



# HEALTH DATA HUB

## *Plateforme des données de Santé*

---

Bilan 2020 et programme de travail 2021



# Sommaire

- 1. Faits marquants 2020 et rappel de la feuille de route stratégique**
2. Bilan et programme de travail par action de la feuille de route stratégique
3. Bilan et programme de travail pour les sujets du Secrétariat général

Un an après sa création, plusieurs réalisations sont à mettre à l'actif du Health Data Hub, conformément aux engagements pris dans la feuille de route stratégique.

L'année 2020 a été marquée par la **mise en production**, en avril dernier, de la plateforme technologique qui vise à mettre à disposition des utilisateurs autorisés les données nécessaires à leurs projets. Les premières bases de données sont ainsi déjà disponibles, et les premiers utilisateurs exploitent les données avec les outils mis à disposition par le biais de cette plateforme. Par ailleurs, le HDH **accompagne une trentaine de projets** dans leur démarche d'accès aux données, dont une vingtaine a été sélectionnée par le biais d'appels à projets. Plusieurs **événements fédérateurs** ont été organisés comme un data challenge en imagerie médicale en partenariat avec la société française de pathologie ou encore une winter school faisant intervenir des experts de renommée internationale. Le HDH a également été choisi pour coordonner la réponse française dans le cadre de l'action conjointe de la Commission Européenne pour la création d'un European Data Space dans le secteur de la santé. Enfin, un **travail a été mené avec les associations de patients et d'usagers** sur la politique d'information du Health Data Hub vis-à-vis des citoyens.

Parallèlement à cela l'année 2020 a été fortement **marquée par la pandémie Covid 19**, ce qui a d'une part eu pour effet de ralentir certains chantiers, mais a d'autre part permis d'accélérer la mise à disposition de la plateforme dans le cadre de l'arrêté du 21 avril 2020 afin de lutter contre l'épidémie de Covid-19, permettant aux projets contribuant à la gestion de la crise sanitaire d'accéder à certaines données.

L'année 2021 sera une année de **poursuite et d'accélération de la mise en oeuvre du HDH**, en inscrivant dans la durée des actions prévues dans le cadre de la feuille de route stratégique publiée en janvier dernier autour de 4 enjeux :

- Décloisonner le patrimoine de données de santé et améliorer sa qualité ;
- Développer une offre de services performante pour les utilisateurs de données de santé ;
- Placer la France comme un leader de l'utilisation des données de santé dans l'écosystème européen et international ;
- Garantir la participation de la société civile à l'utilisation des données de santé.

Par ailleurs plusieurs actions viennent **enrichir les jalons de la feuille de route initiale** notamment autour des relations association et citoyens, du développement de partenariats avec des organismes de recherche, industriels, partenariats publics privés, ou encore le développement de l'empreinte européenne et internationale.

Enfin, l'année 2021 va permettre la **structuration organisationnelle et financière** du HDH à travers notamment le renforcement de la gestion RH et la poursuite de l'effort de recrutement.



**Stéphanie Combes**  
*Directrice du Health Data Hub*

## Accompagnement de projets

- **1** appel à projet co-organisé avec le grand défi « Amélioration des diagnostics médicaux par l'IA » en 2020
- **27** projets pilotes en cours d'accompagnement
- **9** projets Covid
- **20**aine de partenariats en cours de discussion avec des responsables de données

## Mise à disposition de la plateforme technologique

- **2** versions de la plateforme mises en production
- **1** audit PASSI validé pour attester du haut niveau de sécurité (aucune vulnérabilité critique identifiée)
- **6** projets sur la plateforme d'ici fin 2020
- **4** bases sur la plateforme d'ici fin 2020

## Mise en place de l'organisation

- **47** personnes au HDH à fin octobre 2020
  - **29** femmes, 18 hommes
  - **36** recrutements en 2020, dont 7 postes de direction : Directrice de la Fabrique, Secrétaire Générale, Directeur des Données, Directeur médical, RSSI, Direction de la Communication, Chef de Cabinet
- **1** nouvel espace de travail (emménagement 9 rue Georges Pitard)

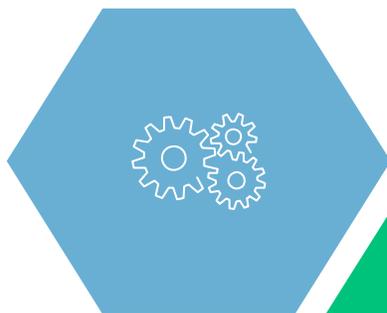
## Animation de l'écosystème national et international

- **1 611** abonnés à la newsletter mensuelle du Health Data Hub
- **547** participants au data challenge co-organisé avec la SFP
- **438** inscrits à la Winter School « AI4Health »
- **12** acteurs français mobilisés dans le cadre de l'action conjointe européenne "Towards a European Health Data Space"
- **1 056** membres dans le groupe meetup opensource et 306 membres sur le forum ainsi qu'une centaine de membres sur gitlab.

