



**Appel à manifestation
d'intérêt**

Partage de données industrielles

Support d'information

2024

Le Health Data Hub, un service public de la donnée de santé

Les usages des données de santé se multiplient et accéder aux sources de données dans des délais les plus courts possibles est essentiel. Le Health Data Hub est une structure publique créée fin 2019 visant à faciliter l'accès aux données de santé aux projets d'intérêt public, dans la continuité de l'ouverture du SNDS en 2016.



Un **guichet unique** sur les données de Santé en France



Un **catalogue de données**, incluant une des plus large base des donnée médico administrative au monde



Une **plateforme sécurisée** et à l'état de l'art

Contexte et enjeux du partage de données privées



Le HDH s'engage dans une réflexion pour développer des actions à destination des acteurs privés

Depuis sa création le Health Data Hub (HDH) s'est fortement mobilisé auprès des acteurs en charge de bases de données pour leur constitution, leur enrichissement ou leur partage. **Les acteurs privés sont présents aux côtés du HDH depuis sa création**, que ce soit dans sa gouvernance, ou au sein des projets qu'il accompagne, **c'est pourquoi le HDH s'est engagé dans une réflexion plus structurante pour développer des actions à leur destination s'agissant du partage des données dont ils sont dépositaires.**

Pour contribuer à le dynamiser, le présent appel à manifestation d'intérêt vise à **multiplier des opportunités d'exploration et de réutilisation de données collectées par des acteurs industriels.**

Cette initiative permet également de **réfléchir aux conditions de partage des données d'origine privée dans le contexte européen** de l'adoption du règlement relatif à l'espace européen des données de santé (EHDS) et des travaux de préfiguration en cours, notamment ceux menés par un consortium d'acteurs européens emmené par le HDH.



Les porteurs de projets pourront - dans les conditions décrites ci-après - **soumettre un projet de recherche ou d'innovation en santé utilisant une des sources de données proposées volontairement par un des partenaires industriels, croisée ou non avec la base principale du SNDS.** Le périmètre des bases de données partagées est susceptible de s'étendre dans les prochaines semaines ou mois.

Appel à manifestation d'intérêt - "Partage de données industrielles"

Le Health Data Hub, accompagné de partenaires industriels, lance un appel à manifestation d'intérêt à destination de projets de recherche.

L'objectif est de **réfléchir aux conditions de partage des données d'origine privée ainsi que d'identifier et d'accompagner les projets d'intérêt public** promettant des résultats rapides et innovants **à partir de ces données.**



Pour cela, le HDH propose un accompagnement humain, technique et financier des lauréats.

Les bases de données pré-identifiées par les partenaires



Base PRM (remboursement personnalisé) cancer du sein



Base PRM (remboursement personnalisé) cancer du poumon



Cancer du poumon à non petites cellules et données de biologie moléculaire associées

Le HDH soutiendra les projets lauréats

Les projets lauréats seront financés par le HDH sur **une période de 24 mois à partir de novembre 2024**



Un montant
pouvant aller
jusqu'à 100 000€⁽¹⁾

⁽¹⁾Voir modalités et coûts éligibles dans le règlement financier du Health Data Hub

Qui peut candidater ? Les critères d'éligibilité



Dossier

- Formation d'un **dossier de candidature complet et conforme au format imposé**. En particulier, tous les paragraphes, tableaux et onglets devront être renseignés, et les marges et tailles des polices respectées.
- Soumission du dossier, **dans les délais, sous forme électronique** sur le site demarches-simplifiees.fr



Porteur(s) du projet

- Le porteur ou chef de file doit être une **personne morale** enregistrée en France ;
- Les porteurs de projet devront être **à jour de leurs obligations fiscales et sociales**.

