



# HEALTH DATA HUB

---

Point d'étape à 1 an

---

# Le contexte



- Une **volonté présidentielle** de faire de la France un leader de l'IA  
*Rapport Villani, discours du Président de la République le 29 Mars 2018 au collège de France*



- La **santé** identifiée comme **domaine clé**  
*Richesse des données françaises, renouveau des approches préventives, thérapeutiques et diagnostiques (ma Santé 2022)*



- Un paysage de la donnée encore **insuffisamment mature**  
*Patrimoine faiblement médicalisé et/ou cloisonné, réticence à mutualiser pour les acteurs clés de la collecte, complexité réglementaire, problème d'accès au marché pour les start-ups, absence de modèle économique*

# Le rapport de préfiguration : l'ambition

« Les données de santé financées par la solidarité nationale constituent un patrimoine commun à mettre au service du plus grand nombre dans le respect de l'éthique et des droits de nos concitoyens. »



Un cadre **législatif**  
régissant le partage  
de la donnée



Une **structure tierce** :  
**le Health Data Hub**  
pour faciliter l'accès et  
l'usage des données

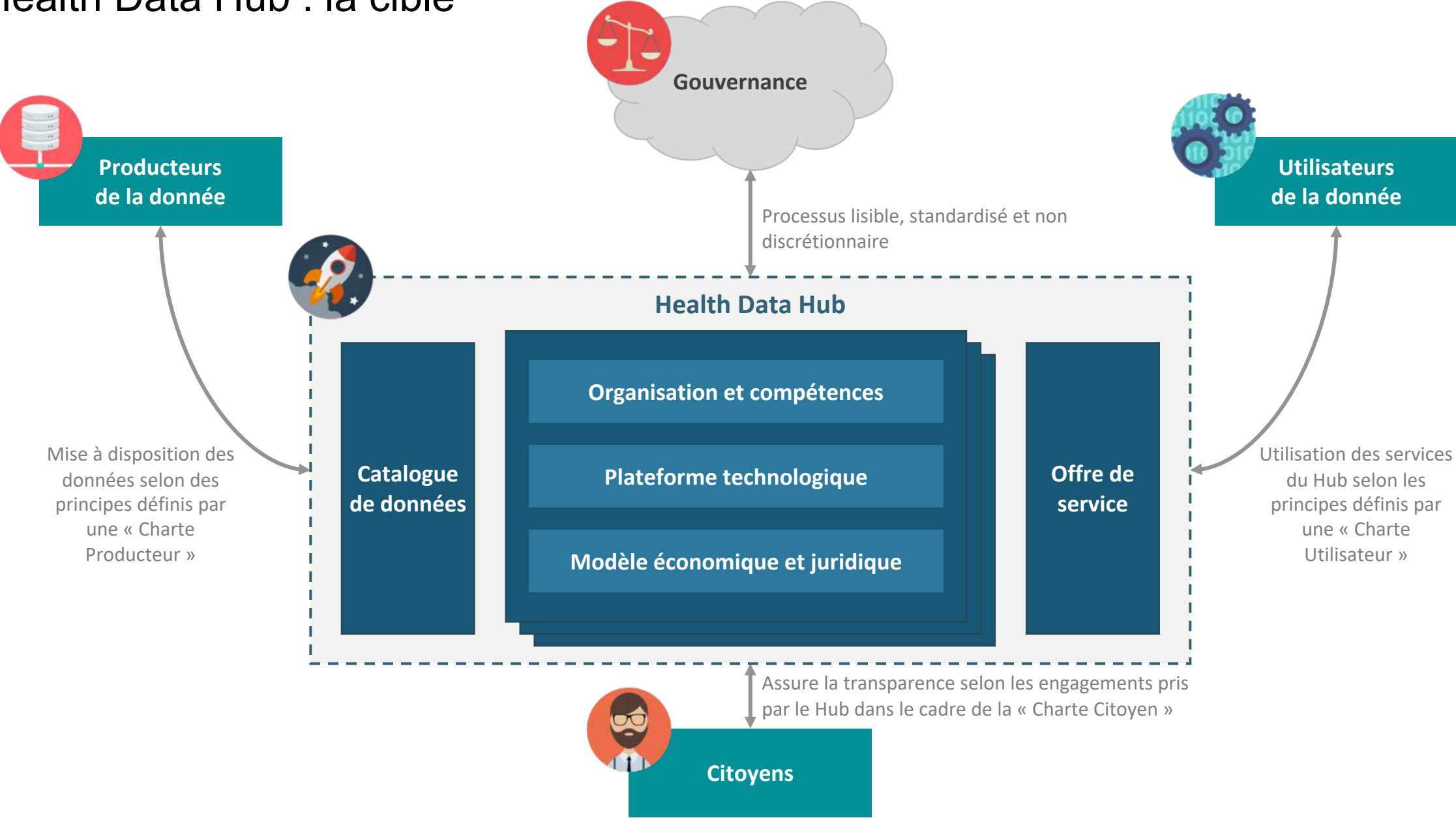


Des moyens  
**aux producteurs**  
pour appuyer la collecte et  
la standardisation