# 5 priorités pour le Health Data Hub en 2021, à mettre en œuvre avec ses partenaires

## ACCOMPAGNEMENT DE BOUT-EN-BOUT DES PROJETS

*De l'accompagnement au montage des dossiers, du ciblage des données, de la gestion des appariements à la mise à disposition des données*



## PARTENARIATS STRATÉGIQUES

*CNAM / INSERM / Établissements de santé*



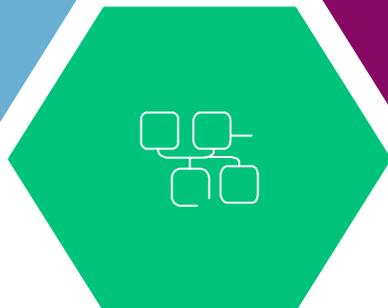
## GRAND PUBLIC

*Partenariats avec les associations de patients / information / exercice des droits*



## STRUCTURATION INTERNE DU HDH

*De la sécurisation de la politique RH, comptable, et de suivi des marchés à la gestion des risques*



## INFRASTRUCTURE TECHNOLOGIQUE

*Sécurité / réversibilité / Cloud de confiance*



# Rappel des quatre enjeux du HDH inscrits dans sa feuille de route stratégique 2019 - 2022



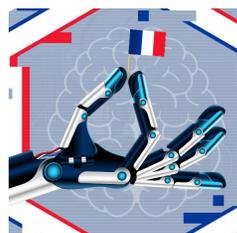
## 1 Décloisonner le patrimoine de données de santé et améliorer la qualité

- Inscrire au catalogue des jeux de données prioritaires
- Installer une procédure nationale automatisée pour faciliter la sélection et la remontée des données au catalogue et leur appariement
- Créer une « cohorte socle » rassemblant des données cliniques et médico-administratives finement localisées sur un échantillon représentatif de la population
- Promouvoir les producteurs participants à la dynamique de partage des données



## 2 Renforcer l'usage des données par une offre de service attractive

- Mettre en place des procédures simplifiées et un processus industrialisé pour réduire les temps d'accès
- Renforcer et maintenir à l'état de l'art l'offre technologique du Hub
- Développer une offre de service permettant un usage performant des données
- Diffuser l'offre de service auprès de l'ensemble des acteurs : organismes de recherche, industriels, partenariats publics privés etc.



## 3 Positionner la France comme un leader dans l'usage des données de santé

- Alimenter la communauté scientifique internationale
- Structurer et normaliser les données de santé pour faciliter leur usage dans le cadre de collaborations internationales
- Contribuer à la structuration du paysage européen autour de l'usage des données de santé
- Promouvoir le Health Data Hub à l'international



