



HEALTH
DATA HUB

Le Conseil scientifique consultatif

Édito



En janvier 2021, le Health Data Hub a créé un Conseil scientifique consultatif de 28 experts français et internationaux pour l'accompagner dans toutes ses missions, rendre des avis, émettre des propositions et l'éclairer dans ses décisions.

Issus d'horizons et de compétences diverses, nous avons tous la même vision : faciliter la recherche à partir des données de santé partagées.

Issus de nombreuses disciplines, nous sommes médecins, pharmaciens, généticiens, épidémiologistes, informaticiens, mathématiciens, éco-

nomistes de la santé, juristes ou déontologues ; nous représentons des structures académiques ou industrielles et des startups. La science de la donnée et l'irruption de l'intelligence artificielle ouvrant de nouvelles perspectives dans de nombreux domaines de la santé, ces disciplines ont toute leur place.

Aussi, nous sommes fiers de participer à ce nouveau défi qui, grâce aux données, permettra de mieux comprendre les déterminants de la santé avec un seul objectif : celui d'améliorer celle de nos concitoyens.»

Alain Livartowski,
membre du Conseil scientifique consultatif

La vision scientifique au cœur des activités du Health Data Hub

LE HEALTH DATA HUB, UNE PLATEFORME AU SERVICE DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE ET MÉDICALE

Créé fin 2019, le HDH a pour mission de garantir un accès aisé, unifié, transparent et sécurisé aux données de santé, pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients. Parce qu'il met ces données de santé à la disposition de chercheurs en médecine, en intelligence artificielle, en sciences sociales, en économie ou autres, la dimension scientifique est au cœur de ses activités et de son développement.

Il accompagne aujourd'hui 48 projets de recherche rassemblant à la fois des chercheurs académiques, des industriels et des startups qui peuvent accéder à ces données de santé pseudonymisées. Pour ce faire, le HDH enrichit la base principale du Système National des Données de Santé (SNDS) en identifiant des bases prioritaires

qu'il inscrit à son catalogue sous l'égide d'un comité stratégique.

Pour valoriser ces recherches, alimenter la communauté scientifique internationale et encourager l'open data, le HDH organise régulièrement des événements internationaux tels que l'école d'hiver en Intelligence Artificielle (AI4Health), des Data Challenges en partenariat avec des sociétés savantes ou encore un colloque, avec le Grand défi et le ministère des Solidarités et de la Santé.

Enfin, pour faciliter l'usage des données de santé et positionner la France comme un acteur clé, le HDH structure et normalise ces données en multipliant les partenariats à l'échelle internationale.

TROIS DIRECTIONS À DIMENSION SCIENTIFIQUE

La vision scientifique du HDH est portée par 3 directions.

» La direction scientifique anime la communauté académique et industrielle nationale et internationale. Elle coordonne et contribue aux initiatives internationales en lien avec la donnée de santé. Elle définit la stratégie scientifique du Hub et collabore étroitement avec les autres équipes sur les sujets scientifiques. Elle fédère un vaste réseau national et international de chercheurs, d'industriels et d'institutionnels.

» La direction médicale apporte son expertise à la stratégie de développement du HDH sur tous les aspects médicaux. Elle contribue à fédérer et à communiquer avec l'écosystème.

» La direction citoyenne met en œuvre l'obligation légale d'informer les citoyens, de promouvoir et faciliter leurs droits. Elle contribue à créer une culture de la donnée de santé grâce à des études de perception, des partenariats avec les associations d'usagers du système de santé, des actions d'information et de vulgarisation, ainsi que des programmes de formation et d'accompagnement.

Un Conseil scientifique consultatif d'aide à la décision

Créé par le HDH en janvier 2021, le Conseil scientifique consultatif (CSC) éclaire le HDH dans ses décisions pour tous les aspects scientifiques qui influent sur son développement. Il se réunit une fois par an en séance plénière, ainsi que de manière ponctuelle, selon les besoins du HDH. Il se compose de 28 membres français et internationaux aux profils multiples.