Qui peut candidater ? Les critères d'éligibilité



Projet

- Projet doit porter sur **l'exploitation d'une base de données mise à disposition par un industriel partenaire** de l'appel à manifestation d'intérêt chaînée ou non à la base principale du SNDS ou à une ou plusieurs autres bases de données ;
- Le projet doit être d'intérêt public ;
- Présentation d'une demande avec un budget d'environ 100 000 euros. Les travaux associés à la demande d'aide ne doivent pas avoir commencé avant l'annonce des lauréats ;
- Proposition d'une assiette éligible de travaux qui ne fait pas ou n'a pas fait l'objet de financements publics hors du cadre du présent appel à manifestation d'intérêt : par l'État, les collectivités territoriales, l'Union européenne ou leurs agences ;
- Déroulement sur une **durée ne dépassant pas 24 mois** à compter de la date de la signature de la convention de collaboration ;
- Formulation d'une demande d'accompagnement par le Health Data Hub cohérente
- Prévoir le **partage en open source** de programmes et de documentations ayant un potentiel de réutilisation. En contribuant à ce partage, les acteurs participent à la mutualisation des efforts dans le développement d'outils fiables d'analyse des données de santé, au bénéfice de tous. Le partage se fait via des licences permissives.
- **Neutralité du projet de recherche** : compte tenu du partage volontaire de ses données par l'industriel partenaire, le projet de recherche ne doit pas donner lieu au dénigrement de l'industriel ou des fabricants associés, le cas échéant, ainsi que de leurs activités, produits, services ou recherches, ni avoir pour objectif direct ou intention de chercher à porter atteinte aux intérêts de l'industriel partenaire (ou de ses fabricants associés) ou de remettre directement en cause la qualité de ses activités, produits, recherches ou services. Le partenaire industriel concerné est consulté sur ce critère d'éligibilité.
- **Faisabilité scientifique du projet de recherche** au regard des données effectivement disponibles dans la base de données identifiée de l'industriel partenaire concerné et de la qualité suffisante de ladite base. Le partenaire industriel concerné est consulté sur ce critère d'éligibilité.

Les critères de sélection

Bénéfices attendus,
caractère innovant



Dimensionnement et
pertinence de
l'accompagnement
demandé

Faisabilité et
réalisme technique

Capacité des porteurs de projets,

Une attention
particulière sera
donnée aux porteurs



de projets pratiquant la
science ouverte et la **mise à
disposition en open access
et open source de résultats**
(documentations,
algorithmes, programmes et
résultats)

Zoom sur les critères de sélection (1)



Bénéfices attendus

- **Justification de l'intérêt du projet et de son livrable** (motivation de la recherche, mise en exergue de l'enjeu social et/ou sanitaire et/ou environnemental sous-jacent, bénéfices médico / économiques prévisionnels explicites)
- **Pertinence du projet vis-à-vis de la catégorie sélectionnée**
- **Problématique claire : définition de la pathologie, population ciblée**



Caractère innovant du projet

- **Positionnement et valeur ajoutée par rapport à l'état de l'art**
- **Pertinence de la réalisation d'un chaînage** de la base de données de l'industriel partenaire à la base principale du SNDS ou - le cas échéant - à un entrepôt de données dans le cadre de ce projet.

Zoom sur les critères de sélection (2)



Openscience

- Caractère réutilisable des éléments proposés en partage en opensource avec licence permissive



Faisabilité et réalisme technique du projet

- Vision cible claire et jalonnée
- Description détaillée de l'**approche algorithmique et méthodologique**
- Pertinence des données mobilisées en adéquation avec l'objectif
- **Réalisme du budget** et adéquation avec les jalons
- Principaux postes de dépenses clairement détaillés
- Maîtrise des **risques associés au projet** et mitigations associées

Zoom sur les critères de sélection (3)



Capacité à porter le projet et maturité du projet

- Expérience et implication de l'équipe projet
- Adéquation de l'équipe avec l'ambition du projet
- Premiers résultats déjà disponibles attestant de la crédibilité du projet
- Compréhension et avancement dans les démarches réglementaires



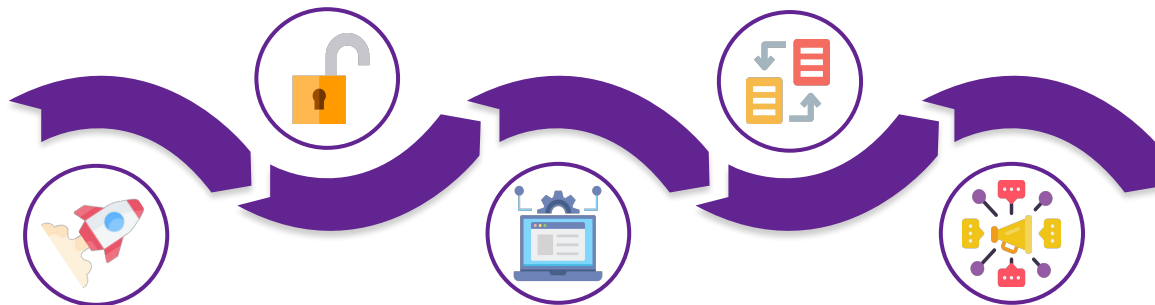
Dimensionnement et pertinence de l'accompagnement demandé