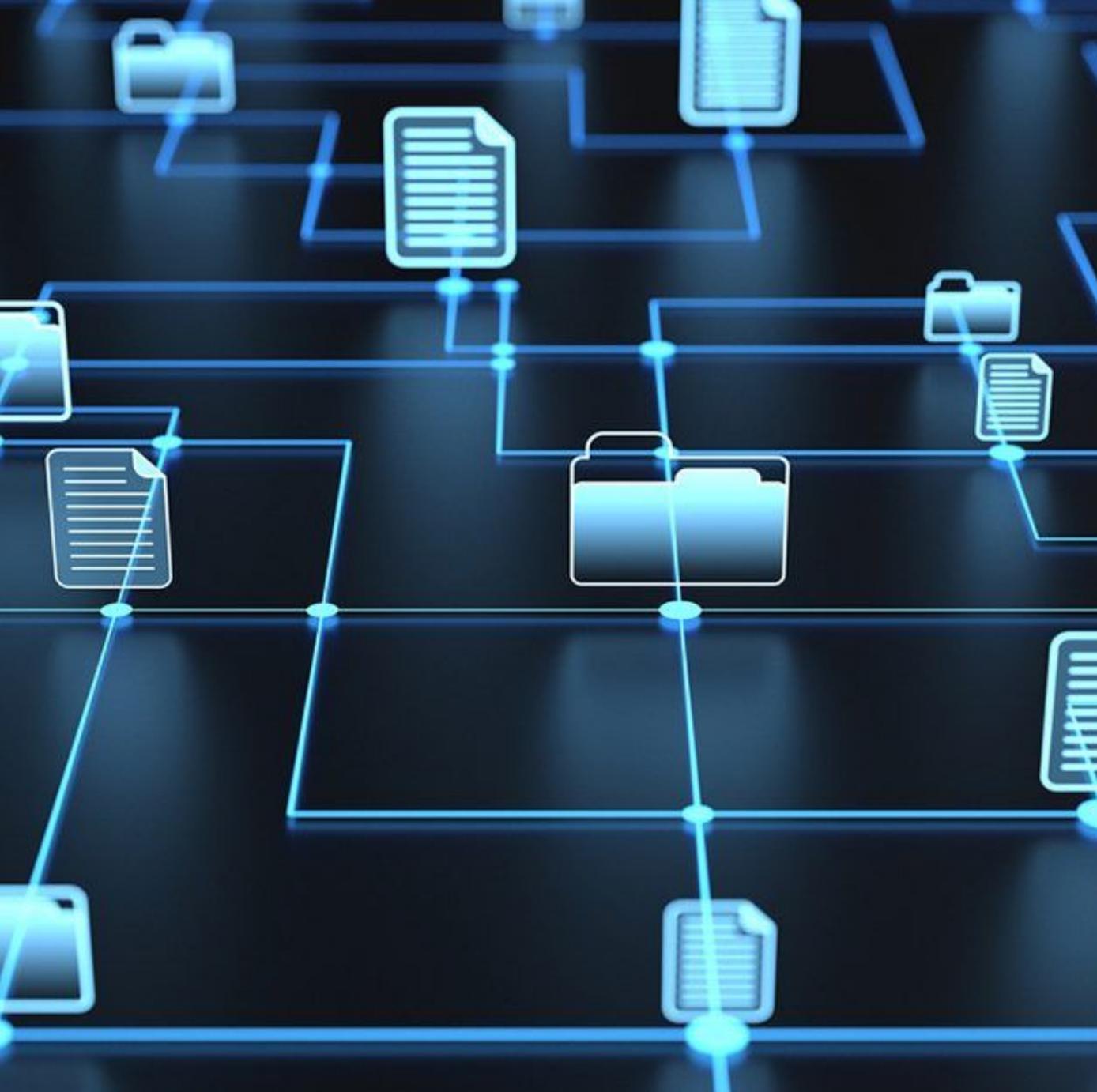
## 4 Garantir la participation de la société civile et promouvoir les usages des données de santé

- Ecouter la société civile et comprendre ses attentes pour établir une relation de confiance
- Expliquer et diffuser les engagements du Health Data Hub autour du respect des procédures, du contrôle des usages, de la maîtrise des données et des risques, de l'explicitation et l'accompagnement dans l'exercice des droits
- Mettre en place une politique de communication et de diffusion de la culture de la donnée de santé
- Développer la mise à disposition de données strictement anonymes en libre accès pour fournir des données publiques à des fins développer la connaissance générale sur le système de santé



## Sommaire

1. Faits marquants 2020 et rappel de la feuille de route stratégique
- 2. Bilan et programme de travail par action de la feuille de route stratégique**
3. Bilan et programme de travail pour les sujets du Secrétariat général



## Enjeu 1 :

Décloisonner le patrimoine de données de santé et améliorer la qualité

# Action 1.1 - Inscrire au catalogue des jeux de données prioritaires

## Objectifs 2020

- Définition des jeux de données cibles et trajectoire d'intégration
- Bases de la vague 1 standardisées, documentées et, le cas échéant, transférées

## Réalisé 2020

- ✓ Compte-tenu de la crise sanitaire, les bases de la vague 1 sont des bases relatives à la Covid-19. En effet, l'arrêté du 21 avril 2020 prescrivant les mesures d'organisation et de fonctionnement du système de santé nécessaires face à la Covid-19, publié après avis de la CNIL, a autorisé le Health Data Hub à recevoir, stocker et mettre à disposition des données à caractère personnel concernant la santé nécessaires à la poursuite d'une finalité d'intérêt public en lien avec l'épidémie actuelle de Covid-19 
- ✓ Echange avec une vingtaine de responsables de données partenaires potentiels issus du GT données et des AAP afin d'alimenter le catalogue de données du HDH. Les échanges permettront d'aboutir à la signature de premières conventions de partenariat 



### Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Bases de la vague 2 standardisées, documentées et, le cas échéant, transférées une fois le décret publié, sur la plateforme autorisée par la CNIL, et l'arrêté catalogue publié après avis du comité stratégique du SNDS
- Transfert de bases supplémentaires relatives au COVID, dans le contexte de la crise sanitaire

### Chiffres clés

6 projets sur la plateforme d'ici fin 2020

4 bases sur la plateforme d'ici fin 2020

## Action 1.1 - Zoom sur les bases de "l'entrepôt Covid"

L'arrêté du 21 avril 2020, prolongé par l'arrêté du 10 juillet 2020, prescrivant les mesures d'organisation et de fonctionnement du système de santé nécessaires face à la COVID-19 et publié après avis de la CNIL, a autorisé le Health Data Hub à recevoir, stocker et mettre à disposition des données à caractère personnel concernant la santé nécessaires à la poursuite d'une finalité d'intérêt public en lien avec l'épidémie actuelle de la COVID-19.

### Bases de Données COVID-19

- **OSCOUR (Santé Publique France)** : Résumés individuels des passages aux urgences depuis le 1er janvier 2020 à date
- **SNDS Fast Track (CNAM, ATIH, ES)** : Données issues du PMSI MCO concernant les séjours COVID-19 ("PMSI Fast Track") appariées avec les données DCIR du SNDS sur la consommation de soins
- **SIVIC (DGS)** : Données de prise en charge hospitalière des patients Covid-19 depuis le 16 mars 2020
- **SIDEP (DGS)** : Résultats des tests de dépistage de la COVID-19 remontant depuis le 16 mai 2020
- **Dossiers de suivi médical de patientes de l'ICANS** et de ses hôpitaux partenaires atteintes de cancer du sein (période de janvier à juin 2020)
- **COVID-TELE (Institut Pasteur)** : Formulaire d'orientation concernant le COVID-19 issus d'applications en santé et outils de télémédecine

### Usages déjà identifiés

- Suivi de l'évolution de la crise
- Analyse de la variation des motifs de passage aux urgences pendant le confinement
- Analyse du non recours aux soins pendant la crise de la COVID-19
- Analyse des parcours de soin des patients hospitalisés pour COVID-19
- Identification des facteurs de risque de formes plus ou moins sévères de la COVID-19
- Compréhension de l'impact des formes sévères de la COVID-19 sur les patients et anticipation des soins en sortie d'hospitalisation / de réanimation
- Suivi de la propagation de l'épidémie
- Analyse des parcours de soin des patients hospitalisés pour COVID-19
- Compréhension de l'impact des formes sévères de la COVID-19 sur les patients
- Suivi de la propagation de l'épidémie et développement de modèles prédictifs
- Etude des symptômes liés à l'infection à la COVID-19
- Analyse de l'impact à long terme de la COVID-19 sur la santé grâce au croisement avec d'autres bases (par ex. SNDS)
- Analyse de l'évolution de la prise en charge des patientes atteintes de cancer du sein durant la première vague de l'épidémie
- Anticipation et priorisation des soins en sortie de crise
- Suivi de l'évolution de la crise grâce aux tableaux cliniques déclarés
- Analyse de la prise en charge grâce au croisement avec d'autres bases (par ex. SNDS Fast Track)

## Action 1.1 - Zoom sur les partenariats avec de premiers responsables de données

### Bases pressenties pour la mise au catalogue

Type de base	Responsable	Base
Cohortes	Unicancer	Canto / Esmé
	Université de Bordeaux	I-Share
	NS-PARK	Cohorte NS-Park parkinson
	INSERM	Hepather
	Université de Bordeaux	CESIR
Registres	CNP CTCV	Epithor
	CHU de Bordeaux	UroCCR / Réseau Français de Recherche sur le Cancer du Rein
	CHU de Nice	BNA
	France PCI	Registre PCI
	BNDMR	BNDMR
	Registre Cancer	FRANCIM
	ABM	FIV / RFGM / Cristal
	Centre Léon Berard	Base Netsarc
Base de données collectées via des dispositifs médicaux ou d'imagerie	CEA	TEP
	Implicity	Données pacemaker
Bases de suivi de soins, surveillance	ARS	Viatrajectoire
	CRDC Occitanie	Base e-SIS de dépistage de Cancer du Sein des départements du Gard et de la Lozère
	SPF	Bases Oscour / MDO
Base de données médico-administratives	AP-HP	Observapur
Base issue de la Recherche clinique	Roche	Etudes cliniques

### La valeur ajoutée du Health Data Hub

#### Notre rôle

Développer la visibilité des bases des responsables de données partenaires et leur valeur scientifique à travers leur mise au catalogue sur la plateforme du HDH ainsi que leur enrichissement avec les données du SNDS historique.