SES MISSIONS

Comme son nom l'indique, le CSC est un organe consultatif. Il ne prend aucune décision mais donne des avis et émet des propositions pour éclairer le HDH dans ses décisions. Son périmètre couvre tous les aspects scientifiques qui influent sur le développement du HDH. C'est-à-dire les partenariats académiques à privilégier, les domaines médicaux qui présentent un intérêt ou les savoirs théoriques et pratiques à diffuser pour favoriser la recherche. Mais aussi les données auxquelles le HDH donne accès : leur format, leurs critères de qualité et les standards de certification des logiciels ou d'interopérabilité. Enfin, il se prononce aussi sur les aspects éthiques liés à la protection des données personnelles.

Parce que ses membres connaissent aussi bien les milieux académiques, scientifiques et médicaux que le secteur industriel ou l'écosystème des startups, ils appréhendent les orientations stratégiques du HDH de manière globale. Et leur avis est précieux pour identifier les bons partenariats comme pour orienter l'offre de services du HDH afin qu'elle réponde aux besoins de tous.

Le conseil a ainsi plaidé en faveur du financement de bourses postdoctorales que le HDH a lancées en 2021 dans le domaine des données de santé ; il a instruit les propositions faites au comité stratégique du SNDS pour que le HDH puisse inscrire des bases pertinentes dans son catalogue ; et il a défini les orientations d'événements à portée internationale comme l'école d'hiver AI4Health ou les Data Challenges.

SON ORGANISATION

Le Conseil scientifique consultatif se compose de 28 membres (dont 7 membres internationaux) aux expertises multiples. Issus du secteur public comme du privé, ils couvrent de nombreuses spécialités médicales, telles que la cardiologie, l'oncologie, l'urologie ou l'épidémiologie, mais aussi d'autres disciplines telles que la science des données, l'intelligence artificielle, les données de vie réelle, les sciences sociales, l'économie ou l'éthique.

Le CSC est présidé par Ségolène Aymé, généticienne et épidémiologiste, fondatrice d'Orphanet et directrice de Recherche émérite INSERM à l'Institut du Cerveau et de la Moelle Épinière, dont elle préside le comité éthique.

SON OUVERTURE À L'INTERNATIONAL

Pour accompagner le HDH dans son rayonnement et aborder les enjeux de la donnée de santé au-delà de l'échelle nationale, le CSC est ouvert à l'international. Tous ses membres, qu'ils soient français ou étrangers, aident le HDH à identifier des partenariats hors de nos frontières ou de nouveaux outils et services. Ils contribuent à

Son Vice-président est Bertrand Lukacs, Chirurgien urologue à l'AP-HP, spécialiste de l'usage des données en urologie et cancérologie. Fort d'une connaissance détaillée de la base principale du SNDS, il a créé en 2006 l'Observatoire des Pratiques en Urologie (Observapur), un projet de collecte et de chaînage des données existantes sur la prise en charge des patients souffrant de pathologies prostatiques, adénome et cancer.

Le conseil se réunit une fois par an mais peut aussi être sollicité de façon ponctuelle. Ses groupes de travail ad-hoc travaillent sur des problématiques spécifiques.

diffuser les savoirs de façon plus large au sein de la communauté scientifique mondiale et à intégrer le HDH dans le paysage européen des données de santé.

Les membres du Conseil scientifique consultatif



LA PRÉSIDENTE

— Ségolène Aymé

Médecin généticienne et épidémiologiste, éthicienne, Ségolène Aymé a notamment créé le portail d'information sur les maladies rares Orphanet. Elle est actuellement directrice de recherche émérite INSERM à l'Institut du Cerveau-ICM dont elle préside le comité d'éthique et de déontologie et où elle assure le rôle de référente Intégrité Scientifique. Elle a également été membre du comité d'éthique de l'INSERM et a créé et présidé pendant 10 ans l'instance de réflexion éthique de la Société Européenne de Génétique Humaine. Précédemment, elle a présidé plusieurs comités de haut niveau sur les maladies rares à l'OMS et à la Commission Européenne ainsi qu'exercé des fonctions nationales et internationales au service des maladies génétiques.



