

LIVRET DE PRESSE

Paris, le 11 mai 2022

Événement PFUE "Quelles opportunités pour les plateformes nationales de données de santé ?"

Sous la Présidence française du Conseil de l'Union européenne (PFUE) qui se tient du 1er janvier au 30 juin 2022, un nombre limité d'événements bénéficient d'une visibilité au niveau national et européen grâce à une labellisation officielle PFUE.

Dans ce cadre, mercredi 11 mai 2022 à 14h, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (Cnam), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), les plateformes de données de santé Findata en Finlande et le Health Data Hub (HDH) en France organisent une conférence labellisée PFUE et intitulée : "Quelles opportunités pour les plateformes nationales de données de santé ?".

Lors de cette demi-journée, les acteurs nationaux à l'initiative de ces projets de plateformes nationales en France et en Finlande se sont réunis pour échanger sur les défis de leur mise en place. Cet événement a aussi été une opportunité pour divers acteurs français et européens des données de santé de partager leurs perspectives et attentes à l'aube de la création de l'Espace Européen des données de santé.

14h00-14h15 - Introduction - Les perspectives offertes par les plateformes nationales de données de santé

- **Bruno Maquart**, Président du Health Data Hub
- **Dominique Polton**, Économiste de la santé, Présidente de la Commission des comptes de la santé et du conseil scientifique de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)

Quelques mois après la signature de l'accord de collaboration entre Findata et le Health Data Hub, **Bruno Maquart**, Président du Health Data Hub et Président-directeur général d'Universcience, a introduit cette demi-journée consacrée aux plateformes nationales d'accès aux données de santé, aux côtés de **Dominique Polton**, économiste de la santé, Présidente de la Commission des comptes de la santé et du conseil scientifique de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), qui a rappelé l'historique de l'ouverture des données de santé en France et le contexte de création du guichet unique en France.

"L'enjeu principal de la transformation d'un outil de gestion administrative en un instrument au service de la recherche c'est, bien sûr, celui du partage des données pour accélérer la production de connaissances. L'ouverture d'un appel à projets conjoint du Ministère des Solidarités et de la Santé et de France 2030, doté de 50 millions d'euros, pour soutenir la constitution d'entrepôts de données de santé hospitaliers permettra une meilleure prise en charge des patients et le développement de nouveaux projets de recherche médicale."

Bruno Maquart, Président du Health Data Hub et d'Universcience

"Le point de bascule, ça a été l'affaire du Mediator®. On pressentait que ces bases de données pouvaient apporter plein de choses, notamment à partir du moment où on a réussi à chaîner les données de remboursement avec les données hospitalières du PMSI, parce qu'on avait les parcours de soins complets des patients. Et avec le Mediator, on a vu en effet que c'était un outil extrêmement puissant."

Dominique Polton, Économiste de la santé, Présidente de la Commission des comptes de la santé et du conseil scientifique de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)

14h15-15h15 - Enjeux et opportunités pour les plateformes nationales de données de santé

- **Océane Xayakhom-Dauvergne**, Chargée de projets internationaux au Health Data Hub (**Modératrice**)
- **Stéphanie Combes**, Directrice du Health Data Hub
- **Johanna Seppänen**, Directrice de Findata
- **Fabrice Lenglard**, Directeur de la Drees (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques)
- **Damien Vergé** Directeur de la stratégie, des études et des statistiques de la Cnam (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie)
- **Joni Komulainen**, Conseiller ministériel au Ministère finlandais des affaires sociales et de la santé

Cette première table ronde a permis aux acteurs nationaux à l'initiative de la création de plateformes de données de santé d'aborder les enjeux liés à leur mise en place ainsi que les attentes et les défis auxquelles elles sont confrontées aujourd'hui.

Johanna Seppänen, Directrice de Findata, a introduit le contexte dans lequel est né, en Finlande, le projet Findata et le chemin parcouru depuis sa création en 2020. **Stéphanie Combes**, Directrice du Health Data Hub, a évoqué comment le Health Data Hub s'inscrit dans la stratégie nationale pour l'Intelligence Artificielle. Ensemble, elles ont abordé les grands défis auxquels sont confrontées les deux plateformes nationales dans un contexte d'usage croissant des données de santé.

Damien Vergé, Directeur de la stratégie, des études et des statistiques (Cnam) a, pour sa part, évoqué, les problématiques plus larges qui accompagnent l'ouverture de l'accès aux données de santé, comme les besoins d'expertises spécifiques.

Enfin, les discussions ont également abordé les enjeux de gouvernance et, plus largement, le potentiel de l'utilisation des données de santé dans l'amélioration des politiques publiques. Pour enrichir le débat sur ces sujets, **Fabrice Lenglard** et **Joni Komulainen** ont pris la parole, en tant que représentants des ministères de la santé français et finlandais.

"L'objectif de Findata est de permettre et d'accroître l'utilisation des données collectées publiquement en produisant des bases de données diverses et riches pour les utilisateurs de données. Nous fonctionnons sur la base d'un guichet unique : nous délivrons les autorisations, collectons et lions les données, et les soumettons aux chercheurs pour analyse dans un environnement informatique sécurisé. Findata est l'autorité compétente pour toutes les données collectées dans les systèmes de soins de santé et les services sociaux finlandais. En outre, nous délivrons des autorisations pour accéder aux principaux registres nationaux de santé de la Finlande."