#### Modalités de travail engagées avec les responsables de données

- Le catalogue est construit de manière progressive en partenariat avec des responsables de données volontaires et très variés
- Ce processus de travail itératif permet de s'accorder sur des principes clés et des engagements réciproques qui seront inscrits dans une convention de partenariat entre le HDH et le responsable de données

#### A venir

Conventionnement avec de premiers responsables de données partenaires d'ici fin 2020

# Action 1.2 - Installer une procédure nationale automatisée pour faciliter la sélection et la remontée des données au catalogue et leur appariement

## Objectifs 2020

- Prototypage d'un outil d'extraction de données à façon avec quelques partenaires ciblés
- Prototypage d'un service pour la gestion du secret de pseudonymisation et de l'appariement

## Réalisé 2020

- ✓ Montage d'un partenariat avec Unicancer pour prototyper l'alimentation du HDH en données des CLCC sur la base première des données de 3 projets pilote retenus par Unicancer et restant à confirmer par le comité scientifique du HDH. 
- ✓ Mise en place du masquage en 3 niveaux sur la plateforme 1.0. Echanges avec la CNAM et la CNAV pour définir les schéma contractuels dans l'attente de la publication du décret



## Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Déploiement de l'outil d'extraction par la mise en œuvre du partenariat Unicancer, des travaux similaires à initier avec des établissements hospitaliers
- Evolution du service de pseudonymisation et d'appariement
- Mise en œuvre d'un concentrateur pour faciliter la mise en œuvre de la pseudonymisation par la CNAV et la CNAM et contractualisation

## Chiffres clés

**3** niveaux de masquage sur la plateforme

### Le projet "UNIBASE" permettra un partage inédit de données de cancérologie



UNIBASE pourrait devenir rapidement l'une des briques pour **enrichir le catalogue du HDH**, ce qui permettrait de poursuivre et amplifier une stratégie ambitieuse en matière de données de santé en oncologie avec **cinq objectifs communs** entre UNICANCER et le HDH :

- la **centralisation** des données et le croisement de sources multiples lorsque cela est nécessaire
- le **partage** des données entre CLCC et avec d'autres structures hospitalières ou la ville
- le contrôle de la **qualité** des données
- le lien entre les données cliniques, d'imagerie et omiques
- l'administration de bases de données de grand volume, la **sécurité** des bases de données et la protection des données personnelles

L'ambition du projet UNIBASE est de **mettre en œuvre en trois ans la base de référence en cancérologie** à partir de dix CLCC répartis sur le territoire.

### Cette ambition sera concrétisée par 3 projets pilotes

#### Projet n° 1 :

Etudier l'impact des co-médications et des co-morbidités sur la survenue d'une insuffisance rénale chez les patients traités par chimiothérapie anti-cancéreuse

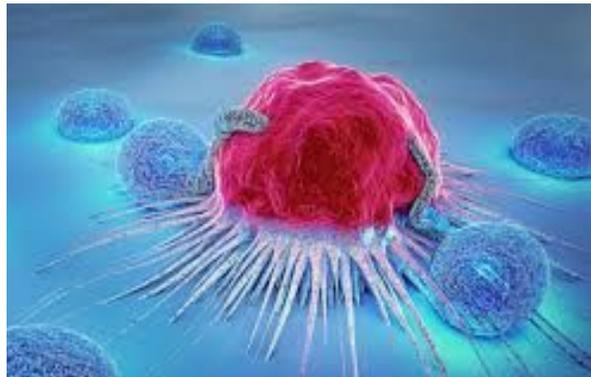
#### Projet n° 2 :

Etudier l'impact des délais au diagnostic sur la survie des patients atteints d'un cancer du pancréas

#### Projet n° 3 :

Etudier le risque de survenue de la maladie thrombo embolique veineuse (MTEV) chez les patients traités pour un cancer

La transmission des datasets des 3 projets pilotes au HDH est prévue au 12ème mois de projet.



