

# HEALTH DATA HUB

## PLAN STRATÉGIQUE 2019 - 2022

---

## La donnée de santé constitue une opportunité pour améliorer la qualité des soins

*L'usage des données, en particulier des données de santé, connaît une explosion à l'échelle mondiale. Des nouvelles innovations émergent chaque jour. Nous devons saisir l'opportunité d'utiliser ces données pour améliorer la prise en charge au bénéfice du patient et du professionnel de santé dans sa pratique quotidienne.*

### **Des atouts qui rendent la France compétitive**

Des données de santé riches, variées et de qualité : financé par la solidarité nationale, ce patrimoine commun peut être mis au service du plus grand nombre dans le respect de l'éthique et des droits de nos concitoyens.

Une excellence médicale et en mathématique appliquée qui permet de développer les expertises de pointe nécessaires à la conduite de projets d'analyse de données innovants et à fort impact.

Il existe des programmes de financement pour soutenir le développement du numérique en santé tels que hop'en, e-parcours, etc.

### **Mais des freins encore présents**

L'absence de cartographie des sources de données, des règles d'accès hétérogènes, le cloisonnement des données sans identifiant unique, des réflexes propriétaires et le contexte juridique complexe rendent l'écosystème peu lisible.

Les outils d'analyse disponibles ne permettent pas toujours l'émergence d'usages innovants et réduisent l'attractivité du secteur pour la communauté digitale pourtant en pleine expansion.

S'y ajoutent les contraintes structurelles de financement de la recherche et de la collecte des données tout comme l'absence de modèle économique viable pour les innovations.

**A la demande du Président de la République et de la Ministre des Solidarités et de la Santé, le Health Data Hub est créé pour répondre à ces besoins et lever les freins**

# Le Health Data Hub reprend les missions de l'INDS tout en les élargissant

La loi relative à l'organisation et transformation du système de santé, promulguée le 24 juillet 2019, a étendu le Système National des Données de Santé (SNDS), initialement limité aux données médico-administratives, aux données associées à un financement public afin d'en faciliter l'accès. La loi prévoit également la création d'une plateforme des données de santé ou « Health Data Hub » effective d'ici le 1<sup>er</sup> décembre 2019. Cette structure reprend et élargit les missions de l'INDS en proposant davantage de services pour les demandeurs d'accès aux données de santé.



Un **guichet unique** facilitant, pour des projets contribuant à l'intérêt général, l'accès aux données de santé nécessaires dans le respect du droit des patients et en assurant la transparence avec la société civile.

Un **catalogue de données documenté construit de manière progressive** pour mettre à disposition de la communauté scientifique les données prioritaires (SNDS historique, cohortes, registres, données hospitalières, etc.).

