

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 17 novembre 2022

### Coup d'envoi officiel pour le pilote de l'espace européen des données de santé

Sélectionné cet été par la Commission européenne, le consortium visant à mettre en œuvre le projet-pilote de l'Espace européen des données de santé (EHDS), a récemment lancé ses travaux. Pendant deux jours, les 17 membres ont discuté des priorités du projet ainsi que participé à des groupes de travail pour lancer les travaux prévus et les cas d'usage choisis du projet-pilote. Un accord de subvention avec l'Agence exécutive pour la santé et le numérique (Hadea) a également été signé, amorçant pleinement la dynamique du consortium.



**Depuis 2019, l'Espace européen des données de santé (EHDS) est identifié comme une priorité de la politique de santé de l'UE. En facilitant l'accès aux données de santé européennes, sa mise en œuvre permettra de développer la recherche et d'améliorer la santé des citoyens.**

*"Avec l'EHDS, l'UE pourra devenir l'acteur majeur de la santé numérique qu'elle se doit d'être sur la scène internationale, au bénéfice de tous les citoyens. Il s'agit d'un défi important pour le consortium, avec de nombreux défis à relever afin d'en faire un succès. Ces deux journées de travail ont permis de partager une vision commune entre partenaires et de créer une dynamique favorable autour du projet"* - Emmanuel Bacry, directeur scientifique du Health Data Hub.

En juillet 2022, le consortium européen mené par le Health Data Hub a été sélectionné afin de mener à bien le projet-pilote de l'EHDS "HealthData@EU pilot". Composé de 17 membres, le consortium regroupe notamment les plateformes de données de santé de plusieurs États membres, l'Agence européenne du médicament (EMA) et le Centre européen de prévention

et de contrôle des maladies (ECDC), ainsi que les infrastructures de recherche européennes BBMRI, ELIXIR et eBrains.

Si les acteurs coopèrent depuis l'ouverture de l'appel à projets par la Commission européenne en 2021, l'événement de lancement des 11 et 12 octobre a constitué la première assemblée générale du consortium, en présentiel dans les locaux de PariSanté Campus.

Réunissant 77 personnes, ces deux journées de travail ont acté le lancement effectif du projet-pilote. Soulignant l'importance de l'évènement, la session introductive a permis aux acteurs nationaux et européens de revenir sur les enjeux du projet :

*"Il est primordial, afin d'améliorer la recherche, de favoriser les échanges scientifiques à l'échelle de l'Union Européenne. L'EHDS vise ainsi à traiter les questions notamment de qualité, de standards et plus généralement d'ouverture des données de santé", a appuyé le député Éric Bothorel, en introduction de l'évènement. Des priorités auxquelles a fait écho Fulvia Raffaelli, cheffe d'unité santé numérique à la DG SANTE de la Commission européenne : "les données de santé représentent le futur de la recherche, et face aux besoins d'infrastructures communes, nous comptons sur vous pour permettre de faire de l'EHDS une réalité".*

Le projet-pilote, cofinancé à hauteur de 5 millions d'euros sur 2 ans par le programme santé de la Commission européenne, est découpé en neuf groupes de travail (5 techniques, 4 transverses) visant à construire le réseau qui interconnectera les plateformes de données de santé à l'échelle de l'UE et de développer des services facilitant la réalisation de projets de recherche européens, comme un catalogue commun de métadonnées ou un formulaire unique de demande d'accès. Le retour d'expérience de ces travaux servira à alimenter la préfiguration de l'espace européen des données de santé.

Le pilote EHDS testera ce réseau, ainsi que le premier parcours utilisateurs, grâce à cinq cas d'usage portant, par exemple, sur la résistance aux antimicrobiens, le cancer ou les risques de troubles de la coagulation. Ces derniers permettront de démontrer à la fois la faisabilité de projets de recherche européens, ainsi que la valeur ajoutée de l'EHDS pour la recherche, l'innovation et les politiques publiques.

L'évènement a démontré la mobilisation entière du consortium et sa détermination dans ce projet d'ampleur. À ce titre, le consortium a signé l'accord de subvention avec l'Agence exécutive pour la santé et le numérique (Hadea) le 27 octobre dernier, franchissant une étape supplémentaire dans la structuration de leurs travaux, qui continuent de façon collégiale et à un rythme soutenu.

Restez connectés pour suivre l'avancée du consortium !

#### 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 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.

**Contact presse :**  
[presse@health-data-hub.fr](mailto:presse@health-data-hub.fr)  
06 95 66 26 52

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](#)

## À PROPOS DE HEALTHDATA@EU PILOT



HealthData@EU Pilot est un projet européen rassemblant 17 partenaires (notamment des plateformes nationales de données de santé, organismes chargés de l'accès aux données, agences européennes et infrastructures de recherche) ayant pour objectif de construire la version préfiguratrice de l'Espace Européen des Données de santé (European Health Data Space - EHDS) pour l'utilisation secondaire des données de santé. Pour ce faire, le projet connectera des plateformes de données de santé existantes dans un réseau de nœuds et reliera ce réseau à des services centraux, disponibles au niveau européen. Plusieurs services seront développés, dont un catalogue de métadonnées, et un formulaire d'accès aux données commun. En parallèle, et afin d'illustrer la faisabilité et le potentiel d'une réutilisation de données de plusieurs pays européens à des fins de recherche, d'innovation, d'élaboration de politiques publiques et de réglementations, le projet conduira cinq cas d'usage. Ceux-ci serviront également de source d'apprentissage pour la création de services au niveau des nœuds et des services centraux. Le consortium du projet pilote travaillera en étroite collaboration avec la Commission Européenne et ses équipes chargées du développement des services centraux de HealthData@EU.

**Contact presse :**  
[ehds2pilot@health-data-hub.fr](mailto:ehds2pilot@health-data-hub.fr)

Abonnez-vous à l'infolettre sur le [site internet](#) du projet  
Suivez le projet HealthData@EU Pilot sur [Twitter](#)



## Cofinancé par l'Union européenne

Financé par l'Union européenne. Les points de vue et opinions exprimés n'engagent toutefois que leur(s) auteur(s) et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou du HaDEA. Ni l'Union européenne ni l'autorité subventionnaire ne peuvent en être tenues responsables.