# Action 1.3 - Créer une « cohorte socle » rassemblant des données cliniques et médico-administratives finement localisées sur un échantillon représentatif de la population

## Objectifs 2020

- Mise en place d'un groupe de travail pour concevoir le cahier des charges de la cohorte socle
- Définition d'un plan d'action avec la CNAM pour intégrer la localisation fine dans les données

## Réalisé 2020

- ✓ Accompagnement du cadrage du projet d'Observatoire de Médecine de ville (consolidation d'une base de données nationale de médecine de ville, permettant en cible de disposer d'une vision complète des parcours de soin et de participer à la gestion d'épidémies de type COVID-19) :
  - Conseil aux porteurs de projet
  - Fédération d'acteurs de l'écosystème autour du projet



### Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Identification de l'échantillon et des sources de données pour alimenter la cohorte socle
- Accompagnement à la mise en œuvre du projet d'Observatoire de Médecine de ville en lien avec le MSS et la CNAM
- Accompagner l'évolution de SIDEP vers un SI-labo en lien avec le MSS, SPF et la CNAM

### Chiffres clés

**1** contribution à la proposition de projet d'observatoire de médecine de ville

# Action 1.4 - Promouvoir les producteurs participant à la dynamique de partage des données

## Objectifs 2020

- Mise en place d'engagements du HDH envers les responsables de données sur les règles d'accès et le modèle économique
- Congrès annuel sur l'utilisation des données de santé
- En lien avec la DGRI, mise en place d'une politique de valorisation académique des bases dans le cadre du plan science ouverte
- En lien avec DGOS et DGRI, identification de sources de financement

## Réalisé 2020

- ✓ Publication des engagements à destination des responsables de données 
- ✓ Réédition du colloque "données de santé et intelligence collective" en partenariat avec la DNS et le Grand Défi 
- ✓ En lien avec un panel de responsables de données et d'utilisateurs, proposition de règles de valorisation scientifique à intégrer dans la convention type et cohérente avec les tendances internationales 
- ✓ Pilote de tarification avec la cohorte I-share
- ✓ Discussion avec la DGRI pour la mise en place d'une étude commune sur l'impact du partage des données ou des algorithmes sur la valorisation des auteurs
- ✓ Participation au COPIL de refonte des points SIGAPS à partir de décembre
- ✓ Contribution au plan de relance sur le financement des entrepôts de données de santé hospitaliers



### Plan de travail 2021 (issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Mettre en œuvre la politique de valorisation académique des bases
- Mise en place d'une fondation facilitant les partenariats publics privés
- Réédition du colloque "données de santé et intelligence collective"
- Fixation des premiers tarifs

### Chiffres clés

**16** responsables de données mobilisés afin de définir les règles de valorisation scientifiques à appliquer dans le cadre du HDH

## Action 1.4 - Zoom sur la publication des engagements vis-à-vis de ses partenaires responsables des données

Le HDH a travaillé ses engagements auprès des responsables de données avec plusieurs partenaires membres du GT Données comme l'AP-HP, l'INCA, l'INSERM, la CNAM, Santé Publique France, le CEA, ou encore d'autres responsables de données associés aux projets pilotes et des membres de l'AG.

Cette publication explicite le **processus de mise au catalogue des données** :



Ce document explicite également les **engagements du HDH** envers les responsables de données :

- Appui à la collecte, la standardisation et la documentation des données
- Fourniture d'un hébergement à l'état de l'art et hautement sécurisé
- Accompagnement dans la mise en conformité RGPD
- Valorisation et rétribution du travail et de l'expertise du responsable de données

## Action 1.4 - Zoom sur réédition du colloque “données de santé et intelligence collective”

Le Grand Défi “Améliorer les diagnostics médicaux à l'aide de l'intelligence artificielle”, la Délégation ministérielle du Numérique en Santé, et le Health Data Hub sont honorés de vous convier à la deuxième édition du colloque :



### Données de santé et intelligence collective

*L'intérêt d'exploiter la richesse des bases des données de santé se confirme chaque jour. Les intervenants français et européens de notre colloque s'exprimeront autour de cas d'usages concrets de ces données contribuant à améliorer le système de santé et l'accompagnement des patients, et sur les perspectives d'usages à l'échelle européenne.*

9 décembre 2020 - 14h - Visiconférence

- 14h00 Allocution  
**Eric Bothorel**, Député
- 14h15 Actions de l'Etat dans le numérique en santé et l'Intelligence Artificielle  
**Stéphanie Combes**, Health Data Hub - **Olivier Clatz**, Grand Défi « Amélioration des diagnostics médicaux par l'IA » - **Laura Letourneau**, Délégation Ministérielle du Numérique en santé
- 15h00 Recherche et exploitation des données de santé : présentation de cinq cas d'usages  
**Salam Abbara**, Paris Saclay - **Anne Buisson**, Association François Aupetit - **François Malye**, Le Point - **Martine Gilard**, CHRU de Brest - **Bertrand Lukacs**, APHP
- 16h00 Usages des données de santé : discussion autour de perspectives européennes  
**Johanna Seppänen**, Findata - **Jane Kaye**, Université d'Oxford - **Björn Eskofier**, Université Friedrich-Alexander d'Erlangen Nuremberg - **Nathalie Banner**, Understanding Patient Data - **Ioana Gligor**, Commission européenne
- 17h15 Clôture  
**Bernard Nordlinger**, Académie nationale de médecine