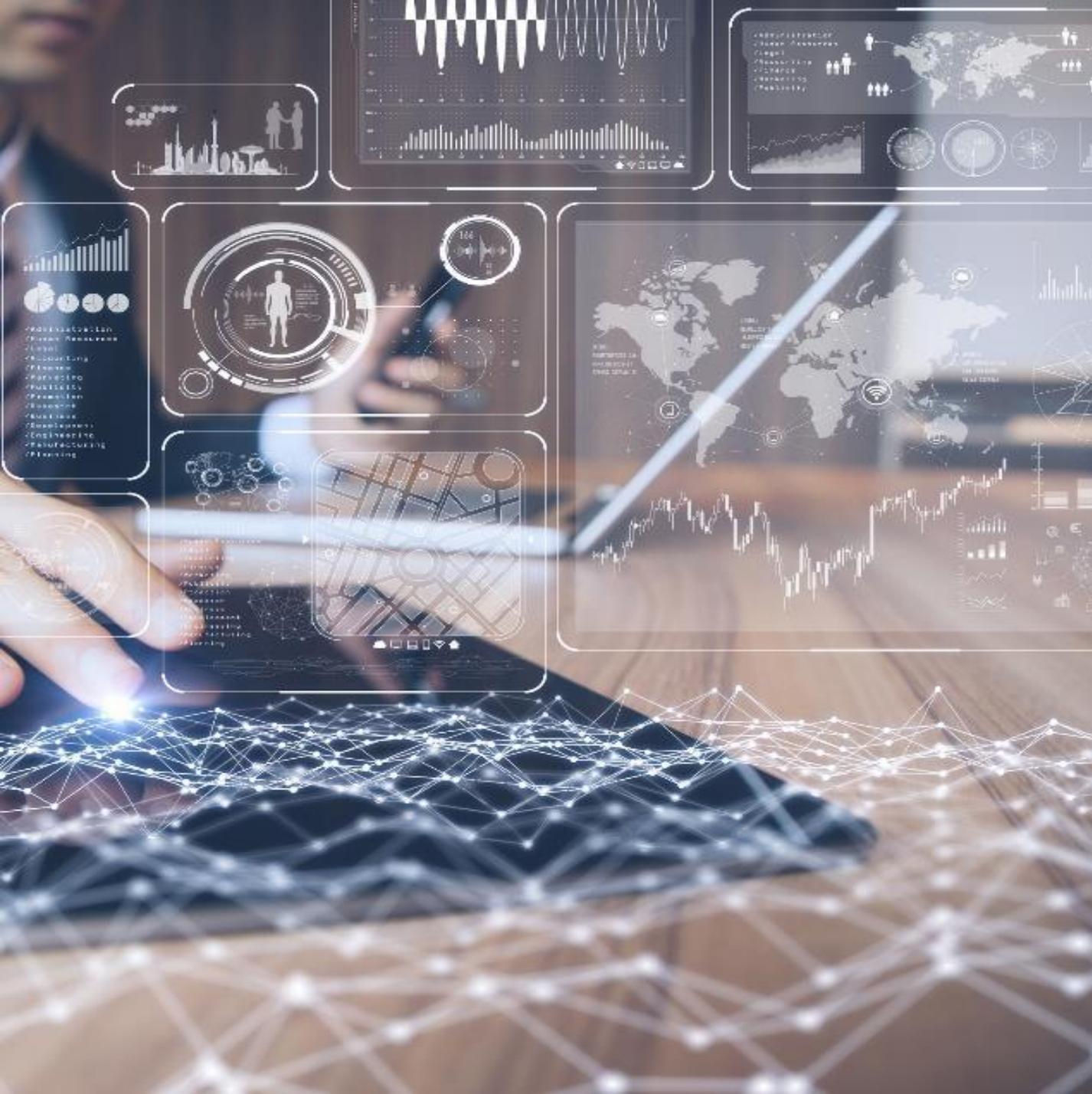


Une **plateforme sécurisée** à l'état de l'art, offrant des capacités de stockage, de calcul, de rapprochement et d'analyse des données, permettant la conduite de projets innovants parfois considérés comme impossibles aujourd'hui.

Une palette d'outils pour **favoriser la mise en relation et le regroupement des acteurs clés du secteur**



Un véritable renfort de nos capacités à innover pour faire de la France un leader de l'analyse des données de santé.



# Les enjeux stratégiques du Health Data Hub 2019-2022

# Quatre enjeux stratégiques pour le Health Data Hub



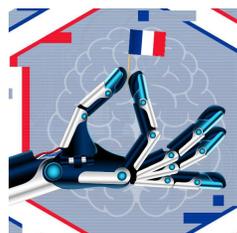
## Décloisonner le patrimoine de données de santé et améliorer la qualité

- Inscrire au catalogue des jeux de données prioritaires
- Installer une procédure nationale automatisée pour faciliter la sélection et la remontée des données au catalogue et leur appariement
- Créer une « cohorte socle » rassemblant des données cliniques et médico-administratives finement localisées sur un échantillon représentatif de la population
- Promouvoir les producteurs participants à la dynamique de partage des données



## Renforcer l'usage des données par une offre de service attractive

- Mettre en place des procédures simplifiées et un processus industrialisé pour réduire les temps d'accès
- Renforcer et maintenir à l'état de l'art l'offre technologique du Hub
- Développer une offre de service permettant un usage performant des données
- Diffuser l'offre de service auprès de l'ensemble des acteurs : organismes de recherche, industriels, partenariats publics privés etc.



