



Feuille de route 2021



Bilan et perspectives du Health Data Hub

Le mot du Président et du Vice-Président

« La crise a illustré **la place centrale qu'occupent aujourd'hui les données** : elles sont indispensables pour mieux comprendre et être en capacité d'anticiper, que ce soit du point de vue scientifique ou de celui du pilotage des politiques publiques. Cette situation n'a fait que confirmer **l'intérêt et l'urgence de la mission dont est investi le Health Data Hub**. Dans un environnement international extrêmement compétitif, il doit garder un rythme d'activité soutenu et tenir les échéances qui lui ont été fixées . »



Bruno Maquart,
Président du HDH

« Donner son sang, c'est aider son prochain ; il en est de même du partage de ses données de santé. **Les partager à son équipe soignante, c'est être mieux soigné ; les partager pour tous, c'est permettre que l'ensemble de nos concitoyens le soient aussi.** »



Gérard Raymond,
Président de France Assos Santé,
Vice-président du HDH

Édito

Un an après sa création, plusieurs réalisations sont à mettre à l'actif du Health Data Hub, conformément aux engagements pris dans la feuille de route stratégique 2020-2022.

L'année 2020 a été marquée par la **mise en production**, en avril dernier, de la plateforme technologique qui vise à mettre à disposition des utilisateurs autorisés les données nécessaires à leurs projets. Les premières bases de données sont ainsi déjà disponibles, et les premiers utilisateurs exploitent les données dans le cadre de la lutte contre l'épidémie de la Covid-19.

Par ailleurs, le Health Data Hub **accompagne une quarantaine de projets** dans leur démarche d'accès aux données, dont une vingtaine a été sélectionnée par le biais d'appels à projets. Plusieurs **événements fédérateurs** ont été organisés comme un data challenge en imagerie médicale en partenariat avec la Société Française de Pathologie ou encore un colloque illustrant les bénéfices de l'utilisation des données de santé.

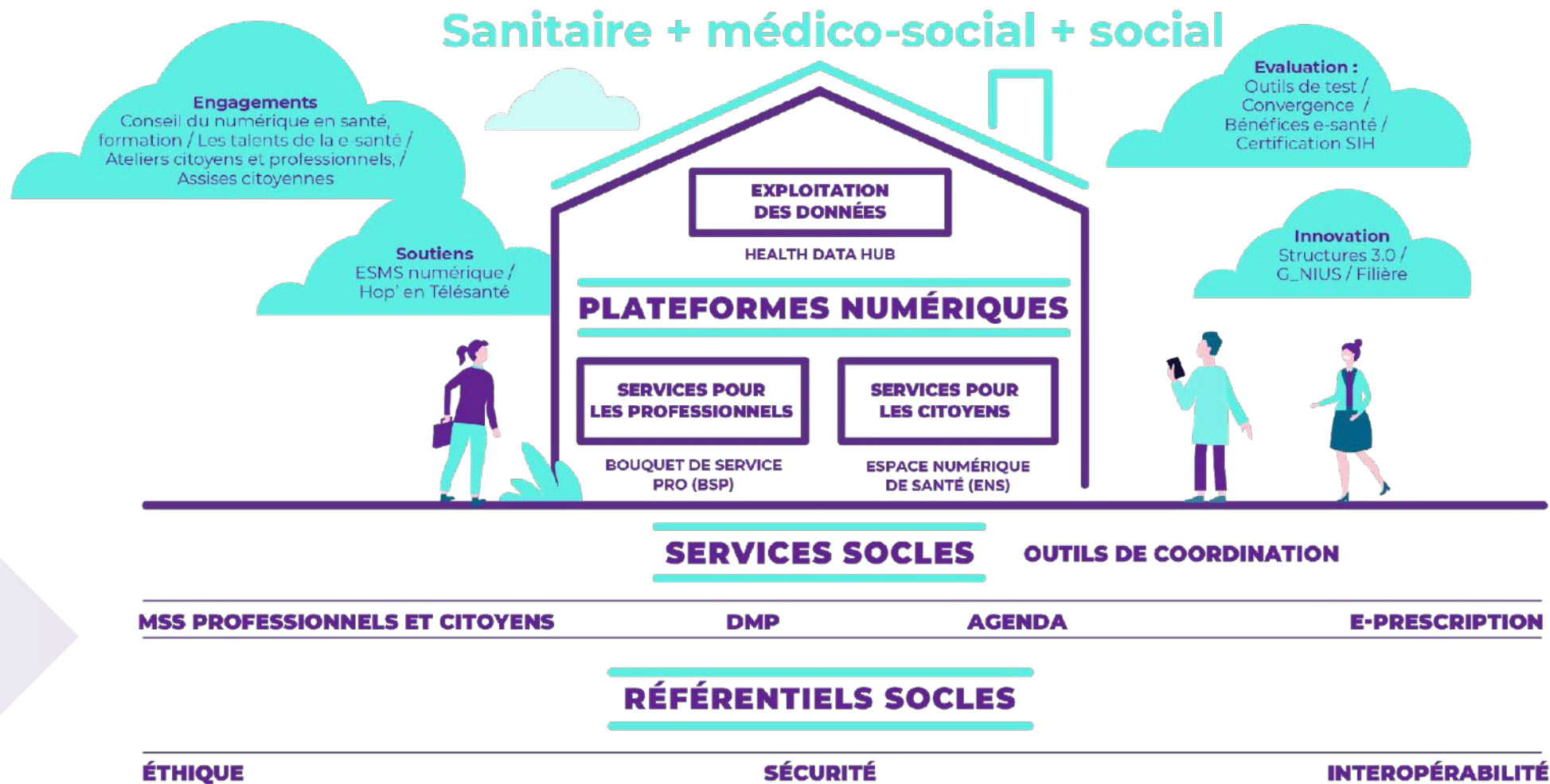
Le Health Data Hub a également été choisi pour coordonner la réponse française dans le cadre de l'action conjointe de la Commission européenne pour la création d'un *European Data Space* dans le secteur de la santé. Enfin, **un travail a été mené avec les associations de patients et d'utilisateurs** sur la politique d'information du Health Data Hub vis-à-vis des citoyens.