LE VICE-PRÉSIDENT

— Bertrand Lukacs

Chirurgien des hôpitaux, urologue à l'AP-HP, membre de l'Académie Nationale de Chirurgie et expert auprès de la Cour d'Appel de Paris spécialisé dans l'interprétation de la liste des actes médicaux, Bertrand Lukacs est spécialiste de l'usage des données en urologie et cancérologie.

Fort d'une connaissance détaillée de la base principale du SNDS, il a créé en 2006 l'Observatoire des Pratiques en Urologie (Observapur), un projet de collecte et de chaînage des données existantes sur la prise en charge des patients, souffrant de pathologies prostatiques, adénome et cancer. Un projet pionnier qui continue aujourd'hui d'alimenter notre compréhension de la pratique médicale en urologie et de la place des suivis de cohorte par pathologie dans la compréhension de l'efficience de notre système de soins.



LES MEMBRES FRANÇAIS

— Nicholas Ayache

Directeur de recherche chez Inria où il anime l'équipe de recherche Epione dédiée au patient numérique et à la médecine numérique, Nicholas Ayache est également le directeur scientifique de l'Institut Interdisciplinaire d'Intelligence Artificielle (3IA) de la Côte d'Azur dont il est titulaire d'une chaire de recherche. Spécialiste d'IA pour l'aide au diagnostic, au pronostic et à la thérapie, il est membre de l'Académie des sciences et de l'Académie de chirurgie, lauréat de nombreux prix prestigieux et co-fondateur de plusieurs entreprises de haute technologie.

— Julien Bezin

Ancien interne en pharmacie, Julien Bezin est docteur en pharmaco-épidémiologie et pharmacovigilance. Aujourd'hui MCU-PH à l'Université/CHU de Bordeaux, il est également responsable adjoint du Centre DRUGS-SAFER partenaire du GIS EPI-PHARE. Ses activités de recherche principales concernent la conduite d'études en pharmaco-épidémiologie à partir des données de la base principale du SNDS notamment pour l'évaluation des médicaments utilisés dans les pathologies chroniques.

— Thomas Bourgeron

Généticien, spécialiste des neurosciences, Thomas Bourgeron est professeur à l'Université de Paris et responsable de l'unité Génétique Humaine et Fonctions Cognitives au sein de l'unité UMR3571 du CNRS à l'Institut Pasteur. Ses recherches portent principalement sur la diversité génétique et le cerveau social. Il a identifié les premiers gènes associés à l'autisme. Il est membre de l'Académie des Sciences et du Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE).

— Pierre Brousset

Médecin spécialiste en anatomie et cytologie pathologiques, Pierre Brousset est PU-PH, chef de service du laboratoire laboratoire d'Anatomie et Cytologie Pathologiques de l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse Oncopole, et directeur du Labex Toulouse Cancer. Membre correspondant de l'Académie Nationale de Médecine.

— Rémy Choquet

Docteur en santé publique et sciences des données biomédicales, Rémy Choquet est directeur du centre d'évidences médicales et de médecine personnalisée de Roche France, chargé de s'assurer de la disponibilité de données et de la production des preuves visant à accompagner la mise sur le marché des solutions innovantes développées (molécules, tests, algorithmes, solutions digitales). Il est par ailleurs chercheur associé au LIMICS (unité INSERM U1142) et est expert pour la Commission Européenne pour l'évaluation de certains appels à projets (ex : plateformes de data sharing européennes). Il a été directeur de la Banque Nationale de Données Maladies Rares et directeur de l'innovation d'Orange Healthcare.