## Positionner la France comme un leader dans l'usage des données de santé

- Alimenter la communauté scientifique internationale
- Structurer et normaliser les données de santé pour faciliter leur usage dans le cadre de collaborations internationales
- Contribuer à la structuration du paysage européen autour de l'usage des données de santé
- Promouvoir le Health Data Hub à l'international



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

- Ecouter la société civile et comprendre ses attentes pour établir une relation de confiance
- Expliquer et diffuser les engagements du Health Data Hub autour du respect des procédures, du contrôle des usages, de la maîtrise des données et des risques, de l'explicitation et l'accompagnement dans l'exercice des droits
- Mettre en place une politique de communication et de diffusion de la culture de la donnée de santé
- Développer la mise à disposition de données strictement anonymes en libre accès pour fournir des données publiques à des fins développer la connaissance générale sur le système de santé

# Les indicateurs de performance associés et cibles [2020, 2021, 2022]



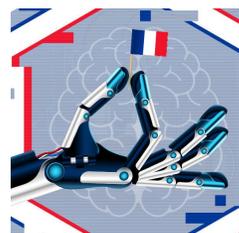
## Décloisonner le patrimoine de données de santé et améliorer la qualité

- Nombre de bases de données prioritaires inscrites au catalogue et accessibles à la demande [3, 5, 5]
- Nombre de bases de données prioritaires directement répliquées au sein du Hub [10, 10, 10]
- Nombre de sources intégrées et mises à jour de manière régulière au sein de la « cohorte socle » [0, 1, 1]
- Nombre de données relevant d'une localisation géographique précise [base principale en 2022]
- Délai de réalisation d'un jeu de données apparié par le Hub [6, 5, 4 mois]



## Renforcer l'usage des données par une offre de service attractive

- Nombre d'utilisateurs actifs de la plateforme par catégorie (publics, privés, start-up) [40, 100, 150]
- Taux de satisfaction des utilisateurs actifs de la plateforme [60%, 70%, 75%]
- Délai moyen de réalisation d'un projet de données de santé avec le Hub [18, 15, 12 mois]
- Nombre de contributeurs actifs participants à la capitalisation des composants et de la documentation [10, 10, 10]
- Nombre et proportion de projets soutenus menés à terme (mise en production, publication) [80%, 80%, 80%]
- Nombre d'attaques connues de la plateforme



