



HEALTH
DATA HUB

A photograph of a modern office environment with large windows. Several people are engaged in a meeting. A woman in a black dress stands in the center, holding a tablet. Other people are seated at desks with laptops, some looking towards her. The scene is brightly lit by natural light from the windows.

Health Data Hub
Journée Sciences
ouvertes

Emmanuel Bacry
30 Novembre 2022

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



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



Un **catalogue de données**, incluant une des plus larges bases de données médico-administratives au monde

Un projet impulsé et soutenu par des politiques publiques d'ampleur



Créé à la suite du **rapport Villani** promouvant la mise en place de grandes plateformes de partage de données pour favoriser l'IA



Projet phare et un contributeur actif de la **Stratégie Nationale pour l'intelligence artificielle**

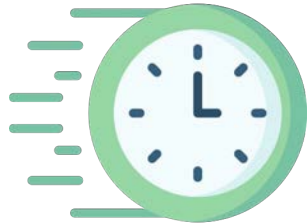


L'un des grands projets du **FTAP** et l'un des rares auditionnés en mars 2022 par la Ministre Amélie de Montchalin



L'une des actions de la **feuille de route du Numérique en Santé 2019-2022** du Ministère de la Santé et de la Prévention

En près de 3 ans, le Health Data Hub a construit une structure innovante et fonctionnelle



Créé seulement 4 mois après la promulgation de sa loi constitutive, le HDH a franchi d'importants jalons dès ses premières années d'activité



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



Recrutement rapide de collaborateurs pour atteindre 84 personnes à l'heure actuelle



Accompagnement de 74 projets dont une demi douzaine sont déjà terminés ou ont déjà publié des résultats



Développement de liens avec tout l'écosystème, y compris la société civile, concrétisés par **plus d'une centaine de partenariats actifs**



Près de 300 interventions publiques depuis 2021 et des participations dans de grands projets comme Parisanté Campus, FIAC, DARWIN

Toute demande d'accès à des données de santé requérant une autorisation de la CNIL est déposée au guichet du HDH



En bref : une demande croissante d'accès aux données de santé depuis plusieurs années

+300

#540

par une grande variété d'acteurs

projets soumis au CESREES
chaque année

projets soumis à la CNIL
depuis la création du HDH

- 39 %** Établissements de santé
- 32 %** Industries de la santé
- 15 %** Universités et instituts de recherche
- 1 %** Sociétés de conseil en santé et compagnies d'assurance
- 3 %** Administration
- 4 %** Associations
- 6 %** Autres

Le rôle du HDH est de **créer le parcours utilisateur le plus simple possible** afin de **permettre le meilleur accès aux données de santé**

Plus de **60% des projets** requièrent **l'accès au Système national des données de santé (SNDS)**

35 % des projets nécessitent une connexion à une autre base de données que le SNDS



Le SNDS, c'est d'abord la grande base médico-administrative de l'Assurance Maladie

Le HDH a été créé avec la mission de mettre à disposition la base principale du SNDS aux côtés de la CNAM grâce à :

- ✓ Une infrastructure répondant aux **problématiques de stockage et de calcul**
- ✓ Une **équipe dédiée** à la réalisation des ciblage, des croisement et la mise à disposition des données
- ✓ Un **catalogue de bases de données** permettant d'enrichir le SNDS et d'optimiser les efforts



SNIIRAM
DCIR

Données issues des remboursements de l'assurance maladie depuis 2006



PMSI

Données issues des hôpitaux permettant d'avoir la consommation de soins en établissement (hôpitaux et cliniques) et information sur les séjours hospitaliers



CépiDc

Causes médicales de décès issues de l'INSERM

Base unique au monde, elle revêt un intérêt grandissant pour des études et recherches variées