En 2021, le Health Data Hub poursuit et accélère son déploiement, en nouant des **partenariats en vue d'alimenter son catalogue de données**, en permettant le **développement d'usages innovants** à fort impact, en contribuant à faire de la France un **leader de l'utilisation des données de santé au niveau européen et international**.



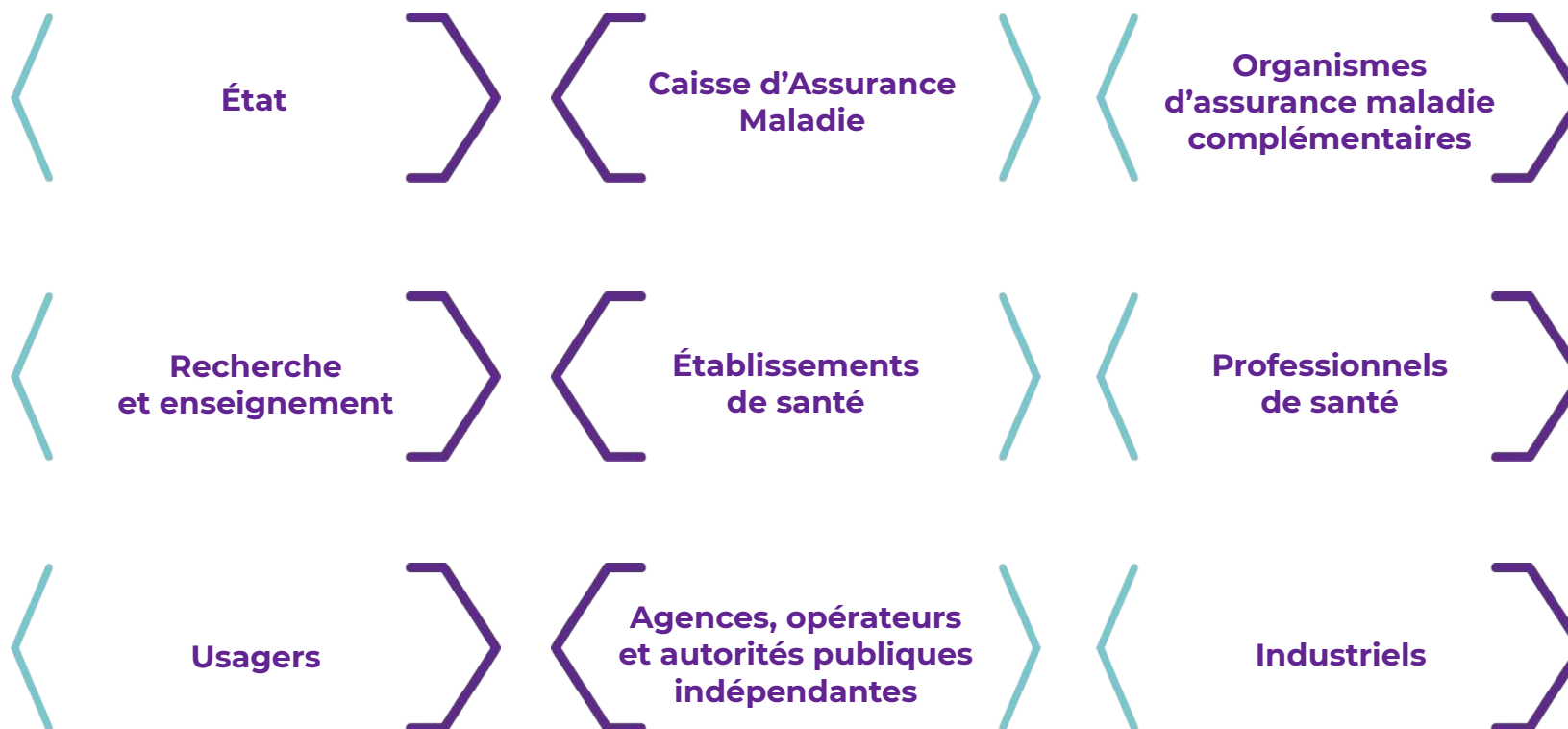
Stéphanie Combes
*Directrice du
Health Data Hub*

Le Health Data Hub est une des plateformes nationales du numérique en santé



C'est une institution...

Groupement d'intérêt public créé par la loi, le Health Data Hub compte 56 parties prenantes, réparties en 9 collèges :



Les collèges représentent la diversité de l'écosystème des données de santé. Leurs représentants siègent au conseil d'administration. Le financement du Health Data Hub est majoritairement public.

... qui vise à simplifier l'accès aux données

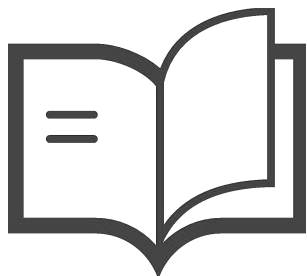
Créé en décembre 2019, le Health Data Hub garantit un accès aisé et unifié, transparent et sécurisé, aux données de santé pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients. Sa mission se décline en quatre activités principales



