

Communiqué de Presse - Direct Grant

Paris, le 09 mai 2023

Le Health Data Hub a constitué un consortium français visant à préparer la mise en place de l'Espace européen des données de santé au niveau national

Le Health Data Hub a soumis la candidature française à l'appel à financement de la Commission européenne intitulé "Direct grant to Member States setting up services by Health Data Access Bodies - Secondary use of health data". Une enveloppe de 37 millions d'euros du programme l'UE pour la santé doit permettre aux pays européens de se préparer au futur règlement de l'espace européen des données de santé (EHDS).

La France est considérée comme l'un des pays européens les plus engagés dans le développement de l'utilisation secondaire des données de santé et le Health Data Hub est vu comme l'un des acteurs les plus légitimes dans la construction de l'espace européen des données de santé (EHDS), notamment à l'aune de son implication dans le projet "HealthData@EU Pilote", un consortium européen visant à créer une version pilote à l'EHDS. Dans la continuité de ces travaux, le HDH a réuni un total de 19 partenaires producteurs et utilisateurs de données, pour renforcer le réseau français susceptible de contribuer à l'EHDS.

A la suite de sa désignation par le Ministère de la Santé et de la Prévention comme autorité compétente, le Health Data Hub a soumis la candidature française avec un consortium de 19 partenaires, lundi 27 février 2023.

Via cet appel à financement, une enveloppe de 37 millions d'euros du programme l'UE pour la santé (EU4Health) est destinée aux pays européens, afin de les aider à se préparer au futur règlement sur l'espace européen des données de santé. À ce financement européen s'ajoute un cofinancement à hauteur de 40% de la part des États membres, portant l'investissement total à plus de 50 millions d'euros. Le financement a vocation à permettre la création ou le renforcement des organismes nationaux responsables de l'accès aux données de santé (*Health Data Access Bodies*) et le développement de services associés.

À cet égard, la candidature française "French HealthData@EU" pilotée par le Health Data Hub inclut 19 partenaires : 13 entités affiliées (i.e. AFM-Téléthon, AP-HP, Centre Léon Bérard, CHU de Lille, CHU de Bordeaux, CHU de Brest, CH de Chartres, CHU de Dijon, Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers en Occitanie, FranCIM, INSERM, Unicancer, Association Vaincre la Mucoviscidose) et 6 partenaires associés (i.e. CNAM, CHU de Montpellier, GCS Groupement Grand Est, Institut national du cancer, Roche, GCS Hôpitaux Universitaires du Grand Ouest).

La candidature de la France se décline en quatre priorités :

- 1) Créer un catalogue national de métadonnées, lié à des instances locales déployées au niveau des organismes détenteurs de données nationales ;

- 2) Assurer la connexion sécurisée des détenteurs de données avec le Health Data Hub, pour permettre le transfert des données, en cas de besoin ;
- 3) Se connecter et soutenir le déploiement de l'infrastructure transfrontalière HealthData@EU, pour laquelle le HDH est en train de construire une version test ;
- 4) Améliorer la qualité des données et renforcer l'interopérabilité des bases de données pour accroître leur réutilisation.

Les résultats de l'appel à financements sont attendus pour l'été 2023. Ensuite, la Commission européenne mettra en place un mécanisme de coordination au niveau européen, réunissant les projets lauréats pour assurer la cohérence des projets au niveau européen et promouvoir l'échange de bonnes pratiques.

Avec la création du Health Data Hub en 2019, la France est l'un des premiers pays européens à avoir mis en place un acteur national missionné pour accélérer l'usage secondaire des données de santé. Cette opportunité de financement permettrait au HDH non seulement de renforcer ses services, mais aussi de créer un réseau de partenaires nationaux stratégiques qui contribueront à rendre la donnée de santé accessible à sa réutilisation secondaire.

Bénéficiaire principal



Health Data Hub

Contact presse :
presse@health-data-hub.fr
06 95 66 26 52

Entités affiliées



AFM Téléthon

Contact presse :
presse@afm-telethon.fr



Assistance Publique -
Hôpitaux de Paris

Contact presse :
service.presse@aphp.fr
01 40 27 37 22
06 28 48 32 80



Banque Nationale de
Données Maladies Rares

Contact presse :
direction-co-bndmr@aphp.fr



Centre Léon Bérard

Contact presse :
presse@lyon.unicancer.fr
julie.colomb@lyon.unicancer.fr
[.fr](http://lyon.unicancer.fr)

04 69 85 61 85



CHU de Lille

Contact presse :
Alexandra.PREAU@chu-lille.fr



CHU de Bordeaux

Contact presse :
communication@chu-bordeaux.fr



CHU de Brest

Contact presse :
aurelia.derischebourg@chu-brest.fr
06 03 94 50 47



Hôpitaux de Chartres

Contact presse :
francepci@ch-chartres.fr
02 37 33 42 99



CHU de Dijon Bourgogne

Contact presse :
communication@chu-dijon.fr
03 80 29 57 46



Centre Régional de
Coordination du Dépistage
des Cancers – Occitanie
(CRCDC-OC)

Contact presse :
communication@depistage-occitanie.fr



Francim - réseau français
des registres de cancers

Contact presse :
francim.crct@inserm.fr



Unicanter

Contact presse :



Vaincre la Mucoviscidose

m-canovas@unicancer.fr

Contact presse :
eaudonnet@vaincrelamuco.org

Partenaires associés



Caisse nationale de l'assurance maladie

Contact presse :
presse.cnam@assurance-maladie.fr



CHU de Montpellier

Contact presse :
presse@chu-montpellier.fr
06 71 60 72 62
06 65 84 98 01



GCS CGEST

Contact presse :
alban.dupoux@gcsgrandest.fr
03 80 29 50 52



Institut national du cancer

Contact presse :
ldauzet@institutcancer.fr
01 41 10 14 44



Roche

Contact presse :
isabelle.close@prpa.fr
anne.pezet@prpa.fr
06 28 01 19 76



GCS Hugo

Contact presse :
contact@chu-hugo.fr
02 41 35 47 48