435

projets soumis au CESREES ont demandé un accès au SNDS depuis la création du CESREES



plus de #100 publications liées au études du SNDS en 2020



Épidémiologie & surveillance



Parcours de soin



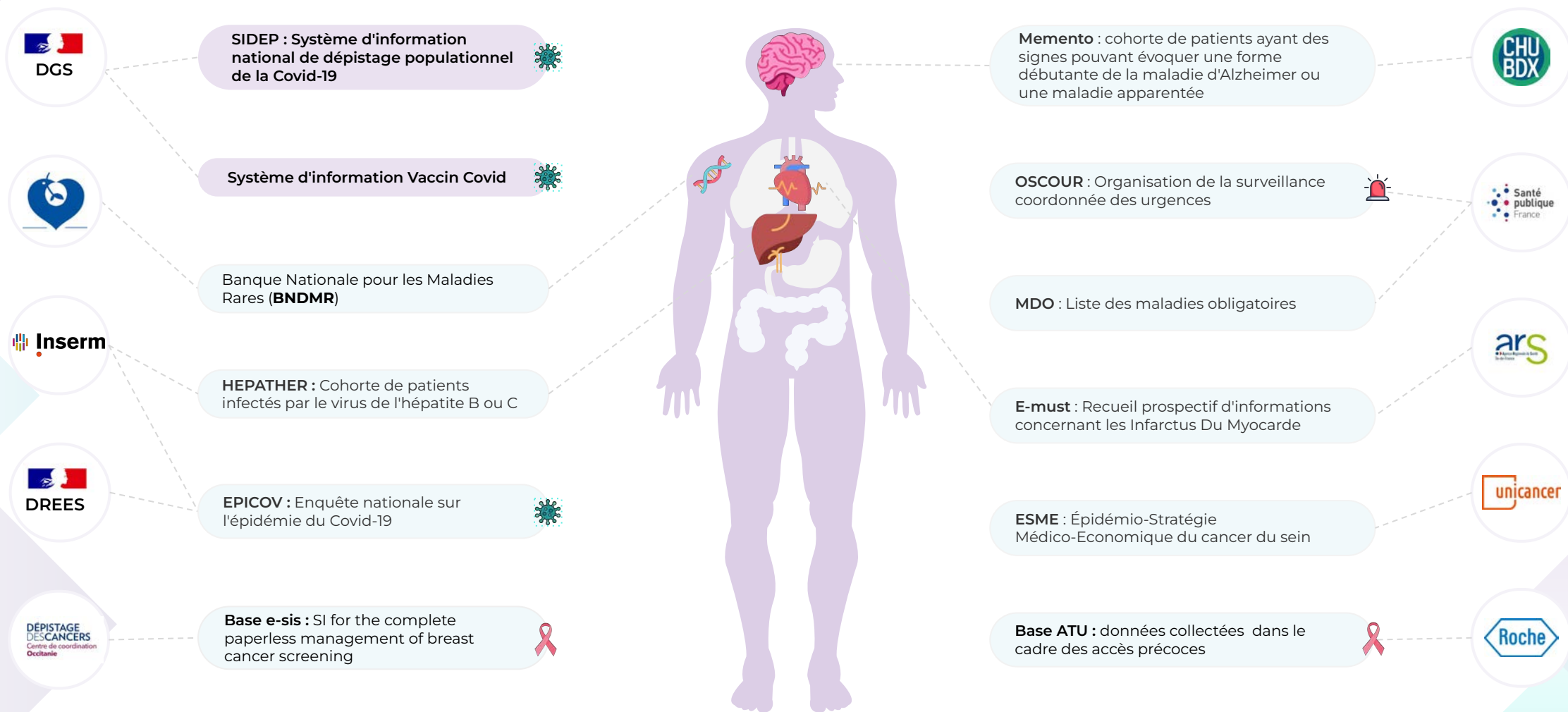
Médical, économique et social



Méthodologie

L'accès au SNDS permet des projets d'études dans de nombreux domaines

Première liste des bases de la base principale et du catalogue du SNDS portée par l'arrêté du 12 mai 2022



 Base liée à l'épidémie de Covid-19

Base principale



HEALTH DATA HUB

Catalogue



HEALTH DATA HUB

Mais finalement, concrètement, à quels projets le Health Data Hub sert-il ?