Johanna Seppänen, directrice de Findata

"L'ambition du Health Data Hub est de faciliter l'accès aux données de santé pour favoriser l'innovation et notamment le développement de solutions d'intelligence artificielle au bénéfice des patients. Ceci passe par la mise à disposition des données pseudonymisées aux porteurs de projet via une plateforme technologique avec d'importantes capacités de stockage et de calcul."

Stéphanie Combes, Directrice du Health Data Hub

"Le SNDS est le point d'orgue d'une construction progressive des SI de l'Assurance Maladie, qui n'étaient initialement pas conçus pour la myriade d'usages qui se sont aujourd'hui développés en"

mobilisant la richesse de ces bases. L'ouverture des données de santé, la diffusion des compétences et expertises, l'émergence de nouvelles technologies et capacités d'analyses doivent nous permettre de franchir une étape supplémentaire dans l'exploitation collective de ce patrimoine unique."

Damien Vergé, Directeur de la stratégie, des études et des statistiques de la Cnam

"L'utilisation des registres et des banques de données sociales, sanitaires ou socio-économiques de haute qualité n'ont rien de nouveau en Finlande. Nous avons une législation favorable depuis longtemps et ces registres et banques de données de haute qualité existent depuis les années 1950. La loi sur l'utilisation secondaire des données sanitaires et sociales a grandement facilité l'utilisation de ces registres et nous a particulièrement aidé à élaborer de nouvelles législations et à mettre en œuvre la réforme sanitaire et sociale à grande échelle qui aura lieu en Finlande à partir de 2023. La législation finlandaise prévoit plusieurs objectifs qui nous aideront à améliorer les politiques publiques. L'élaboration des politiques et les besoins du législateur ne sont que certains d'entre eux. Le développement, l'innovation ainsi que le partage des connaissances aideront davantage les décideurs politiques."

Joni Komulainen, Conseiller ministériel au Ministère finlandais des affaires sociales et de la santé.

16h00-17h00 - Perspectives européennes sur le partage des données de santé

- **Markus Kalliola**, Directeur projet chez Sitra (**Modérateur**)
- **Ioana Maria Gligor**, Chef d'unité, DG Santé
- **Peija Haaramo**, Experte métadonnées chez Findata
- **Emmanuel Bacry**, Directeur Scientifique du Health Data Hub
- **Irène Kesisoglou**, Chargée de recherche chez Sciensano
- **Bernard Hamelin**, Membre du Conseil Scientifique du Health Data Hub
- **Ségolène Aymé**, Vice-présidente du Conseil Scientifique Consultatif du Health Data Hub et fondatrice d'ORPHANET (INSERM)

La seconde table ronde s'est attardée sur l'inscription de ces plateformes nationales dans une dynamique européenne forte. En effet, dans le but de faciliter l'accès aux différents types de données disponibles au sein des Etats membres, la Commission européenne a identifié la constitution d'un Espace Européen des Données de Santé (EHDS) comme l'une des priorités de sa politique de santé. **Markus Kalliola**, Directeur projet chez Sitra, l'agence d'innovation finlandaise, et coordinateur de l'action conjointe réflexive TEHDAS (*Towards the European Health Data Space*) a invité des acteurs de la recherche, de l'industrie, des plateformes nationales ainsi que des porteurs de projets européens à partager leurs perspectives et leurs attentes vis-à-vis de ce futur EHDS.

Iona Maria Gligor, Chef d'unité à la DG Santé (unité de la Commission européenne chargée des politiques concernant la santé et la sécurité alimentaire) est revenu sur les enjeux européens du partage transfrontalier des données de santé et les ambitions de la Commission européenne dans le cadre du projet de législation européenne sur l'Espace Européen des Données de Santé. L'EHDS vise à faciliter ce partage en interconnectant les différents accès aux données des Etats membres dans un réseau de nœuds, qu'il s'agisse de plateformes nationales, d'agences européennes ou d'infrastructures de recherche.

Emmanuel Bacry, directeur scientifique au Health Data Hub a évoqué le projet du consortium candidat à la mise en place d'une version pilote d'EHDS, dont le Health Data Hub est leader aux côtés de ses 14 partenaires. Il a invité deux des partenaires du consortium - **Peija Haaramo** pour Findata et **Irène Kesisoglou** pour Sciensano - à partager leur vision et attentes vis à vis du futur EHDS.

Enfin, deux membres du Conseil Scientifique Consultatif du Health Data Hub, **Ségolène Aymé** et **Bernard Hamelin**, ont enrichi cet échange en revenant sur les enjeux et les bénéfices de

l'ouverture des données de santé pour la recherche mais aussi pour l'industrie.

"Les défis auxquels nous faisons face en France pour l'ouverture et le partage des données de santé sont d'autant plus grands à l'échelle européenne. C'est donc pour contribuer à lever les freins au partage que le Health Data Hub a accepté de prendre la tête d'un consortium candidat pour construire et tester une première version d'Espace européen des données de santé."

