

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 28 juin 2022

Publication de la feuille de route pluriannuelle 2023-2025 du Health Data Hub

Pour construire sa nouvelle feuille de route pluriannuelle 2023-2025, le Health Data Hub (HDH) a mené une consultation de 26 acteurs de l'écosystème et 4 groupes de travail, pour 46 organismes rencontrés. Présentée ensuite en conseil d'administration¹ et en assemblée générale, elle a été approuvée à l'unanimité le 9 juin dernier. Ainsi, le HDH va renforcer ses actions préexistantes autour de ses 4 axes stratégiques originels, et accélérer ses liens avec l'Europe, et les autres "hub" de santé à l'échelle régionale et locale.

Retrouvez la feuille de route stratégique pluriannuelle sur [le lien suivant](#)

Bilan de la feuille de route 2020-2022

Depuis sa création effective le 30 novembre 2019, l'apport du Health Data Hub se concrétise entre autres par la mise en oeuvre de : 2 appels à projets lancés sur les thèmes de l'IA et de la santé avec plus de 350 répondants ; 1 plateforme technologique homologuée, sécurisée, à l'état de l'art, développée en seulement un an et actuellement utilisée ; 66 projets (dont la moitié avec des établissements de santé) bénéficiant de l'accompagnement du Health Data Hub dont certains ont déjà abouti à des premières publications ; 10 bases au catalogue du Health Data Hub publié par arrêté ; 1 consortium composé de 15 partenaires européens stratégiques afin de candidater à la préfiguration d'un espace européen des données de santé (EHDS) et dont la réponse est attendue avant l'été ; près d'une centaine de partenaires dont certains avec des associations d'usagers du système de santé ; une consultation en ligne à l'échelle européenne ayant obtenu presque de 5700 contributions.

Principaux constats et enjeux issus de la consultation

Parmi les principaux constats qui ont émergé de la phase de consultation menée par le HDH auprès des acteurs de l'écosystème pour construire sa feuille de route, il y a tout d'abord le fait que si la donnée de santé permet d'accélérer l'arrivée d'innovations sur le marché, les délais d'accès à ces données pour les projets restent trop importants pouvant se traduire par des délais d'accès aux innovations pour les patients. La réussite dépendra d'abord de la valeur d'usage constatée par toutes les parties prenantes, dont les citoyens. Parmi les autres constats : les difficultés rencontrées dans la mise en oeuvre pratique de certaines exigences

¹ Le Conseil d'administration réunit les représentants des ministères de la Santé et de la Prévention d'une part (la DREES), et de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation d'autre part (la DGRI). La CNAM, l'UNOCAM, l'INSERM, le CHU de Toulouse, l'UNPS, France Asso Santé, Santé Publique France et l'AFCROS en sont également membres.

Ces derniers, conformément à la convention constitutive du HDH sont les représentants des 9 collèges siégeant au conseil d'administration : l'État ; les caisses d'Assurance Maladie ; les organismes d'Assurance Maladie complémentaires ; les organismes de recherche ; les établissements de santé ; les professionnels de santé ; les agences ; opérateurs et autorité publique indépendante ; les représentants des usagers du système de santé et les industriels.

réglementaires, des échanges plus étroits entre les différentes instances sont à prévoir pour permettre une plus grande fluidité. Enfin, de manière unanime, les parties prenantes ont demandé à ce que l'enrichissement de la base principale du SNDS par des données cliniques soit inscrit comme une priorité pour les prochaines années de vie du dispositif.

Axes stratégiques, et ambitions concrètes du HDH pour 2025

La nouvelle feuille de route pluriannuelle du HDH se compose de quatre grands axes : la poursuite des actions pour réduire les délais d'accès aux données de santé et multiplier les projets impactants ; la mise à disposition des données de la base principale, l'enrichir et faciliter sa réutilisation ; le renforcement des connexions du HDH aux acteurs de l'écosystème ; l'écoute de la société civile et la co-construction d'une culture de la donnée de santé.

Ainsi, pour 2025, le Health Data Hub se donne pour objectif : d'arriver à un fond de roulement de 200 projets utilisant la plateforme par an (à partir de 2024) ; de réduire à 7 mois le délai moyen d'accès aux données pour les projets nécessitant un appariement entre plusieurs sources de données ; de nouer plus de 40 nouveaux partenariats avec des infrastructures locales ou mutualisées au niveau national et européen ; et de multiplier par trois ses échanges avec la société civile.

Gérard Raymond, président de France Assos Santé, également vice président du HDH souligne que *"l'enjeu est de convaincre les citoyens qu'il y a d'une part leurs données de santé qui leur servent pour améliorer leur prise en charge, et d'autre part "les" données de santé, anonymisées ou pseudonymisées mises à la disposition de l'ensemble des chercheurs"*.

Pour la directrice du Health Data Hub, Stéphanie Combes, *"l'enjeu est désormais celui de la coopération européenne qui apparaît comme une opportunité à saisir pour exister au niveau mondial mais aussi pour lever des freins au niveau national du fait de l'absence d'un réseau mature d'entrepôts de données de santé dans les établissements de santé ou d'une base structurée sur les diagnostics médicaux en ville"*.

À 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 de la Santé et de la Prévention. 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 citoyens](#)
Suivez le Health Data Hub sur [LinkedIn](#) et [Twitter](#)

Contact presse :
presse@health-data-hub.fr