durée ? Quels
financeurs ? ...*

L'Etat doit accompagner les acteurs de terrain en définissant sa vision pour la mise en oeuvre d'un réseau national d'entrepôts de données de santé hospitaliers

Le **HDH**, par son **accompagnement d'acteurs pionniers**, lauréats de l'AAP EDS et par son implication au sein du **comité stratégique des données de santé**, contribuera à l'élaboration de cette **doctrine nationale des EDSH**

Les groupes de travail autour des bases de données de santé



Objectifs des groupes de travail du COSTRAT :

- ▶ Aborder les thématiques et traiter les problématiques rencontrées par l'écosystème des données de santé, avec des acteurs du terrain
- ▶ Proposer des outils et des recommandations favorisant le développement du SNDS élargi
- ▶ Alimenter la future doctrine des entrepôts de données de santé

Thématiques étudiées à date

FINALISÉ

- Socle commun de données pour les entrepôts de données hospitaliers
- Gouvernance d'accès aux données de santé

EN COURS

- Catalogue SNDS
- Financement pérenne des bases de données de santé et mécanismes de redevance
- Standardisation et interopérabilité du socle commun
- Contrat-type pour la mise à disposition des données hospitalières
- Cadre juridique du SNDS
- Information pédagogique
- Formations
- Offre de service des EDS

#5

Conclusion



Vers des stratégies nationale et européenne



La **Stratégie nationale sur l'utilisation secondaire des données de santé** est en cours d'élaboration par le Ministère de la Santé, avec la contribution des acteurs de l'écosystème

Déclinée en 4 axes :

- Favoriser la transparence et la confiance des citoyens
- Constituer des bases données d'intérêt réutilisables
- Réunir les conditions nécessaires à la mise à disposition des données de santé
- Faciliter et simplifier l'utilisation des données



L'UE met en place un cadre européen de gouvernance et d'accès aux données : l'**Espace Européen des Données de Santé (EEDS)**

Le HDH est pilote au niveau européen sur le volet de l'utilisation secondaire des données de santé :

- sécurité des infrastructures,
- règles l'interopérabilité,
- l'éthique,
- règles de redevance,
- etc...

Version préliminaire disponible sur
sante.gouv.fr