

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 13 décembre 2021

Partenariat AP-HP & Health Data Hub : une collaboration fructueuse initiée avec l'accompagnement de projets et se renforçant avec le lancement d'initiatives stratégiques conjointes

Le partenariat entre le Health Data Hub (HDH) et l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris se développe avec des réalisations concrètes sur 10 projets pilotes.

Dix projets qui se concrétisent

Le Health Data Hub et l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris ont lancé une collaboration sur 10 projets pilotes visant à améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients.

Sur sept des dix projets relevant d'une démarche réglementaire, six ont reçu un avis favorable du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES) tandis que le septième est en cours d'instruction.

Le premier projet, DROMOS, autorisé par la CNIL le 19 mai dernier, s'inscrit dans les objectifs du Plan National Maladies Rares (PNMR 3). Il vise à décrire les parcours de soins des patients atteints de maladies rares, quantifier le coût associé pour chaque maladie, décrire les inégalités de prise en charge ainsi que leurs liens avec les inégalités territoriales et socio-économiques et les pratiques des centres experts.

Les données cliniques relatives aux maladies rares de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) et les données de l'Assurance Maladie (SNDS) seront croisées pour chaque patient présent dans les deux bases de données, apportant ainsi une vision complète de la consommation de soins.

« *En France, l'organisation centralisée des soins pour toutes les maladies rares rend possible une étude transversale, source d'une exceptionnelle amélioration des connaissances des parcours patients.* » Arnaud Sandrin, directeur opérationnel de la BNDMR.

Parmi les autres projets accompagnés, trois ont été sélectionnés via un appel à projet conduit en 2020 par le Health Data Hub, Bpifrance et le Grand Défi : INNERVE, TAMIS et DAICAP. Ils s'appuient sur des techniques particulièrement innovantes comme l'intelligence artificielle appliquée aux données de l'imagerie ainsi que sur des équipes complémentaires et internationalement reconnues, associant l'expertise médicale et informatique des équipes de l'AP-HP à l'expertise technique de partenaires privés.

Dans le cadre d'un engagement partagé visant à accélérer la recherche appliquée en santé en France, certains programmes informatiques et documentations développés pendant la phase de préparation des données seront ouverts en open source à la communauté selon des principes qui

seront co-construits entre la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI) de l'AP-HP et le HDH.

Pour chaque projet, une convention de partenariat réaffirme les engagements des différents partenaires. Ainsi, le 1^{er} septembre 2021, l'AP-HP, l'INSERM et le HDH ont signé la convention de partenariat pour le projet BACTHUB qui vise à étudier le lien entre la prise d'antibiotiques et le développement ultérieur d'une infection à bactérie résistante aux antibiotiques. Le projet s'appuiera sur les données de l'entrepôt de données de santé de l'AP-HP et les compétences complémentaires des trois partenaires.

Enfin, certains projets ont déjà produit des réalisations concrètes, à l'image du projet NHANCE qui vise à développer un outil aidant à l'interprétation des images en échographie sur tout le ventre. Grâce à la mobilisation des équipes de l'Hôpital Saint Louis AP-HP, de l'INRIA, d'un data engineer du HDH et à l'appui d'un logiciel ayant fait l'objet d'une publication et désormais en libre accès, il a été possible d'extraire et pré-traiter semi-automatiquement 80 000 images échographiques anonymes en quelques semaines, au lieu de deux ans manuellement.

« Nous constatons une véritable complémentarité des équipes de l'AP-HP avec celles du HDH et nous nous félicitons des premiers résultats obtenus dès la phase-clé de préparation des données pour le projet Nhance. » Carole Requillard, Directrice de la Fabrique du HDH

« Nous espérons que cette dynamique collective et positive sécurise voire accélère l'étape de préparation des données pour les projets à venir, comme Epifractal et Digital HPV. » Laure Maillant, Directrice du pôle Innovation et données de l'AP-HP

De nouveaux projets visant à améliorer le partage des données sécurisées

Partageant l'ambition de faciliter et développer l'accès sécurisé aux données de santé à des fins de recherche et de pilotage tout en garantissant leur valorisation, le HDH et l'AP-HP confirment le lancement conjoint de projets stratégiques majeurs.

« Notre collaboration avec le HDH est de plus en plus fructueuse, avec la signature de nombreuses conventions sur des projets d'intérêt majeur pour l'AP-HP. Je souhaite que le rapprochement entre les équipes se poursuive, dans l'objectif commun d'améliorer la prise en charge des patients à l'hôpital » Catherine Paugam, directrice générale adjointe de l'AP-HP.