Le Health Data Hub est la seule **plateforme technologique cloud** française :



qui permet aux projets en données de santé d'avoir accès à un **stockage élastique et à de hautes capacités de calculs**



qui permet **de lier différentes sources de données**



à l'utilisation pensée pour un grand nombre d'utilisateurs



satisfaisant **les plus hautes exigences de sécurité**



Soutenir les professionnels de santé dans un contexte clinique de plus en plus complexe, avec des cas d'usages comme la caractérisation d'alertes en cas d'interactions des médicaments, depuis la base principale du SNDS



Gagner du temps, améliorer les dépistages et réduire les délais de diagnostics, avec notamment le développement d'un outil d'aide au diagnostic pour 10,000 IRM



Développer des systèmes d'alertes précoces dans le suivi des patients, avec notamment le développement d'un outil d'alerte pour professionnels de santé basé sur des données de dispositifs médicaux connectés, annotés de données médico-administratives



Offrir les meilleurs traitements de long terme aux patients, avec des cas d'usages comparant les parcours de soins grâce à des données de cohorte enrichies par des données médico-administratives lorsque les essais cliniques sont impossibles

Le HDH accompagne des projets d'une grande variété...

#74 projets





Arrivées spontanées

 **12 projets COVID** aujourd'hui

... et demain, tout porteur de projet pourra soumettre un projet

Lauréats d'appels à projets lancés en collaboration avec des partenaires

soit généralistes...

...soit thématiques

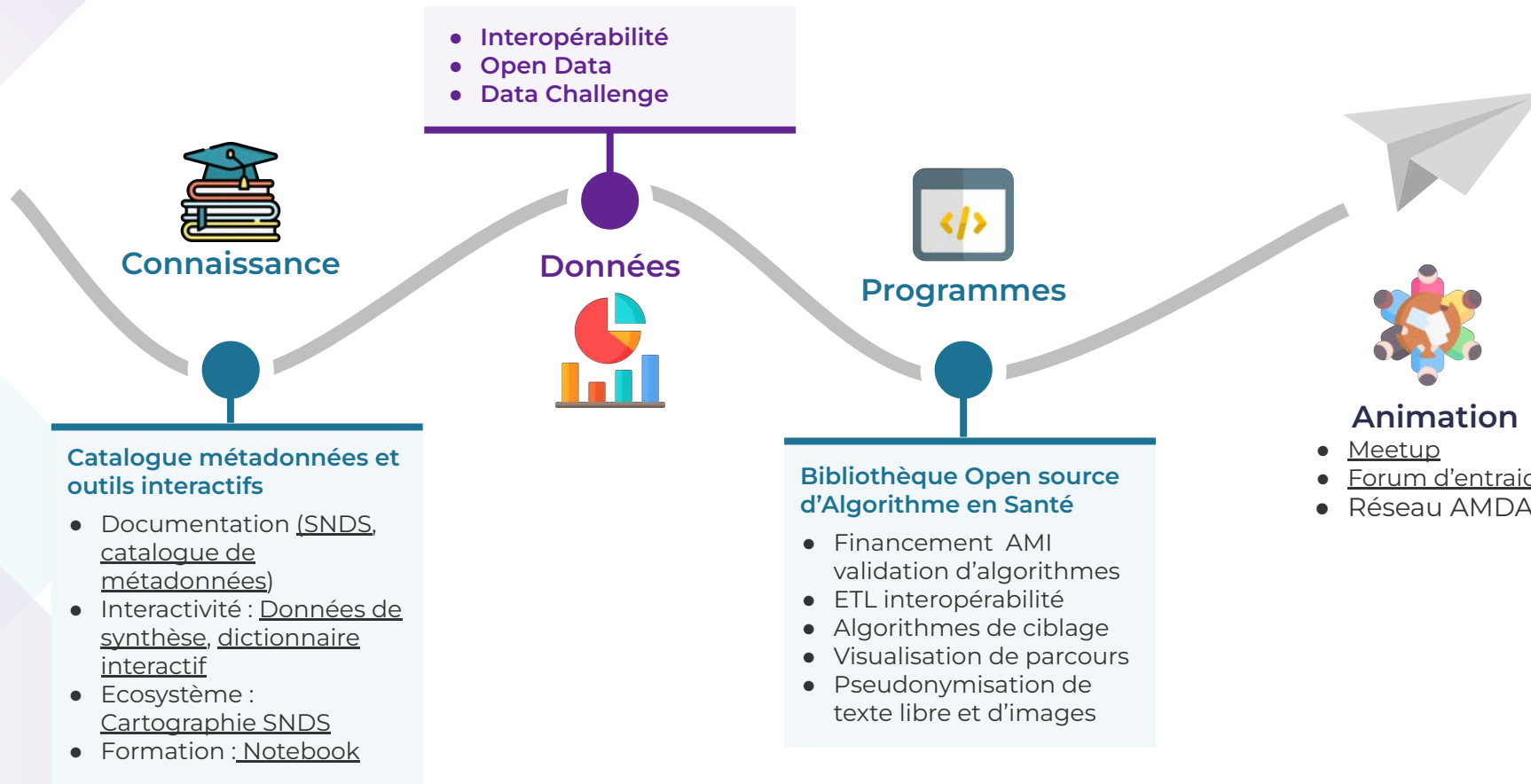
Projets directement identifiés par le HDH pour leur intérêt thématique et portés avec ses partenaires