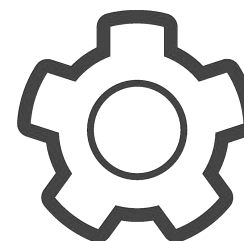
Un **guichet unique**



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

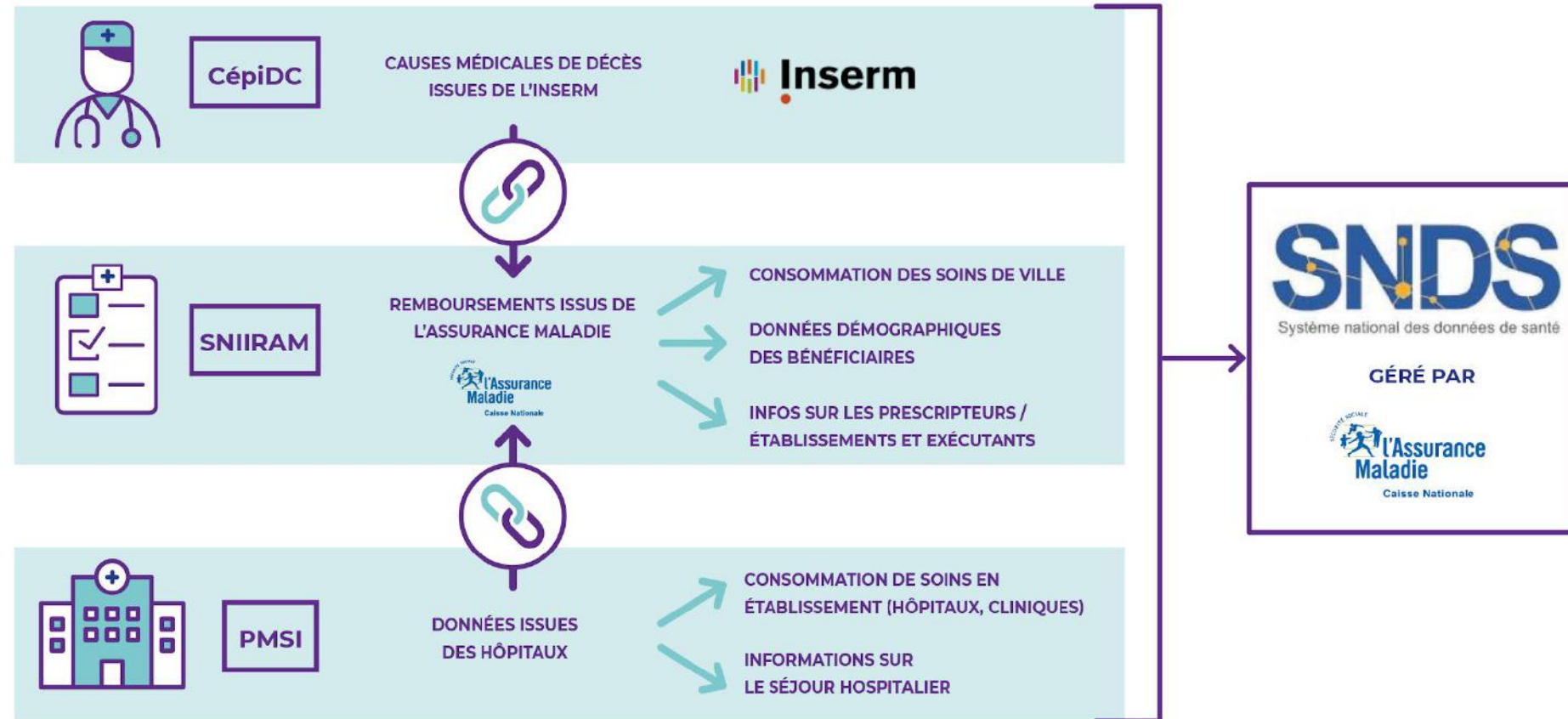


Un **catalogue de données**
documenté construit de
manière progressive



Une **palette d'outils** pour
favoriser la mise en relation
des acteurs clé du secteur

En 2016, la création du SNDS constitue une avancée majeure pour la recherche en santé



La loi santé 2019 élargit le SNDS : on passe d'une base unique à un système de bases

1 Le SNDS élargi intègre notamment des données cliniques : données de registres, de cohortes de recherche, d'entrepôts de données hospitalières, etc.

2 Le catalogue réunit une collection de bases pseudonymisées

- ❖ Le SNDS historique est renommé **base principale**.
- ❖ Le catalogue est une **collection de bases de données** issues du SNDS que le **Health Data Hub est habilité à mettre à disposition, en plus de la base principale**.
- ❖ Le catalogue rassemblera des **copies de bases déjà existantes pour la plupart**, jugées les plus pertinentes pour la recherche et l'innovation. C'est un comité stratégique piloté par l'État qui fixera les grandes orientations de ce catalogue qui se veut évolutif. **Ces bases sont enrichies par les données de la base principale lorsque c'est possible.**
- ❖ Cette collection est construite de manière progressive et itérative, en partenariat avec les responsables de la collecte des données
- ❖ La loi permet **une meilleure visibilité du patrimoine commun** pour tout l'écosystème, une **homogénéisation des règles d'accès** et **une facilitation de ces derniers** avec la mise en place du Health Data Hub comme service sécurisé de mise à disposition du catalogue.