« Fort de ses premières réalisations, le partenariat entre l'AP-HP et le HDH évolue avec une ambition encore plus forte de faciliter et accélérer l'accès aux données avec notamment l'engagement de l'AP-HP à mettre au catalogue du HDH une première base de données » Stéphanie Combes, directrice du Health Data Hub.

Le ministère des Solidarités et de la Santé et le comité de pilotage de la BNDMR vont inscrire la BNDMR au catalogue du HDH avec un chaînage au Système national des données de santé (SNDS). Concrètement, cet ajout permettra d'obtenir de manière sécurisée les données cliniques et administratives des patients atteints de maladies rares et leur parcours, y compris en ville (consultations, analyses...) dans une seule base de données structurée. Cet outil multiplie les possibilités de conduire des recherches et donc à terme d'améliorer la prise en charge des patients.

Cela permettra de mieux appréhender le parcours de soins des patients atteints de maladies rares et ainsi d'identifier des leviers d'amélioration sur une plateforme d'hébergement de données sécurisée. L'analyse de ces parcours permettra notamment d'analyser le coût des traitements

(souvent plusieurs dizaines voire centaines de milliers d'euros par patient), de mieux connaître les pratiques hors Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) et les conséquences de l'errance diagnostique. Elle s'inscrit dans la recherche continue d'amélioration de ces prises en charges complexes et nécessitant un suivi tout au long de la vie.

D'autres initiatives stratégiques sont à l'étude, parmi lesquelles une démarche coordonnée pour mettre les données de santé au format OMOP-CDM (Observational medical outcomes partnership - Common Data Model) ce qui permettra de partager les données au niveau international.

Des réflexions sont engagées pour définir les conditions de partage et la valorisation des données qui seront mises au catalogue du HDH, à la fois sur le plan financier et scientifique, notamment autour d'une tarification des données en fonction de leur usage.

Plus globalement, des initiatives complémentaires conjointes sont lancées pour promouvoir un financement pérenne des bases de données, qui permettrait aux producteurs de données a minima de couvrir les coûts de production, standardisation et mise à disposition de ces données, ainsi que de conserver la relation de confiance entre cliniciens, patients et utilisateurs des données.

Tous ces projets, comme ceux menés sur l'entrepôt de données de santé de l'AP-HP, font l'objet d'une autorisation réglementaire adaptée aux types de données utilisées, et d'une information spécifique auprès des patients via les sites de l'AP-HP et du HDH.

A PROPOS DE L'AP-HP

L'AP-HP est un centre hospitalier universitaire à dimension européenne mondialement reconnu. Elle s'organise en six groupements hospitalo-universitaires (AP-HP. Centre - Université de Paris ; AP-HP. Sorbonne Université ; AP-HP. Nord - Université de Paris ; AP-HP. Université Paris Saclay ; AP-HP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor et AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis) et s'articule autour de cinq universités franciliennes. Ses 39 hôpitaux accueillent chaque année 8,3 millions de personnes malades : en consultation, en urgence, lors d'hospitalisations programmées ou en hospitalisation à domicile. Elle assure un service public de santé pour tous, 24h/24, et c'est pour elle à la fois un devoir et une fierté. L'AP-HP est le premier employeur d'Ile de-France: 100 000 personnes – médecins, chercheurs, paramédicaux, personnels administratifs et ouvriers – y travaillent. <http://www.aphp.fr>

Contacts presse : Service de presse de l'AP-HP : 01 40 27 37 22 - service.presse@aphp.fr

A PROPOS DU HEALTH DATA HUB

Le Health Data Hub est un groupement d'intérêt public créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé. Il associe 56 parties prenantes, en grande majorité issues de la puissance publique (CNAM, CNRS, France Assos Santé...) et met en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé fixées par l'Etat et notamment le ministère des Solidarités et de la Santé. C'est un service à destination de l'écosystème de santé, des acteurs à l'origine de la collecte de données, des porteurs de projets d'intérêt général et de la société civile. En ce sens, il promeut l'innovation en santé et l'accessibilité des données et des connaissances par le biais, entre autres, d'événements fédérateurs comme l'organisation de data challenge et d'appels à projets.

Abonnez-vous à l'infolettre sur le [site internet](#)

[Foire Aux Questions](#) du HDH

Retrouvez [nos engagements vis-à-vis des citoyens](#)

Suivez le Health Data Hub sur [LinkedIn](#) et [Twitter](#)

Contact presse :

presse@health-data-hub.fr