Emmanuel Bacry, Directeur scientifique du Health Data Hub

"La cartographie des systèmes de gestion des données de santé dans les États membres de l'UE a révélé une importante diversité en termes de gouvernance, d'infrastructure et surtout en ce qui concerne leur préparation à rejoindre l'Espace européen des données de santé. Cet événement est une excellente occasion de discuter des besoins identifiés dans la cartographie, ainsi que les obstacles à l'utilisation secondaire des données de santé en Europe et de la manière dont la proposition législative relative à l'espace européen des données de santé les abordera."

Irène Kesisoglou, Chargée de recherche chez Sciensano

"Au cours de la dernière décennie, la croissance et les applications relatives à l'utilisation secondaire des données de santé se sont développées de manière exponentielle. Ces transformations impactent de nombreux aspects de la médecine et s'étendent de la recherche aux soins cliniques, en passant par les applications pharmaceutiques. L'utilisation clinique des données de vie réelle pour faire progresser la santé de précision est l'un des domaines les plus dynamiques et prometteurs. Toutefois, un espace européen des données de santé efficace ne peut être réalisé que si les États membres s'accordent sur des approches européennes communes en matière d'accès et d'utilisation des données de santé, lorsque la confiance du public et la sensibilisation à la valeur du partage des données de santé sont assurées."

Bernard Hamelin, Membre du Conseil Scientifique du Health Data Hub

17h00-17h15 - Conclusion

- **Isabelle Zablit-SCHMITZ**, Directeur de projets – expert Europe & International, Délégation ministérielle au numérique en santé.

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'État 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 :

E-mail: presse@health-data-hub.fr

A PROPOS DE LA CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE

Depuis 75 ans, l'Assurance Maladie joue un rôle majeur au service de la solidarité nationale en assurant la gestion des branches Maladie et Accidents du travail et Maladies professionnelles du régime général de la

Sécurité sociale. Afin de pouvoir protéger durablement la santé de chacun, à chaque étape de la vie, elle agit en proximité auprès de l'ensemble des acteurs, assurés, professionnels de santé, entreprises, institutionnels... et crée les conditions pour assurer collectivement la pérennité du système. Acteur pivot du système, elle œuvre au quotidien pour garantir l'accès universel aux droits et permettre l'accès aux soins, pour accompagner chaque assuré dans la préservation de sa santé et pour améliorer en permanence l'efficacité du système. Elle s'appuie pour cela sur l'expertise de ses plus de 80 000 collaborateurs, répartis sur l'ensemble du territoire au sein de la Caisse nationale et des 102 caisses primaires d'assurance maladie, des 16 directions régionales du Service médical, des quatre caisses générales de sécurité sociale (CGSS) et de la caisse de sécurité sociale (CSS) dans le cas de Mayotte, des 20 caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat) et des 13 unions de gestion des établissements de caisse d'Assurance Maladie (Ugecam) qui partagent le même mot d'ordre au service de la santé de tous : AGIR ENSEMBLE, PROTÉGER CHACUN.

Contact presse :

E-mail: presse.cnam@assurance-maladie.fr

A PROPOS DE LA DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES

Mise en place par le décret du 30 novembre 1998, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) fait partie, avec l'Insee et les autres services statistiques ministériels, du service statistique public (SSP). Son rôle est de fournir des informations fiables et des analyses dans les domaines du social et de la santé. L'action de la Drees s'appuie, depuis plus de 20 ans, sur un engagement déontologique dont les principes, codifiés et partagés au niveau européen, sont l'indépendance professionnelle, l'engagement sur la qualité, le respect du secret statistique, l'impartialité et l'objectivité. La Drees est aussi un service statistique ministériel dont la mission prioritaire est d'accompagner et d'évaluer les politiques publiques sociales et sanitaires.

Contact presse :

E-mail: Drees-PRESSE@sante.gouv.fr

A PROPOS DE FINDATA

L'autorité finlandaise d'autorisation des données sociales et de santé Findata est un guichet unique pour l'utilisation secondaire des données des registres sociaux et sanitaires en Finlande. Findata a été créée en 2019, a commencé ses activités en 2020 et compte actuellement 22 employés. Les principaux objectifs de Findata sont d'améliorer la sécurité des données et de rationaliser l'utilisation des ressources de données sociales et de soins de santé. Findata accorde des autorisations pour l'utilisation secondaire des données lorsqu'elles sont nécessaires auprès de plusieurs responsables publics du traitement des données, du secteur privé ou des services Kanta. Après avoir accordé l'autorisation, elle compile, combine et pré-traite les données et propose Kapseli - un système d'accès à distance sécurisé avec des outils d'analyse. Findata travaille en collaboration avec l'Institut finlandais de la santé et du bien-être, sous la direction du ministère des affaires sociales et de la santé.

Retrouvez-nous sur notre [site internet](#)

Suivez Findata sur : [Twitter](#) - [LinkedIn](#)

Contact presse :

Antti Piirainen, Head of Communications

Téléphone : +358 29 524 7644

E-mail: antti.piirainen@findata.fi