Exemples de bases de données pressenties au catalogue du HDH

SNDS Historique

Base OSCOUR

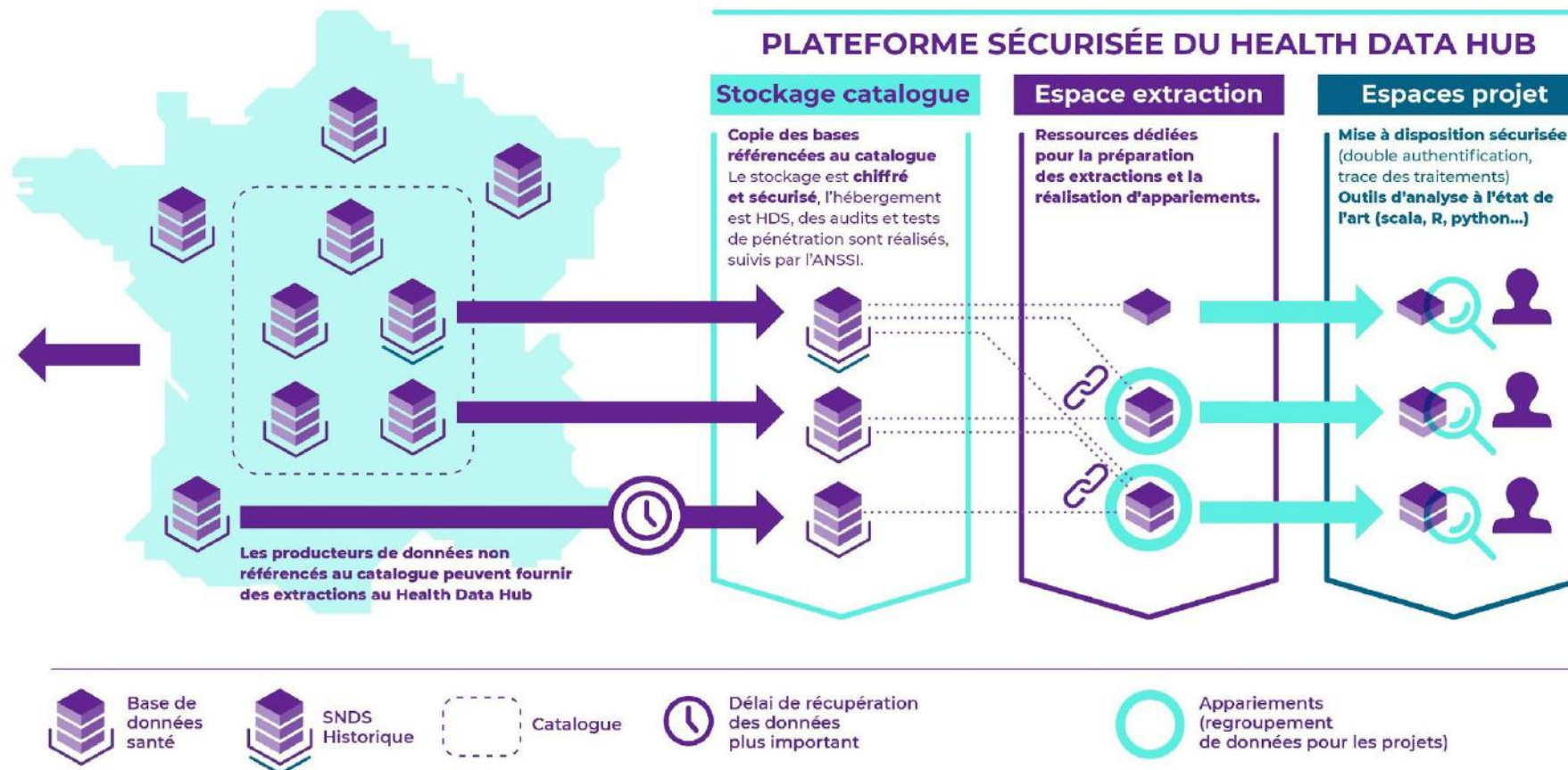
Registre France Greffe de Moëlle

Cohorte de patients atteints de sarcome

Cohorte I-share

Le Health Data Hub est habilité à mettre à disposition les données du SNDS élargi

Catalogue et mise à disposition des données



Le fonctionnement du Health Data Hub repose sur une architecture juridique précise

La mise en œuvre du catalogue nécessite des prérequis et aboutira en 2021

- 1 Publication du **décret relatif au SNDS (juin 2021)**
- 2 Réunion du **CoStrat fixant les grandes orientations du SNDS (juin 2021)**
- 3 Avis de la **CNIL sur la liste des bases inscrites au catalogue (août 2021)**
- 4 Publication **de l'arrêté portant la liste des bases (septembre 2021)**
- 5 **Signature des conventions** avec les responsables de données (en continu)



Les accès aux données issues du catalogue sont toujours encadrés :

- ❖ Une **autorisation préalable de la CNIL** est nécessaire pour le porteur de projet, elle est obtenue après avis du CESREES
- ❖ Chaque **étude** et une partie des **résultats** des travaux des projets sont **publiés sur le site internet du Health Data Hub**
- ❖ Le **droit d'opposition** est disponible pour tout citoyen exerçant la demande

Pourquoi le HDH est-il un *game changer* pour la recherche en santé ?

Croisement de sources

Prendre en charge les patients le plus tôt possible



Ex. : élaboration d'un outil d'alerte du professionnel à partir des données de dispositifs médicaux connectés annotés par des données médico administratives

Proposer aux patients les meilleurs traitements sur le long cours



Ex. : comparaison des prises en charge grâce à des données de cohorte enrichies avec des données médico administratives lorsque les essais cliniques ne sont pas possibles

Capacités élastiques de stockage et de calcul

Appuyer le professionnel de santé dans un contexte clinique qui se complexifie



Ex. : caractérisation des alertes en cas d'interactions médicamenteuses à partir de la base principale du SNDS

Gagner du temps médical, améliorer le dépistage et réduire les délais de diagnostic



Ex. : développement d'un outil d'aide au diagnostic sur 10 000 IRM prostatiques

Le Health Data Hub en 2020, c'est...