Une démarche  
**d'appel à projets**  
pour accompagner des  
projets emblématiques

# Health Data Hub : la cible



# Le Health Data Hub, un an déjà



114 auditions restituées  
dans un **rapport de  
préfiguration**  
remis le 12 octobre 2018



Définition de la **structure  
cible** dans la loi  
Préfiguration par l'INDS et  
la DREES

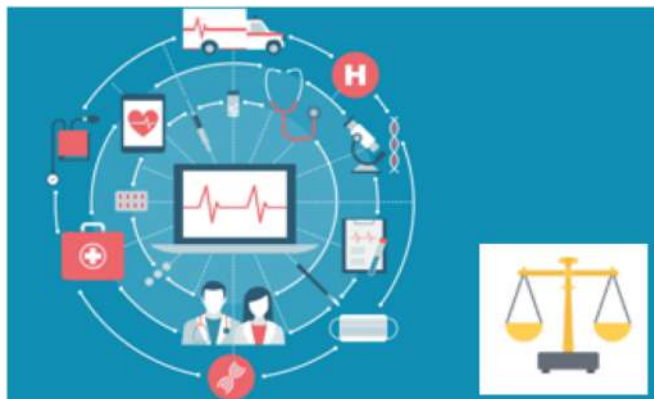


Spécification de la  
**plateforme technologique**  
& gouvernance de  
cybersécurité



Identification de **projets  
pilote**  
Appel à projets du 31/01

# Projet de loi : vers une lisibilité accrue



## L'élargissement du périmètre du SNDS

- Le Système National des Données Santé est élargi aux données associées aux actes remboursés par l'Assurance Maladie
- Élargissement des finalités et autorisation à la création des entrepôts de recherche à partir du SNDS
- Evolution du CEREES vers un comité éthique et scientifique aux compétences élargies et également responsable d'évaluer le caractère d'intérêt public



## La création du Health Data Hub dans la loi

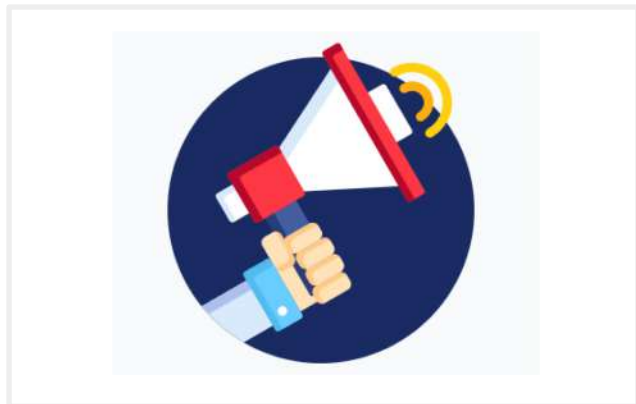
- Le Health Data Hub est créé et transforme l'actuel Institut National des Données de Santé
- Il a pour mission d'accompagner les utilisateurs mais également les producteurs, de mettre à disposition les données de santé et réaliser des appariements, et de soutenir l'innovation par des challenges, appels à projet, etc.



## Une préfiguration stabilisée

- Une équipe projet est montée à la DREES, en lien avec l'INDS, le HFDS et la DSI du ministère
- La Ministre confie à l'INDS la préfiguration du Health Data Hub, en lien avec la DREES et dans le cadre de ses missions actuelles
- Un financement de 80 millions d'euros sur 4 ans
- De premiers recrutements sont en cours pour renforcer le pilotage et accompagner les projets pilote avec des ressources adéquates
- Les travaux relatifs à la gouvernance du Health Data Hub et les décrets d'application sont initiés

# Appel à projets : une communauté en attente



## Co-construire l'offre de service

- Le Health Data Hub lance son premier appel à projets le 31 janvier 2019
- Il s'agit pour le Health Data Hub de construire son offre de service autour de cas d'usage concrets : accompagnement technico-réglementaire, soutien au producteur, test de la plateforme technologique
- Les projets sont sélectionnés via un jury les 10 et 11 avril d'après les critères suivants : maturité et bénéfice rapide, caractère innovant, contribution au catalogue du Health Data Hub ou plus généralement au partage d'outils, documentation, algorithmes etc.
- Annonce des lauréats le 16 avril par la Ministre



## 189 dépôts

- Le nombre élevé de dépôts témoigne des attentes de l'écosystème en termes d'accompagnement à l'accès et à la réutilisation des données de santé
- Toute la communauté a contribué : public / privé, institutionnels, organismes de recherche, établissements hospitaliers sur tout le territoire, sociétés savantes, associations, petits et gros industriels
- Une partie des attentes porte sur une clarification des accès au SNDS, aux données hospitalières, une aide à la réalisation d'appariements, à la consolidation de bases ou « hubs locaux »



## 10 projets retenus

- Une représentativité des usages avec des projets en recherche médicale, des outils d'aide à la pratique ou d'aide au pilotage, de l'intelligence artificielle également
- Chacun des 10 projets est en mesure de communiquer des premiers résultats dans les six mois après l'obtention de l'accès aux données.
- Les porteurs de projet – y compris privés - se sont engagés à partager toutes les données sous-jacentes dans le cadre de la gouvernance prévue par le Hub, permettant ainsi d'alimenter le catalogue de données et de créer un effet d'émulation auprès de l'ensemble des producteurs.