... tels que des associations de patients, d'autres plateformes de données, des acteurs européens et internationaux, des hôpitaux



Le HDH travaille dans une démarche open source - vers un partage de communs numériques ?

- Interopérabilité
- Open Data
- Data Challenge



Catalogue métadonnées et outils interactifs

- Documentation ([SNDS](#), [catalogue de métadonnées](#))
- Interactivité : [Données de synthèse](#), [dictionnaire interactif](#)
- Ecosystème : [Cartographie SNDS](#)
- Formation : [Notebook](#)

Bibliothèque Open source d'Algorithme en Santé

- Financement AMI validation d'algorithmes
- ETL interopérabilité
- Algorithmes de ciblage
- Visualisation de parcours
- Pseudonymisation de texte libre et d'images

Animation

- [Meetup](#)
- [Forum d'entraide](#)
- Réseau AMDAC

Chiffres clés en 2022

4+ nouvelles ressources ouvertes
 Guide initiation SNDS
 Cartographie SNDS
 Catalogue de métadonnées
 Alignement de terminologies

9 projets BOAS financés au travers des deux premières vagues de sélection

4+ meetup SNDS organisés

2097 membres dans la communauté meetup

Contributeurs



Le HDH anime l'écosystème de la donnée de santé en créant des contenus significatifs, des événements et en les diffusant

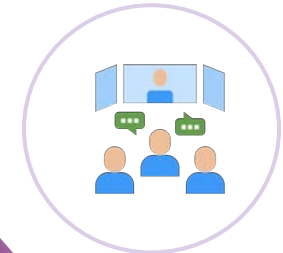
“Interopérabilité des données de santé pour la recherche : un défi européen”



Data Challenges en santé



4e édition du colloque “données de santé et intelligence collective”



Winter School AI4Health



“Quelles opportunités pour les plateformes nationales de données de santé?”
en partenariat avec Findata



Symposium “IA et médecine”
en partenariat avec le MIT, l'Académie nationale de médecine et l'Ambassade française aux USA

+120 événements auxquels le Health Data Hub a participé

#5 événements soutenus par la Présidence française du Conseil de l'Union européenne, avec le label PFUE



Le HDH favorise l'émergence de projets de recherche innovants grâce à des appels à projets larges ou ciblés



AAP France Québec à destination des projets de recherche en intelligence artificielle (IA) appliquée au domaine de la santé



AAP intelligence artificielle et données de santé en partenariat avec la Direction du numérique en santé



AAP en partenariat avec le GD4H finançant des projets en santé environnement alignés avec le PNSE4



AAP Unibase en partenariat avec Unicaner

Et d'autres...