ACCOMPAGNEMENT DE PROJETS

1 appel à projet co-organisé avec le grand défi
« Amélioration des diagnostics médicaux par l'IA »
en 2020

27 projets pilotes et **9** projets Covid accompagnés

+ de **20** partenariats en cours de discussion
avec des responsables de données

MISE EN PLACE DE L'ORGANISATION

55 collaborateurs

32 Femmes, 23 hommes

40 recrutements en 2020

1 nouvel espace de travail

MISE À DISPOSITION DE LA PLATEFORME TECHNOLOGIQUE

2 versions de la plateforme
mises en production

3 projets sur
la plateforme

2 bases sur la
plateforme

1 Audit PASSI pour attester du
haut niveau de sécurité (aucune
vulnérabilité critique identifiée)

ANIMATION DE L'ÉCOSYSTÈME NATIONAL ET INTERNATIONAL

526 participants au colloque "Données de santé et intelligence
collective"

547 participants au data challenge coorganisé avec la SFP

438 participants à la Winter School « AI4Health »

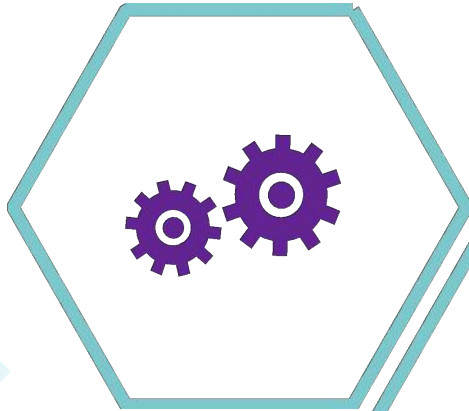
8 % du budget français mobilisé dans le cadre de l'action conjointe
européenne "Towards a European Health Data Space"

167 chercheurs dans le réseau des affiliés

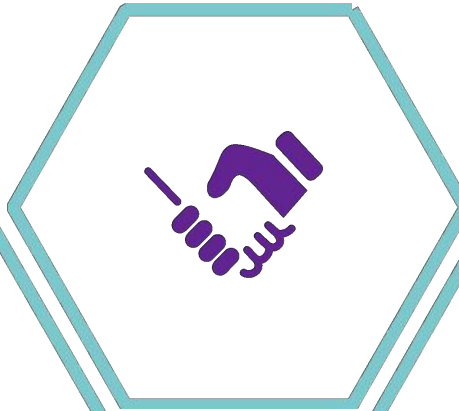
1250 membres dans le groupe meetup

5 priorités pour le Health Data Hub en 2021, à mettre en oeuvre avec ses partenaires

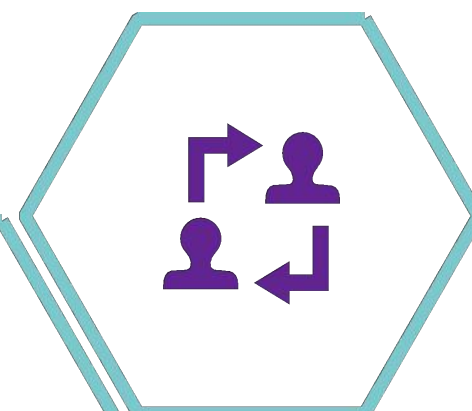
ACCOMPAGNEMENT
DE BOUT-EN-BOUT
DES PROJETS



PARTENARIATS
STRATÉGIQUES



GRAND PUBLIC



STRUCTURATION
INTERNE DU HDH



INFRASTRUCTURE
TECHNOLOGIQUE





Les défis des directions du HDH pour 2021

Mieux comprendre l'organisation du HDH

Direction

Directions métier

Direction
Technique

Direction
des Données

Fabrique

Guichet

Directions stratégiques

Direction
Scientifique

Direction
Citoyenne

Direction
Médicale

Directions transverses

Secrétariat
Général

Direction de la
Communication

Direction
Juridique

RSSI



Lorsqu'un porteur de projet souhaite utiliser des données qui ne sont pas parfaitement anonymes, la **CNIL** doit autoriser l'accès aux données. C'est en effet le seul organisme habilité à délivrer ce type d'autorisation.

Les demandes sont à déposer auprès du Health Data Hub. Ce dernier est le **point d'entrée unique des demandes d'accès aux données de santé**, avec pour mission d'assurer un traitement des demandes conformément au cadre réglementaire, dans les délais définis par la loi.

En 2020, **495 porteurs de projet** ont déposé un dossier au Guichet en vue d'une d'autorisation auprès de la CNIL.

Dans le cadre de cette procédure, le Health DataHub assure également le secrétariat du **Comité Éthique et Scientifique pour les Recherches, les Études et les Évaluations dans le domaine de la Santé** (CESREES).

Le comité est chargé **d'examiner les demandes et notamment d'instruire** l'adéquation entre la finalité de l'étude proposée et le périmètre des données auxquelles il est demandé accès, la méthodologie présentée, sa pertinence éthique, son caractère scientifique, et le caractère d'intérêt public des finalités du projet le cas échéant. Le Health Data Hub lui transmet le dossier sous 7 jours. **Le CESREES dispose d'un mois pour rendre son avis.**

Ensuite, le Health Data Hub transmet le dossier à la CNIL qui dispose de deux mois, renouvelables une fois, pour fournir une réponse.

Pour faire connaître ce dispositif, le Guichet assure régulièrement des présentations auprès des acteurs de l'écosystème.



La constitution d'un **corpus documentaire** pour accompagner les porteurs dans ces démarches a été initiée en 2020 et sera poursuivie en 2021.

Toutes les questions, du détail du périmètre des données demandé, aux modalités pratiques de l'information à réaliser auprès des personnes concernées, doivent être adressées pour faciliter l'appréhension de ces démarches qui sont souvent jugées complexes par les acteurs en premier lieu.

Cette démarche de conception de ressources pédagogiques s'accompagne d'une offre de formation pour offrir différents niveaux de vulgarisation concernant les **démarches réglementaires et le fonctionnement du système dans son ensemble**.

En outre, un **outil de gestion des dossiers** sera mis en œuvre en 2021 pour faciliter les interactions entre l'ensemble des parties prenantes : les porteurs de projet, comme les membres et experts du CESREES, son secrétariat ou encore les acteurs dépositaires des données ou leurs gouvernances lorsqu'elles existent. Un tel outil sera de nature à **permettre une mise en œuvre efficace des exigences de transparence et de partage des résultats des traitements réalisés à partir du SNDS**.