- Pertinence de la demande d'accompagnement et de financement auprès du HDH
(voir diapositive suivante)

L'accompagnement proposé aux lauréats

Soutien par le HDH au montage et dépôt des demandes d'accès aux données de santé (si pertinent)

Appui du HDH à l'ouverture des résultats



Soutien financier du HDH*

* selon un échéancier cohérent avec les activités et avec un taux de rétention, conformément au règlement financier du HDH et sous réserve de la signature d'une convention d'utilisation type

Mise à disposition par le HDH d'une plateforme technologique pour traiter les données en toute sécurité et avec des outils à l'état de l'art*

*sous réserve de la signature d'une convention d'utilisation type (si nécessaire)

Soutien par le HDH à la diffusion des résultats du projet



Zoom sur l'accompagnement aux démarches réglementaires dans l'accès aux données de santé



Marie



Données de santé



sans
starter kit

avec
starter kit



Le HDH est le guichet unique pour l'accès aux données. La demande d'accès aux données est se fait en ligne, sur la plateforme dédiée du HDH.



Tous les modèles ainsi que les documents pédagogiques sont rendus disponibles aux porteurs de projets dans un **starter kit**, afin de les guider tout au long du processus.

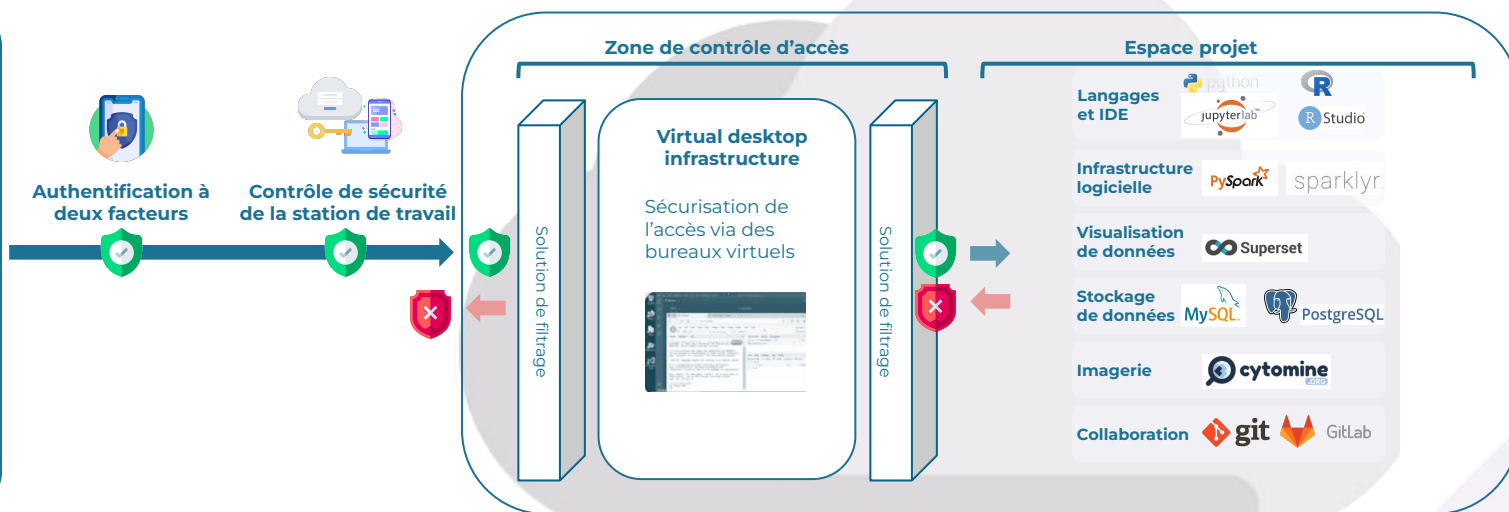


Le HDH vérifie que le dossier est complet et le transmet, si nécessaire, au Comité éthique et scientifique pour évaluation puis à la CNIL



Zoom sur la plateforme technologique du HDH

Equipe de recherche



Dans l'espace projet, vous pourrez trouver les outils traditionnels de l'analyse de données.