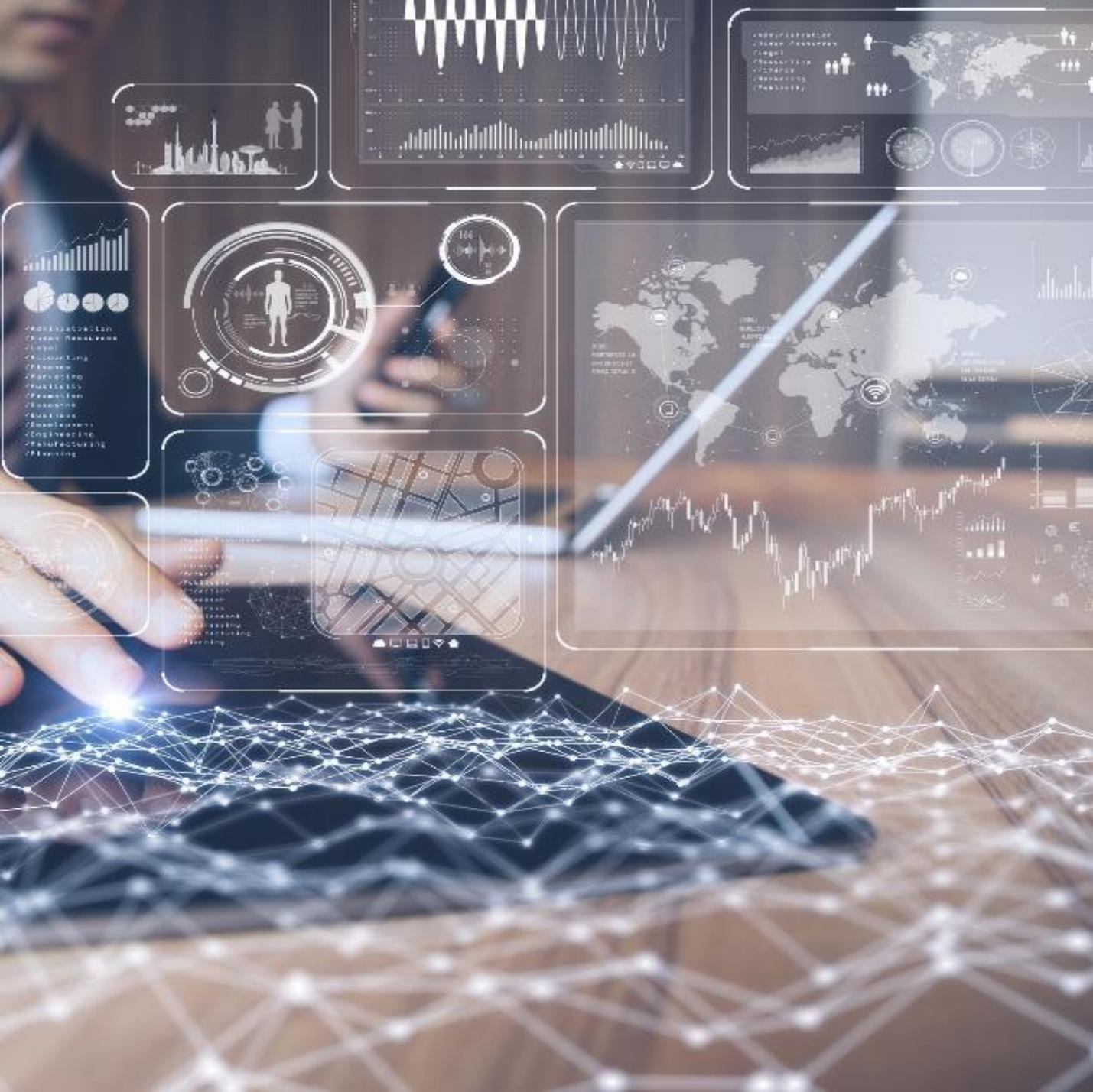
## Positionner la France comme un leader dans l'usage des données de santé

- Nombre de publications internationales citant des jeux de données français [faire le point pour le SNDS historique]
- Nombre d'utilisateurs actifs étrangers de la plateforme par catégorie et taux de satisfaction
- Nombre de partenariats internationaux [0, 1, 3]



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

- Mise en place et alimentation d'un outil d'information sur les traitements [1 dès 2020 sur la transparence]
- Nombre d'actions et nombre de reprises de la politique de communication [1, 1, 1 opération]
- Nombre de consultations citoyennes [1, 1, 1]
- Publication d'indicateurs d'impact de l'utilisation des données de santé sur la qualité des soins [0, 1, 1]