En 2021 également, le Health Data Hub sera amené à travailler de concert avec la CNIL sur plusieurs **procédures simplifiées**.



Valérie Edel
Directrice du Guichet



La Fabrique accompagne aujourd'hui **27 projets pilotes** dont une vingtaine a été sélectionnée par appels à projet. Le dernier en date, pour une amélioration de l'expérience du système de santé, a été organisé en 2020 avec Olivier Clatz, directeur du grand programme "comment améliorer les diagnostics avec l'intelligence artificielle".

Huit projets ont déjà été autorisés par la CNIL. Cette autorisation est essentielle puisqu'elle conditionne l'accès effectif aux données nécessaires à la conduite de ces projets. A partir de données de santé non nominatives, ces projets visent à **améliorer la qualité des soins dans différents domaines**. Il s'agira par exemple de comparer des prises en charge dans le cadre d'un cancer rare ou de développer un outil de détection automatique des tumeurs sur les mammographies. Pour cela, des données seront analysées de manière sécurisée grâce à la plateforme technologique du Health Data Hub, dans le respect du droit des patients.

Pour développer les solutions numériques de demain pour améliorer la qualité des soins, nous avons la chance en France de disposer 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, 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. Le Health Data Hub a notamment été créé pour **réunir les données de santé jugées prioritaires au sein d'un catalogue** pour faciliter leur croisement et leur mise à disposition sous format déidentifié à des porteurs de projet d'intérêt public.



Ce catalogue est construit de manière progressive en partenariat avec les responsables de la collecte des données. Il sera porté par un arrêté pris après décision du comité stratégique du SNDS qui fixe les grandes orientations de sa composition et après avis de la CNIL. En 2021, l'objectif est de **mettre en œuvre une première version de ce catalogue** préfiguré en 2020 par "l'entrepôt Covid-19" constitué grâce à l'arrêté du 11 juillet 2020 pris dans le contexte de l'état d'urgence sanitaire.

Cette première collection de bases de données relatives à l'épidémie comprend notamment les données de passages aux urgences de Santé Publique France et les données d'hospitalisation des patients atteints de la Covid-19 et de leur consommation de soin. Ces dernières proviennent de l'Assurance Maladie, de l'ATIH et des établissements de santé. Elles seront enrichies en 2021 par les données du système d'information de dépistage Si-dep et de vaccination.

Pour mettre en œuvre un catalogue de plus large portée, une **vingtaine de partenaires a été identifiée parmi les acteurs de l'écosystème des registres, des bases nationales, des cohortes, des établissements de santé, des agences sanitaires, etc.** Certains de ces partenariats permettront en outre de préfigurer l'articulation entre le Health Data Hub et des **initiatives locales ou thématiques**, c'est notamment le cas d'un pilote réunissant plusieurs établissements de santé, du projet Unibase envisagé avec Unicancer et les centres de lutte contre le cancer, du partenariat avec la région Normandie ou encore avec l'Inserm autour de premières cohortes pilotes.

La mise en œuvre de ces partenariats ne sera possible qu'avec l'aboutissement des travaux menés sur les modalités de partage des données notamment sur les sujets de la valorisation scientifique et économique.



Carole Requillard
Directrice de la Fabrique

La Direction des données



Les experts de la donnée du Health Data Hub contribuent à l'offre de service de deux manières principales : par l'accompagnement des partenaires en mettant à disposition leur expertise rare, et en opérant pour partie la plateforme technologique.

Les ingénieurs seront ainsi chargés de **réaliser les appariements et les ciblage de données issues du catalogue**, pour les mettre à disposition des porteurs de projets qui souhaitent traiter les données dans la plateforme technologique du Health Data Hub. La mise en place de ce service représente un important défi en 2021 car le catalogue des données va réunir des données de nature très diverses telles que des images, des données de gestion, des comptes-rendus médicaux etc. ; à des degrés de documentation et de standardisation variables.

Il s'agira, en partenariat avec les acteurs clé du dispositif tels que la **CNAM** ou la **CNAV**, de **concevoir une offre permettant la mise à disposition des jeux de données chaînés en seulement quelques mois**. Cette offre devra s'accompagner d'un **service efficace de catalogue de métadonnées** permettant d'évaluer la faisabilité des projets avant de demander accès aux données.

Lauréat d'un appel à projet du réseau européen EHDEN en juillet 2020, le Health Data Hub transforme des données médico administratives du SNDS "historique" dans un format qui a vocation à devenir une référence internationale. **OMOP-CDM** (Observational medical outcomes partnership - Common Data Model) renforcera l'interopérabilité des bases et facilitera le partage d'outils, de méthodes, d'études et de programmes à l'échelle internationale. En 2021 ces travaux sont poursuivis et devraient permettre le partage de la base dans le catalogue.

La Direction des données



Le potentiel des données de santé n'est plus à démontrer, les gisements de données sont nombreux, néanmoins accéder aux données de santé ne suffit pas à garantir l'obtention de résultats rapides et fiables. **Avec ses partenaires, le Health Data Hub développe, met à disposition et maintient à jour une série d'outils** visant à faciliter la prise en main des données.

Parce que comprendre les données - leur organisation, mais aussi leurs biais, potentiels, limites - représente un effort considérable pour chaque porteur de projet, le Health Data Hub accompagne la mutualisation des connaissances en favorisant **l'open source** toutes les fois où c'est possible. En particulier, des perspectives intéressantes sont explorées en lien avec l'ANSM ou encore l'INRIA autour des données synthétiques qui permettraient de commencer l'exploration de données et le développement d'algorithmes à partir de données totalement fictives et répondraient aussi à des fins de formation.

En 2021, ces travaux sont poursuivis et renforcés avec un axe stratégique autour de la **constitution d'une bibliothèque de programmes validés** visant à faciliter le ciblage dans les données du SNDS "historique".