Inscriptions obligatoires : [www.health-data-hub.fr](http://www.health-data-hub.fr)

Le colloque “Données de santé et intelligence collective” est organisé à l'initiative des porteurs de la feuille de route du numérique (Laura Létourneau et Dominique Pon), du programme Grand défi “comment améliorer les diagnostics médicaux avec l'intelligence artificielle” dirigé par Olivier Clatz et du HDH.

Ce rdv sera l'occasion de donner à voir des usages des données et des initiatives européennes à travers les témoignages de médecins, chercheurs, journalistes, représentants d'associations de patients (voir le programme ci-joint) et de mettre en valeur les données de santé, leur impact sur leurs pratiques, et combien elles sont essentielles aujourd'hui pour préparer le monde de demain.

Seront également à l'honneur par le biais d'une table-ronde, les initiatives européennes en matière de partage et d'utilisation de la donnée de santé, avec des intervenants de renommée internationale issus du monde de la recherche, des institutions publiques.

# Action 1.4 - Zoom sur les règles de valorisation scientifique travaillées avec un panel de 16 experts



Le Health Data Hub s'engage à **augmenter la visibilité** des bases de données grâce à un processus de **citation fiable et pérenne** et à donner la possibilité aux responsables de données **d'apparaître en tant que co-auteurs dans le cas d'une publication**. Ces règles ont été discutées avec un panel d'experts regroupant des **chercheurs de différents domaines** et **responsables de données**

## Citation dans les références

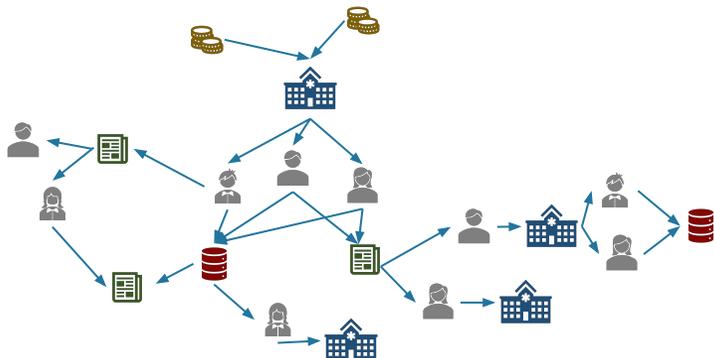
### OBJECTIFS

Le Hub s'engage à augmenter la visibilité des bases et leur potentielle réutilisation en s'assurant que la base soit citée dans les références d'une publication par un mécanisme de citation homogène et traçable.

### MÉCANISME

- Le Porteur de projet devra citer la base de données dans les références d'une publication grâce au DOI (identifiant numérique unique) mis en place par le HDH
- Le Porteur de projet devra citer la publication de référence de la base (quand celle-ci est communiquée par le responsable de données)
- L'attribution d'un DOI à des bases permettra de tracer des schémas relationnels entre les financements, bases de données et publications permettant ainsi de suivre l'utilisation des bases

### ILLUSTRATION



## Signature de l'article

### OBJECTIFS

Le Hub s'engage à protéger la compétitivité académique en laissant la possibilité d'être partie prenante de la publication en tant que co-auteur d'une publication.

### RÈGLES DE SIGNATURE

En cas de publication, le responsable de données :

- **Sur un périmètre de journaux correspondant à sa spécialité/ domaine**
  - Peut signer de manière nominative (dans la limite de 1 auteur par centre pour des bases multacentriques et de 2 auteurs pour les autres bases)
  - Le responsable de données s'engage à respecter au maximum les guidelines ICMJE
- **Hors de ce périmètre**
  - Est remercié individuellement ou collectivement dans la section dédiée de la publication ET/OU
  - Est signataire de la publication à travers un nom collectif

Le Responsable de données s'engage à fournir un paragraphe descriptif de la base qui figurera dans la publication.

Les journaux scientifiques généraux ou médicaux à facteurs d'impact élevés sont exclus du périmètre par le périmètre (BMJ, Nature, Science, The Lancet, etc).