# Présentation détaillée des enjeux stratégiques du Health Data Hub 2019-2022

# Enjeu 1 – Décloisonner le patrimoine de données de santé et améliorer la qualité – Principaux Jalons



	2020	2021	2022
<p><b>Action 1.1</b> Inscrire au catalogue des jeux de données prioritaires</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Définition des jeux de données cibles et trajectoire d'intégration</li> <li>Bases de la vague 1 standardisées, documentées et, le cas échéant, transférées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bases de la vague 2 standardisées, documentées et, le cas échéant, transférées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bases de la vague 3 standardisées, documentées et, le cas échéant, transférées</li> </ul>
<p><b>Action 1.2</b> Installer une procédure nationale automatisée nationale pour faciliter la sélection et la remontée des données au catalogue et leur appariement</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prototype d'un outil d'extraction de données à façon avec quelques partenaires ciblés</li> <li>Prototype d'un service pour la gestion du secret de pseudonymisation et de l'appariement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Déploiement de l'outil d'extraction</li> <li>Déploiement du service de pseudonymisation et d'appariement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Déploiement du service de pseudonymisation et d'appariement en lien avec l'évolution du catalogue</li> </ul>
<p><b>Action 1.3</b> Créer une « cohorte socle » rassemblant des données cliniques et médico-administratives finement localisées sur un échantillon représentatif de la population</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en place d'un groupe de travail pour concevoir le cahier des charges de la cohorte socle</li> <li>Définition d'un plan d'action avec la CNAM pour intégrer la localisation fine dans les données</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identification de l'échantillon et des sources de données pour alimenter la cohorte socle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en oeuvre des flux de remontée des données pour alimenter la cohorte socle</li> </ul>
<p><b>Action 1.4</b> Promouvoir les producteurs participant à la dynamique de partage des données</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en place d'une charte du Hub sur les règles d'accès et le modèle économique</li> <li>Congrès annuel sur l'utilisation des données de santé</li> <li>En lien avec la DGRI, mise en place d'une politique de valorisation académique des bases dans le cadre du plan science ouverte</li> <li>En lien avec DGOS et DGRI, identification de sources de financement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Congrès annuel sur l'utilisation des données de santé</li> <li>Mettre en oeuvre la politique de valorisation académique des bases</li> <li>Mise en place d'une fondation facilitant les partenariats publics privés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Congrès annuel sur l'utilisation des données de santé</li> <li>Mise en avant des bases ayant le plus fort taux de réutilisation</li> </ul>

## Enjeu 2 – Renforcer l’usage des données par une offre de service attractive – Principaux Jalons



	2020	2021	2022
<p><b>Action 2.1</b> Mettre en place des procédures simplifiées et un processus d'accès industrialisé</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Modernisation de l'outil de suivi des demandes d'accès</li> <li>Convergence des gouvernances d'accès aux données des producteurs des données de la vague 1 du catalogue</li> <li>Proposition de MR complémentaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Amélioration continue de l'outil de suivi des demandes d'accès</li> <li>Convergence des gouvernances d'accès aux producteurs des données de la vague 2 du catalogue</li> <li>Proposition de MR complémentaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Convergence des gouvernances d'accès aux données des producteurs de la vague 3 du catalogue</li> <li>Mise en place de MR complémentaires</li> </ul>
<p><b>Action 2.2</b> Renforcer et maintenir à l'état de l'art l'offre technologique du Hub</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ouverture des services à la communauté à l'issue d'une phase de test</li> <li>Développement d'une offre de service autour de la sécurité des traitements</li> <li>Actualisation de l'étude de réversibilité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en place d'une place de marché de composants</li> <li>Actualisation de l'étude de réversibilité</li> <li>Plan de développement de la version cible de la plateforme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en place d'outils à destination d'utilisateurs non sachants</li> <li>Mise en œuvre de la version cible de la plateforme</li> </ul>
<p><b>Action 2.3</b> Développer une offre de service permettant un usage performant des données</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Développement d'outils de contrôle de la qualité des extractions</li> <li>Préparer des vues et produits simplifiés sur les données de la vague 1</li> <li>Mise en place d'un projet d'outils communs facilitant l'exploitation du SNDS et identification des contributeurs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Préparer des vues et produits simplifiés sur les données de la vague 2</li> <li>Enrichir progressivement le projet opensource, en lien avec l'évolution du catalogue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Préparer des vues et produits simplifiés sur les données de la vague 3</li> <li>Enrichir progressivement le projet opensource, en lien avec l'évolution du catalogue</li> </ul>
<p><b>Action 2.4</b> Diffuser l'offre de service auprès de l'ensemble des acteurs : organismes de recherche, industriels, partenariats publics privés etc.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identifier des relais locaux</li> <li>Appel à projets #2</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Appui à structurer une offre de service commune</li> <li>Appel à projets #3</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Appui à structurer une offre de service commune</li> <li>Appel à projets #4</li> </ul>