— Laurence Devillers

Spécialiste d'IA appliquée aux sciences sociales, d'éthique et de robotique, Laurence Devillers est professeure à Sorbonne-Université et chercheur au LISN (CNRS). Elle y dirige l'équipe Dimensions affectives et sociales dans les interactions parlées, ses recherches portent principalement sur l'interaction homme-machine et la détection des émotions, comme les enjeux éthiques des robots conversationnels et leur capacité à infléchir les décisions de leurs interlocuteurs. Elle est membre du CNPEN (Comité National Pilote d'Éthique du Numérique) et du GPAI (Global Partnership on AI) sur le futur du travail. Elle a écrit plusieurs essais : Des robots et des hommes (Plon 2017) et Les robots émotionnels (L'Observatoire, 2020)

— Stanley Durrleman

Directeur de recherche chez Inria, Stanley Durrleman est responsable de l'équipe ARAMIS à l'Institut du Cerveau (ICM). Il a une chaire à l'institut de recherche en intelligence artificielle PRAIRIE. Ses recherches ont pour sujet la modélisation mathématique et l'apprentissage statistique appliqués aux données médicales et d'imagerie, notamment pour reproduire et prédire la progression de maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson).

— Martine Gilard

Cardiologue, Martine Gilard est PU-PH à l'université et au CHU de Brest où elle dirige les départements de cardiologie interventionnelle et d'imagerie en cardiologie. Elle est spécialiste des pathologies coronarienne et valvulaires, des méthodes d'imagerie pour les diagnostiquer et des interventions pour les traiter. Elle a présidé pendant 2 ans la Société Française de Cardiologie. Elle est membre de la Société Européenne de Cardiologie. Elle préside le registre TAVI qui recueille toutes les bioprothèses aortiques implantées par voie percutanée en France (sans chirurgie) et qui est lié au SNDS. C'est le plus grand registre international dans le domaine car il propose un suivi clinique complet.

— Bernard Hamelin

Médecin spécialiste de gastroentérologie, Bernard Hamelin a suivi une longue carrière dans l'industrie du médicament, notamment en tant que responsable des affaires médicales mondiales chez AstraZeneca puis vice-président chargé des données de vie réelle chez Sanofi. Avec six associés, il a créé en 2021 Euresis Partners, un cabinet polyvalent d'experts en santé.

— Laetitia Huiart

Directrice scientifique de Santé Publique France et Professeur de Santé Publique avec un champ d'expertise en épidémiologie, méthodologie et statistiques pour la recherche clinique et pharmaco-épidémiologique, Laetitia Huiart a travaillé en tant que clinicienne-chercheuse à l'Institut Paoli-Calmettes, centre régional de lutte contre le cancer à Marseille, puis au Centre Hospitalier Universitaire de la Réunion. Elle a aussi dirigé le département de la santé des populations au Luxembourg Institute of Health.

— Michelle Kelly-Irving

Épidémiologiste sociale, spécialiste des inégalités sociales de santé, Michelle Kelly-Irving est directrice de recherche Inserm à l'Université de Toulouse. Elle est responsable de l'équipe EQUITY du Centre d'épidémiologie et de recherche en santé des populations (CERPOP) et directrice de l'IFERISS (fédération de recherche interdisciplinaire). Elle s'intéresse à la collecte, la mesure et l'usage des données sociales, psychosociales et biologiques pour expliquer les trajectoires de santé dès la petite enfance et la construction des inégalités sociales de santé.

— Nathalie Lassau

Professeur de Radiologie, Nathalie Lassau est PU-PH à l'Institut Gustave Roussy et à l'Université Paris-Saclay. Elle est directrice adjointe du Laboratoire d'imagerie biomédicale multimodale BIOMAPS (Université Paris-Saclay/CEA/INSERM/CNRS). Elle dirige aussi l'Institut de Formation Supérieure Biomédicale, formation dédiée aux ingénieurs des grandes écoles de Paris-Saclay. Ses recherches sont axées sur le développement de biomarqueurs en imagerie pour la lutte contre le cancer, avec l'intégration d'autres types de données à l'aide de l'Intelligence Artificielle.