Le partage de connaissance découle également de **l'animation d'une communauté**. Pour y contribuer, un premier data challenge a été organisé en 2020 avec la Société Française de Pathologie et le Grand Défi "comment améliorer les diagnostics médicaux avec l'intelligence artificielle". Ce data challenge a réuni plus de 500 compétiteurs de 40 pays différents autour d'un problème de machine learning visant à identifier des lésions cancéreuses sur près de 5000 lames virtuelles rassemblées pour l'occasion. Forts de cette expérience réussie, le **Health Data Hub et le Grand Défi souhaitent relancer des data challenge en 2021**.



Maxime Kestemont
Chief Data Officer

La Direction technique



Développée depuis le printemps 2019, la **plateforme technologique du Health Data Hub a été mise en service dès le mois d'avril 2020**. Cette plateforme constitue un défi technologique car elle doit vérifier d'importantes **exigences de sécurité** mais également mettre à disposition une **offre logicielle** permettant de répondre aux besoins de projets innovants pour certains considérés comme non réalisables jusque là en France.

Le contexte de sécurité de la plateforme technologique du Health Data Hub a été défini dans le cadre d'une démarche conduite en collaboration avec l'ANSSI et le Haut fonctionnaire de défense et de sécurité des Ministères sociaux.

Dans le cadre du suivi de l'homologation, la sécurité de la plateforme technologique est testée et revue fréquemment par le biais d'audits techniques menés par des prestataires indépendants qualifiés par l'ANSSI.

L'ANSSI et la CNIL participent en outre à l'homologation de chaque nouvelle version de la plateforme technologique et **un nouvel audit de sécurité a été réalisé en février 2021 par l'ANSSI**.

Les récents avis rendus par différentes institutions reconnaissent par ailleurs le haut niveau de sécurité et de protection des données fourni par la plateforme du Health Data Hub. C'est notamment le cas du **Conseil d'État**, dans son ordonnance du 13 octobre 2020, tout comme la **DINUM** dans son avis du 11 novembre 2020 relatif à l'audit du projet Health Data Hub, comme grand projet numérique de l'État.

En ligne avec la construction d'une vision stratégique sur le cloud souverain portée au niveau français et européen, le Health Data Hub a par ailleurs initié plusieurs chantiers de travail relatifs à des **évolutions contractuelles, des instructions juridiques, mais aussi des chantiers technologiques ad hoc au plan national et au plan européen**.

La Direction technique



Au plan national, les équipes techniques du Health Data Hub, en collaboration avec la DINUM, poursuivront les **travaux d'identification des solutions cloud souveraines répondant aux besoins fonctionnels et de sécurité définis**.

Au plan européen, le Health Data Hub s'implique dans **l'action conjointe de la Commission Européenne visant à concevoir un espace commun des données de santé**. Ce programme prévoit un work package relatif à l'infrastructure technologique fédérée qu'il s'agira de mobiliser pour les échanges de données. Le Health Data Hub soutient également l'initiative **French Gaia-X hub**, réunissant les utilisateurs du cloud français intéressés de voir émerger une offre souveraine.

Fin 2020, la CNIL a autorisé 8 premiers projets pilote du Health Data Hub, de nombreuses autres autorisations sont attendues pour 2021.

Pour faire face à l'arrivée de ces nombreux projets sur la plateforme technologique courant 2021, le Health Data Hub prévoit **la mise en place une stratégie produit** afin de concevoir l'offre logicielle la plus pertinente pour les cas d'usage intelligence artificielle en santé.

Au delà de servir les projets partenaires, l'ambition est également **d'ouvrir plus largement les services de la plateforme à l'écosystème** et de pouvoir **mettre en production entre 50 à 100 projets par an** à moyen terme. Ce passage à l'échelle nécessite une **industrialisation des processus** encore tout récemment mis en place au niveau de l'équipe technique du Health Data Hub.



Louis Pery
Directeur technique

La Direction scientifique et médicale



La direction scientifique et médicale du Health Data Hub appuie l'ensemble des directions métier mais conduit également des projets en propre dans le but de **contribuer à la formation et à la vulgarisation** des enjeux relatifs à la réutilisation des données de santé, de **participer à la structuration du paysage européen, d'identifier et de contribuer à concevoir l'offre de service** la plus pertinente au regard de la diversité des écosystèmes avec lesquels le Health Data Hub interagit.

Dans sa démarche de vulgarisation et de formation, le Health Data Hub a ainsi organisé une **école d'hiver avec trois Instituts Interdisciplinaires d'Intelligence Artificielle** (3IA) : MIAI (Grenoble), 3IA Côte d'Azur (Nice) et Prairie (Paris), en collaboration avec l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM), l'Université de Paris et l'Association Française d'Informatique Médicale (AIM).

L'événement a réuni 438 participants de 32 pays différents autour d'une dizaine d'intervenants de renommée internationale et grâce au soutien d'une quinzaine de partenaires industriels. **Cette expérience sera renouvelée en 2021.**

D'autres événements sont par ailleurs organisés dans le cadre de partenariats plus ponctuels comme un **séminaire conjoint entre le Health Data Hub, l'Académie de médecine et le MIT** ou le **colloque "données de santé et intelligence collective" avec le Ministère des Solidarités et de la Santé et le Grand Défi** "comment améliorer les diagnostics médicaux avec l'intelligence artificielle" dont la troisième édition est attendue en 2021.

En 2020, le Health Data Hub a créé un **réseau des affiliés** comptant aujourd'hui 167 chercheurs de 62 institutions et 50 domaines différents allant des sciences humaines à la médecine en passant par l'informatique et l'ingénierie.

La Direction scientifique et médicale



La participation du Health Data Hub à **PariSanté Campus**, projet visant à réunir de grands acteurs de l'écosystème des données de santé sur un site commun de l'ancien hôpital de Val de Grâce devrait être de nature à dynamiser ce réseau.