# Enjeu 3 – Positionner la France comme un leader dans l’usage des données de santé – Principaux Jalons



	2020	2021	2022
<b>Action 3.1</b> <b>Alimenter la communauté scientifique internationale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organisation un challenge ouvert à l'international</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organisation un challenge ouvert à l'international</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organisation un challenge ouvert à l'international</li> </ul>
<b>Action 3.2</b> <b>Structurer et normaliser les données de santé pour faciliter leur usage dans le cadre de collaborations internationales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identification des standards et définition d'un plan de diffusion avec l'ASIP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en œuvre du plan de diffusion des standards</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en œuvre du plan de diffusion des standards</li> </ul>
<b>Action 3.3</b> <b>Contribuer à la structuration du paysage européen autour de l'usage des données de santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Positionner le Hub lors d'appels à projets européens</li> <li>Contribuer avec le ministère des affaires européennes à la structuration du paysage européen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Positionner le Hub lors d'appels à projets européens</li> <li>Rejoindre le projet de Health Data Hub européens fédérés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Positionner le Hub lors d'appels à projets européens</li> </ul>
<b>Action 3.4</b> <b>Promouvoir le Health Data Hub à l'international</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Définir un plan de communication à l'international</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en œuvre du plan de communication</li> <li>Participation aux colloques internationaux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluation d'impact à l'international de la mise en place du Health Data Hub</li> <li>Participation aux colloques internationaux</li> </ul>

## Enjeu 4 – Garantir la participation de la société civile et promouvoir les usages des données de santé



	2020	2021	2022
<b>Action 4.1</b> <b>Ecouter la société civile et comprendre ses attentes pour établir une relation de confiance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organisation d'une consultation citoyenne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organisation d'une consultation citoyenne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organisation d'une consultation citoyenne</li> </ul>
<b>Action 4.2</b> <b>Expliquer et diffuser les engagements du Health Data Hub autour du respect des procédures, du contrôle des usages, de la maîtrise des données et des risques, de l'explicitation et l'accompagnement dans l'exercice des droits</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Publication d'une charte et mise en œuvre des modalités d'information et d'exercice des droits</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Etude de faisabilité technique et juridique pour l'articulation du hub avec des outils pour faciliter l'exercice des droits</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en œuvre de l'articulation entre le Hub et les outils numériques</li> </ul>
<b>Action 4.3</b> <b>Mettre en place une politique de communication et de diffusion de la culture de la donnée de santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Définition d'une campagne de communication et mise en œuvre</li> <li>Mettre en place un groupe de travail pour définir un indicateur d'impact sur la qualité des soins de l'utilisation des données de santé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en œuvre de la politique de communication, incluant la publication d'indicateur d'impact sur la qualité des soins de l'utilisation des données de santé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluation de l'impact de la politique de communication, incluant la publication d'indicateur d'impact sur la qualité des soins de l'utilisation des données de santé</li> </ul>
<b>Action 4.4</b> <b>Développer la mise à disposition de données strictement anonymes en libre accès</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Créer des échantillons des bases de la première vague de catalogue</li> <li>Référencer les bases open data issues des bases de la première vague du catalogue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Créer des échantillons des bases de la deuxième vague de catalogue</li> <li>Référencer les bases open data issues des bases de la deuxième vague du catalogue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Créer des échantillons des bases de la troisième vague de catalogue</li> <li>Référencer les bases open data issues des bases de la troisième vague du catalogue</li> </ul>