— Alain Livartowski

Docteur en médecine, spécialiste en pneumologie et en cancérologie, Alain Livartowski a exercé une activité clinique en oncologie médicale à l'Institut Curie de 1986 à 2021 où il a créé l'unité d'oncologie thoracique puis l'Institut du Thorax Curie - Montsouris. Il est actuellement Pilote stratégique du programme UNIBASE – UNICANCER depuis septembre 2021.

— Alexandre Mebazaa

Anesthésiste-Réanimateur, chef du Département d'Anesthésie et réanimation des Hôpitaux Saint-Louis et Lariboisière, où il est PU-PH (Université de Paris), Alexandre Mebazaa est aussi Directeur de l'Unité Inserm 942 Cardiovascular Markers in Stressed COnditions (MASCOT). Ses travaux de recherche portent notamment sur les dysfonctionnements cardiovasculaires et le traitement des malades de réanimation, domaines dans lesquels il a mené des études pionnières.

— Thibaut Naline

Après une double formation en école d'ingénieur et école de commerce, Thibault Naline a travaillé pendant plus de dix ans dans le business development dans la tech. Il est depuis 2018 directeur des partenariats chez Lifem (société spécialisée dans l'échange de documents médicaux), et anime la Task Force Santé de France Digitale; association de 1 800 startups et investisseurs qui a pour mission de faire émerger des futurs champions européens du numérique.

— Dominique Polton

Économiste de la santé, elle est Présidente de la Commission des comptes de la santé et du conseil scientifique de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP). Elle a depuis longtemps joué un rôle essentiel dans l'évolution des usages des données de santé en France, d'abord en tant que directrice de l'IRDES pendant plus de huit ans, puis à la tête de la direction de la stratégie et des études de la CNAM, qui a mis en place le SNDS, et en tant que Présidente de l'Institut national des données de santé de 2017 à 2019.

— Marina Teller

Spécialiste de droit financier et du droit de l'Intelligence Artificielle, elle est professeure de droit privé à l'Université Côte d'Azur et membre du Groupe de Recherche en Droit, Économie et Gestion (GREDEG). Elle est directrice de la chaire 3IA Côte d'Azur « Droit économique et IA » et responsable du Master 2 Droit Bancaire et Fintech. Ses recherches portent notamment sur l'analyse des nouveaux enjeux juridiques liés aux développements technologiques en IA et à la numérisation.

— Nicolas Villain

Ingénieur de formation, il travaille depuis plus de vingt ans chez Philips où il s'est focalisé sur les applications de l'intelligence artificielle à l'imagerie médicale. Il a dirigé pendant de nombreuses années le département de recherche France de Philips et a pris depuis 2018 la tête du Hub AI Paris, centre d'excellence de Philips pour les applications médicales de l'IA en collaboration avec les sites cliniques, les organismes de recherche et les start-ups.

— Pierre Zweigenbaum

Informaticien, Pierre Zweigenbaum est Directeur de Recherche au CNRS au sein du Laboratoire Interdisciplinaire des Sciences du Numérique (LISN) à l'Université Paris-Saclay où il a notamment dirigé le groupe Information Langue Écrite et Signée (ILES). Ses recherches portent sur le traitement automatique des langues appliqué aux textes médicaux, qu'il s'agisse par exemple de du codage automatique des causes de décès ou de la détection d'effets indésirables de médicaments.



LES MEMBRES INTERNATIONAUX

— Michel Dumontier

Michel Dumontier est professeur émérite de science des données à l'université de Maastricht, il est le fondateur et le directeur de l'Institut de science des données et le cofondateur des principes FAIR (Findable, Accessible, Interoperable and Reusable data principles). Les recherches de Michel Dumontier portent sur le potentiel des données pour la recherche scientifique et sur les méthodes de représentation des connaissances sur le web avec des applications pour la découverte de médicaments et la médecine personnalisée.