En 2021, la direction scientifique ambitionne de **créer des réseaux similaires dans l'écosystème industriel d'une part et dans l'écosystème de la santé d'autre part**. Ces réseaux pourront permettre de connecter les acteurs entre eux et avec le Health Data Hub, multipliant ainsi les opportunités de collaborations nationales et internationales. Un **projet de fondation** est par ailleurs à l'étude pour faciliter le financement des projets les plus prometteurs.

Pour pousser plus loin ces ambitions et porter des partenariats scientifiques stratégiques, le Health Data Hub pourra s'appuyer sur un **conseil scientifique consultatif** réunissant des experts reconnus notamment de la recherche et de la médecine.

Sur la scène européenne, le Health Data Hub poursuit son implication dans **l'action conjointe de la Commission Européenne pour la création d'un European Data Space** dans le secteur de la santé.

Il assure notamment la coordination de la réponse française en travaillant de concert avec les entités affiliées suivantes : **l'ANS, l'Inserm, Aix-Marseille Université, Université Toulouse III, les HCL, et les experts que sont la DNS, la DREES, le MESRI, la DGE, la CNAM, la FHF ou encore Santé Publique France.**



Emmanuel Bacry
Directeur scientifique



Hossein Roman Khonsari
Directeur médical

La Direction citoyenne



Les données de santé ont un rôle à jouer pour **construire un système de santé plus efficace, personnalisé et humaniste**. Cela passe par le développement de projets d'intérêt général, visant l'amélioration de la santé des personnes. Parce que les données de santé revêtent un caractère hautement sensible, le rôle du Health Data Hub est aussi de **les protéger en garantissant leur sécurité et le respect des droits**.

L'accès aux données de santé n'est permis que dans le respect d'une démarche éthique, de protection des données et de transparence impliquant un **comité scientifique et éthique national où siègent deux représentants des usagers du système de santé** ; et la **Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés**, autorité indépendante chargée de la protection des données à caractère personnel en France.

La liste des projets est accessible publiquement sur le site du Health Data Hub, guichet unique où sont déposés les demandes d'autorisation à traiter les données. Y seront également partagés **les résultats de ces projets** dans le respect de la concurrence.

Partie prenante des procédures d'accès aux données, le Health Data Hub s'est également vu confier par la loi la mission d'informer et d'accompagner les personnes dans leurs démarches. Cela se traduit par la **publication sur son site internet d'informations claires et directement compréhensibles**.

Pour concevoir des contenus adaptés et vulgarisés, faciles à lire et à comprendre, la direction citoyenne s'appuie sur des **groupes de travail associant des représentants d'usagers et des citoyens, et réalise des consultations citoyennes**.

La Direction citoyenne



De cette manière, elle recueille le point de vue des personnes, ainsi que leurs besoins sur des problématiques spécifiques.

En 2021, dans le cadre de l'action conjointe de la Commission Européenne pour la mise en place d'un espace commun des données de santé, **la France copilote un axe de travail sur l'engagement citoyen.**

Dans ce contexte, elle co-organise avec la Belgique une consultation de grande ampleur dont les résultats pourront être restitués lors d'un événement porté par la délégation du numérique en santé début 2022 lors de la présidence française de l'Union Européenne.

Parce que les citoyens et les usagers du système de santé ne sont pas simplement intéressés par les projets réalisés à partir des données mais souhaitent aussi être acteurs du dispositif, la direction citoyenne met en œuvre une **stratégie partenariale avec des acteurs clé tels que France Assos Santé** pour instruire les modalités les plus performantes de travail en **commun.**

En 2021, il s'agira notamment de voir de quelle manière le Health Data Hub peut **appuyer l'écosystème associatif dans le recueil de données, le traitement simple du SNDS "historique" ou encore la mise en relation avec les autres acteurs de l'écosystème.**



Yvanie Caillé
Directrice



Caroline Guillot
Directrice adjointe

Les Directions et fonctions transverses



Créé le 1^{er} décembre 2019, le Health Data Hub poursuit sa croissance en 2021 avec une cible d'une **trentaine de recrutements à réaliser**.

L'accès aux données de santé n'est permis que dans le **respect d'une démarche éthique, de protection des données et de cybersécurité**.

Sur ce dernier point, la plateforme technologique mise à disposition des projets qui le souhaitent garantit un hébergement des données certifié "hébergement de données de santé" (HDS) et conforme aux textes applicables, notamment l'arrêté relatif au référentiel de sécurité du SNDS.

Un suivi du respect des conditions de sécurité est assuré grâce à une **gouvernance de cybersécurité impliquant le haut fonctionnaire de défense et de sécurité des ministères sociaux et l'ANSSI** (Agence Nationale de Sécurité des Systèmes d'Information).

S'agissant des droits des personnes, le Health Data Hub s'est vu confier par la loi la mission **"d'informer les patients, de promouvoir et de faciliter leurs droits, en particulier concernant les droits d'opposition"**.

Cette mission se traduit par l'information la plus large possible de tous les publics, afin d'expliquer l'objet du Health Data Hub et ses missions, par l'animation de l'écosystème et la mise en avant des droits des personnes.

Elle se complète d'un **projet technique ambitieux qui sera mis en œuvre en 2021, en partenariat avec la CNAM, afin de permettre l'exercice simplifié des droits des personnes** par le biais d'un simple formulaire.



Clarisse Manoussis
Secrétaire Générale



Christine Tendel
Directrice de la communication



Thomas Duong
Directeur juridique



Les membres du Health Data Hub

Les membres

L'État



Les caisses d'assurance maladie



Les organismes d'Assurance Maladie complémentaires



Les membres

La recherche et l'enseignement



Les établissements de santé



Les professionnels de santé



Les membres

Les usagers



Les agences



Les industriels



Contacts

Lien vers notre site



LinkedIn



Nos engagements
vis-à-vis de la société
civile



Candidat



Nos actus