# Appel à projet

## Description des projets retenus (1/2)

Typologie	Nom	Objectif	Porteur du projet	Données mobilisées
Recherche médicale	Deepsarc	<ul style="list-style-type: none"> <li>Etudier l'impact des traitements sur données de vie réelle afin d'identifier les meilleurs schémas thérapeutiques pour le traitement du sarcome</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pr Jean Yves Blay, DG du Centre Léon Bérard et directeur du réseau NetSarc,</li> <li>Avec le CLCC de Bordeaux et de l'université de Rennes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>NETSARC, BdD sur le sarcome quasi exhaustive en France</li> <li>SNDS</li> </ul>
	NS-Park <sup>IA</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proposer aux neurologues un outil prédictif des trajectoires des patients parkinsoniens afin de mettre en œuvre les mesures préventives appropriées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Jean Christophe Corvol, la Pitié-Salpêtrière (AP-HP)</li> <li>Avec l'ICM, l'Inserm et F-CRIN</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cohorte de 20 000 patients suivis dans les centres experts Parkinson</li> <li>SNDS</li> </ul>
	REXETRIS	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mesurer l'impact à long terme de l'exposition aux médicaments immunosuppresseurs des patients greffé rénal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Docteur Pierre Marquet du CHU de Limoges,</li> <li>Avec l'Inserm et de la société Optim'Care</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Base de données Cristal de l'Agence de la Biomédecine</li> <li>Base de données ABIS du CHU de Limoges</li> </ul>
Appui aux professionnels de santé	Deep.Piste <sup>IA</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluer l'apport de l'intelligence artificielle dans le dépistage organisé du cancer du sein</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Francisco Orchard, Epiconcept</li> <li>Avec le Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers en Occitanie et de l'Institut Curie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BdD e-SIS de dépistage de Cancer du Sein des départements du Gard et de la Lozère (250 000 images annotées)</li> <li>SNDS</li> </ul>
	Hydro <sup>IA</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prédire les crises d'insuffisance cardiaque pour les patients porteurs de pacemaker</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dr Arnaud Rosier, Implicity</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Données des dispositifs de plus de 8000 patients en soin courant</li> <li>SNDS</li> </ul>



# Appel à projet

## Description des projets retenus (2/2)

Typologie	Nom	Objectif	Porteur du projet	Données mobilisées
Appui aux professionnels de santé	PIMPON	<ul style="list-style-type: none"> <li>Remonter aux prescripteurs des alertes pour les interactions médicamenteuses dangereuses</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Jean-François Forget, VIDAL</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>SNDS</li> </ul>
Pilotage système santé	ORDEI	<ul style="list-style-type: none"> <li>Développer un outil permettant de quantifier la proportion de patients touchés par un effet indésirable</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patrick Maison, ANSM</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Base de pharmacovigilance de l'ANSM</li> <li>SNDS, prescriptions remboursées</li> <li>Caractéristiques des produits dans CODEX (référentiel des AMM)</li> </ul>
	Oscour	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mobiliser les données d'urgences pour améliorer la surveillance sanitaire, notamment sur les accidents vasculaires cérébraux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Yann Le Strat, Agence Nationale de Santé Publique</li> <li>Avec la FEDORU, les équipes du registre AVC de Brest et de REPERES de l'université de Rennes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Base de données Oscour®, réseau de surveillance</li> <li>Registre AVC pays de Brest</li> <li>SNDS</li> </ul>
	Parcours IDM en IDF	<ul style="list-style-type: none"> <li>Améliorer les parcours de soin après un infarctus du myocarde aigu en Île-de-France</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dr Axelle Menu-Branthomme, ARS Île-de-France</li> <li>Avec le SAMU 78, du GCS Sesan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registre e-Must</li> <li>SNDS</li> </ul>
Economie de la santé	ARAC	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mesurer et comprendre les restes à charge réels des patients</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Laurent Borella, Malakoff Médéric Humanis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BdD Malakoff Médéric Humanis sur les remboursements complémentaires</li> <li>SNDS</li> </ul>

# Le Health Data Hub, les prochaines étapes



Création de la **structure**  
et de ses instances de  
gouvernance  
avant le 31 octobre 2019



Test de la **plateforme  
technologique** et de l'offre  
de service  
par les projets pilote au 4e  
trimestre 2019, nouvel  
événement fédérateur



Détermination de la  
**gouvernance** d'accès aux  
données, du catalogue et  
du modèle économique  
4e trimestre 2019



Premiers résultats des  
**projets pilote** & ouverture  
des services à tous  
Fin 2019 - début 2020



## Health Data Hub