2 appels à projets nationaux ayant réuni +350 candidats et 7 AAP ciblés sur des sujets de pointe en deux ans

En près de 3 ans, le HDH a acquis une légitimité forte au niveau européen et international qui en fait un acteur de référence

Le HDH est au coeur de la construction du futur EHDS



Partenaire de référence de la Commission européenne dans le cadre de la création du futur EHDS



Leader du consortium sélectionné par la Commission pour développer une première version d'EHDS



Le HDH développe des partenariats avec des institutions internationales prestigieuses



Séminaire Data & Medicine en partenariat avec le **MIT**



Appel à projets "IA et santé" co-organisé avec le **Fonds Recherche Québec Santé**



Des délégations à la rencontre des **écosystèmes israéliens et japonais**



Un partenariat avec **Findata** autour d'un cas d'usage binational

Le HDH, leader d'un consortium européen pour construire et opérer une première version de l'EHDS (1/3)



HealthData@EUpilot

17 partenaires, 9 pays

2 ans

5 millions d'euros de financement européen

Créer et tester une version beta de l'espace européen des données de santé



Construire un réseau de plateformes de données à l'échelle européenne...



...testé par des cas d'usage transfrontaliers concrets



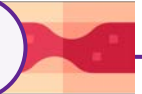
Le HDH, leader d'un consortium européen pour construire et opérer une première version de l'EHDs (3/3)

1 

Surveillance de la résistance antimicrobienne

mené par 




2 

Identifier les risques de troubles de la coagulation chez les patients atteints de Covid-19


mené par 


EUROPEAN MEDICINES AGENCY
SCIENCE MEDICINES HEALTH



3 

Utilisation de tests, les hospitalisations et l'adhésion à la vaccination chez les populations vulnérables

mené par 




4 


Projet destiné à anticiper les parcours de soin dans les maladies cardio-métaboliques grâce à de l'IA

mené par  HEALTH DATA HUB




5 

Identifier des signatures génomiques caractéristiques des différents types de cancers colorectaux

mené par 

BBMRI-ERIC®



Une stratégie d'envergure : construire des partenariats internationaux avec les acteurs de pointe sur la e-santé



Massachusetts Institute of Technology

Rejoindre des réseaux impactants

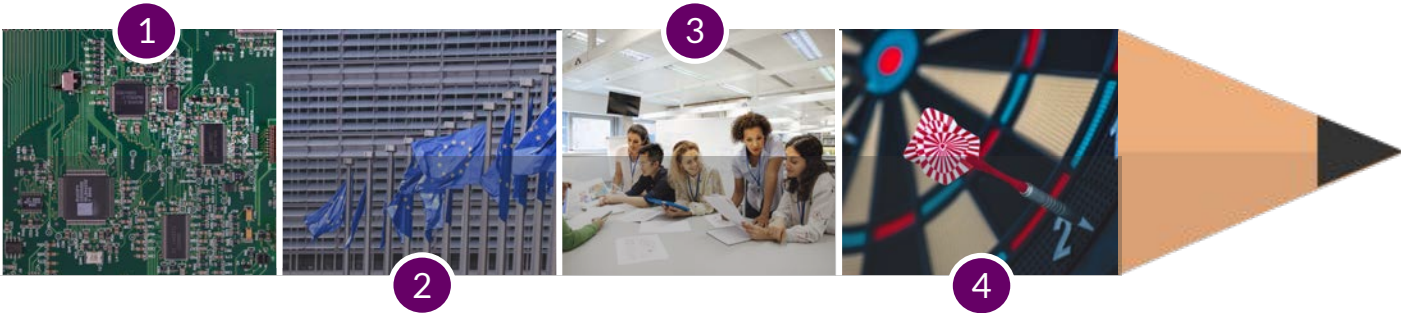


European Space Agency

Fonds de recherche Santé Québec

S'engager dans des partenariats concrets

FINDATA Social and Health Data Permit Authority




European Commission

OWKIN

ZEH DAS

EHDEN

Répondre à des appels à projets internationaux et européens

EUROPEAN MEDICINES AGENCY



TECHNION Israel Institute of Technology

CLALIT HEALTH

HDRUK

biobank

SHEBA Tel HaShomer City of Health

Mount Sinai

MAYO CLINIC

Leumit

Identifier de nouveaux partenaires

MINISTRY OF HEALTH

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte

RAMBAM

ICHILOV TEL-AVIV SOURASKY MEDICAL CENTER



Suivez-nous sur les réseaux sociaux !