— Naja Hulvej Rod

Naja Hulvej Rod est professeur et chef de la section d'épidémiologie de l'université de Copenhague, qui constitue un solide environnement interdisciplinaire contribuant au développement du domaine de l'épidémiologie théorique, avec un accent particulier sur l'inférence causale, la complexité et l'épidémiologie du parcours de vie. Le professeur Rod est titulaire d'un doctorat en épidémiologie de l'Université de Californie (UCLA), et ses recherches portent sur les approches de la complexité et du parcours de vie pour comprendre les modèles de santé des populations. Le professeur Rod enseigne divers cours en santé publique et en épidémiologie, et elle possède une solide expérience du travail avec des ensembles de données longitudinales, de la recherche basée sur les registres et de la modélisation complexe.

— Hernan Miguel

Épidémiologiste et médecin, Miguel Hernan est le directeur du CAUSALab et professeur d'épidémiologie et de biostatistique à la Harvard T.H. Chan School of Public Health. Ses travaux portent sur la méthodologie de l'inférence causale, notamment la recherche sur l'efficacité comparative des interventions politiques et cliniques. Il est codirecteur du Laboratory for Early Psychosis (LEAP) Center, chercheur principal de la collaboration HIV-CAUSAL et codirecteur du VA-CAUSAL Methods Core, une initiative de la U.S. Veterans Health Administration visant à intégrer des données de haute qualité et des méthodologies causales explicites dans un système de santé national d'apprentissage.

— Danielle Novetsky-Friedman

Pédiatre au Memorial Sloan Kettering Cancer Center, Danielle Novetsky Friedman est une praticienne engagée auprès des enfants touchés par le cancer. Elle participe à différents programmes visant à aider les enfants et les jeunes adultes qui ont été traités pour un cancer infantile, afin de détecter et de minimiser les effets tardifs résultant des thérapies antérieures.

— Sébastien Ourselin

Sébastien Ourselin est directeur de l'école d'ingénierie biomédicale et des sciences de l'imagerie du King's College de Londres, directeur du Wellcome/EPSRC Centre for Medical Engineering et directeur adjoint du London Medical Imaging & AI Centre for Value Based Healthcare. Il possède une expertise en matière d'analyse d'images médicales, de modélisation computationnelle, d'intelligence artificielle et de dispositifs médicaux dans un large éventail d'applications cliniques. Il a publié plus de 570 articles de journaux (plus de 37 000 citations, H-index 96) et a levé plus de 60 millions de livres sterling en tant que chercheur principal. En 2019, la contribution de son école et son leadership ont été reconnus par un Queen's Anniversary Prize. Il est membre de la MICCAI Society (2016), de l'Institute of Physics and Engineering in Medicine (FIPEM, 2021) et de la Royal Academy of Engineering.

— Bernard Rachet

Bernard Rachet est professeur à la London School of Hygiene & Tropical Medicine au sein de la faculté d'épidémiologie et de la santé des populations. Il a commencé sa carrière en tant que clinicien avant de continuer en recherche avec un doctorat en épidémiologie au sein du Centre International pour la Recherche sur le Cancer (CIRC) à Lyon et un post-doctorat à Montréal. Ses recherches concernent essentiellement les inégalités de prise en charge des cancers et de leur survie, ainsi que les développements méthodologiques nécessaires à ces recherches utilisant principalement des données de santé informatisées.

— Tim Williams

Tim Williams a débuté au (Clinical Practice Research Datalink) CPRD en tant qu'épidémiologiste en 2001. Après 2 ans en charge de l'équipe Head of Health Data Science en 2015, il a été nommé Head of Interventional Research (IR). L'équipe IR fournit des services qui soutiennent un large éventail d'études de recherche clinique, du recrutement des patients à la gestion des essais cliniques pour des études sur des populations du monde réel. Son domaine d'expertise est celui des preuves du monde réel dans la recherche clinique. Il fait partie de l'équipe de direction du CPRD. Tim est titulaire d'un MSc en épidémiologie et d'un PhD en bases de données biomédicales.



L'accès aisé et unifié, transparent et sécurisé,
aux données de santé pour améliorer la qualité
des soins et l'accompagnement des patients.

9 rue Georges Pitard, 75015 Paris