Le Health Data Hub accompagne les projets à l'ouverture des résultats

Documentation collaborative



Vue Press

Communauté d'entraide



Discourse

Dictionnaire interactif



A-Z



Dictionnaire interactif

BOAS

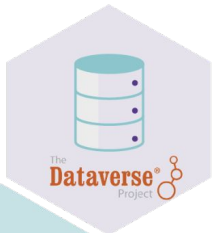


Données ouvertes
(lien à venir)

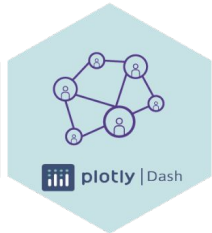


NetworkX

Données synthétiques



The Dataverse Project



plotly | Dash

Cartographie de l'écosystème SNDS

Contributeurs



Drees



Inserm
CépIdc
Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès



Santé publique France



atiH
AGENCE TECHNIQUE DE L'INFORMATION SUR L'HOSPITALISATION



DSS
Direction de la sécurité sociale



ReDSiam
Réseau pour mieux utiliser les Données du Système national des données de santé



EPI-PHARE
épidémiologie des produits de santé
GIS ANSM - CNAM



ars
Agence Régionale de Santé



HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

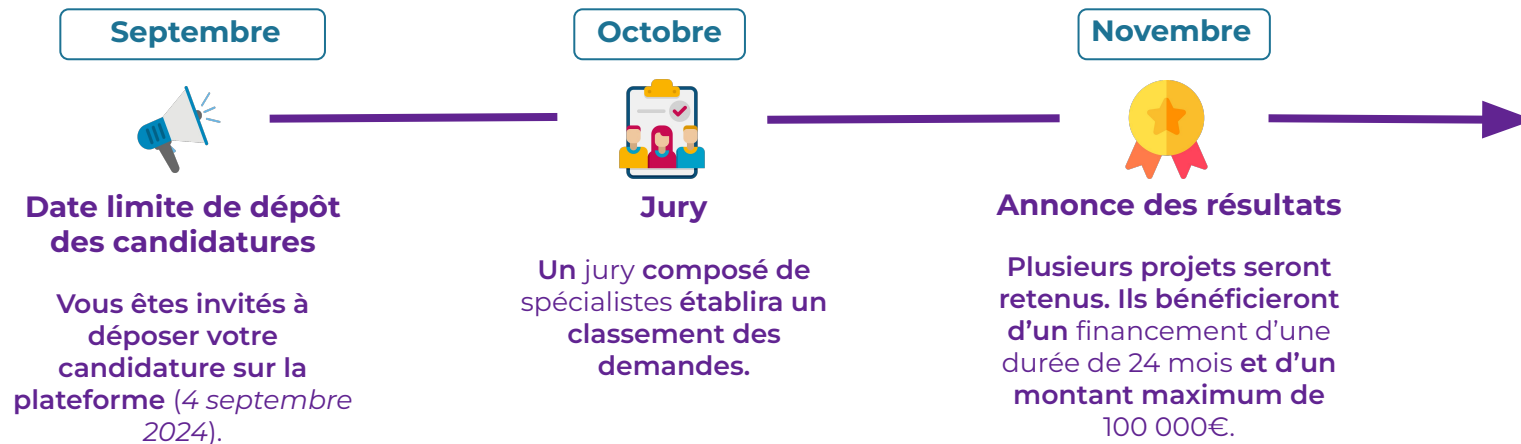


UNIVERSITÉ DE RENNES I



l'Assurance Maladie
Caisse Nationale

Comment candidater ?



Modalités de réponse à l'appel à projets



Date limite de candidature

4 septembre 2024



Plateforme de candidature

Déposez votre candidature sur le [portail_Démarches Simplifiées](#)



Contacts

ami.industriel@health-data-hub.fr



Q&A

Lien à venir