En cas de collaboration scientifique entre le responsable de données et le porteur de projet, les règles de signature de la publication seront exclusivement définies par les deux parties.



## Enjeu 2 :

Renforcer l'usage des données  
par une offre de service  
attractive

# Action 2.1 - Mettre en place des procédures simplifiées et un processus d'accès industrialisé

## Objectifs 2020

- Modernisation de l'outil de suivi des demandes d'accès
- Convergence des gouvernances d'accès aux données des producteurs des données de la vague 1 du catalogue
- Proposition de MR complémentaires

## Réalisé 2020

- ✓ Définition des spécifications de l'outil avec les acteurs concernés (HDH, CESREES, CNAM, SPF, utilisateurs...), sourcing et lancement de la prestation de refonte de l'outil de gestion des procédures administratives pour accéder aux données
- ✓ Publication de deux versions du starter kit pour faciliter la compréhension des démarches pour les porteurs de projet, kit spécifique pour la plateforme technologique du HDH, formations (données synthétiques, supports), travaux avec la CNAM pour l'accompagnement des porteurs cherchant à réaliser un appariement
- ✓ Accompagnement du CESREES dans sa mise en place, participation aux réflexions pour améliorer la compréhension du SNDS historique, l'évaluation du bon fonctionnement (indicateur), etc. 
- ✓ Mise à jour procédure accès simplifiée à l'EGB
- ✓ Proposition de MR007 pour l'accès aux données chaînées ou non des responsables de données dans la plateforme technologique sans autorisation de la CNIL



## Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Mise en oeuvre et amélioration continue de l'outil de suivi des demandes d'accès
- Convergence des gouvernances d'accès aux producteurs des données de la vague 2 du catalogue : mise en oeuvre dans le cadre du dispositif prévu par le règlement intérieur du CESREES, accompagnement des acteurs par le HDH en tant que secrétaire. Travaux sur des gouvernances d'accès
- Mise en oeuvre de la MR007 et propositions de MR complémentaires en lien avec les besoins exprimés par l'écosystème, participations aux travaux relatives à la refonte de MR (MR006 et MR005)
- Evolution régulière du corpus pédagogique pour les porteurs de projet en lien avec les partenaires (et notamment la CNAM) et élaboration d'un corpus pour les responsables de données (notamment pour les aider à évaluer leur conformité au RGPD), mise en place d'un réseau de DPD
- Action de communication à destination des différents écosystème pour présenter le SNDS et les procédures et les bases sur le SNDS

## Chiffres clés

**237** dossiers expertisés par le CEREEES puis CESREES depuis la création du HDH



## Action 2.2 - Renforcer et maintenir à l'état de l'art l'offre technologique du Hub

### Objectifs 2020

- Ouverture des services à la communauté à l'issue d'une phase de test
- Développement d'une offre de service autour de la sécurité des traitements
- Actualisation de l'étude de réversibilité

### Réalisé 2020

- ✓ Ouverture des services aux projets pilote et aux projets covid
- ✓ Procédure de sécurisation des transferts de données par les responsable de données validée par l'ANSSI
- ✓ Réalisation d'un audit de sécurité sur la plateforme 1.0 par un prestataire PASSI en amont de son homologation et audit de l'ANSSI
- ✓ Procédure et outil de sensibilisation des utilisateurs et opérateurs à la sécurité
- ✓ Guide de bonnes pratiques sur la pseudonymisation partagé avec la CNIL
- ✓ Premier travail de recensement des besoins via le GT CEA et INRIA
- ✓ Audit article 3 et actualisation des écarts de fonctionnalités entre les services de la plateforme et les services mis à disposition par des industriels français, élargissement de l'étude avec la DINUM à poursuivre en 2021 



### Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Mise en place d'une roadmap produit pour prioriser les besoins des utilisateurs en matière d'offre logicielle, poursuite des travaux avec le CEA et l'INRIA notamment sur la question de la certification
- Poursuite de l'étude de réversibilité et participation aux actions de l'Etat sur le dossier cloud de confiance afin de garantir que les besoins du HDH soient bien pris en compte
- **Autorisation par la CNIL de la plateforme et ingestion des bases du catalogue après publication du décret et de l'arrêté.**
- Ouverture des services à la communauté
- Amélioration continue de la sécurité, et participation aux travaux du comité d'audit du SNDS
- Industrialisation de l'exploitation de la plateforme en lien avec les partenaires (en particulier la CNAM) et plus généralement mise en oeuvre du plan d'actions post audit de la DINUM

### Chiffres clés

**6** projets sur la plateforme d'ici fin 2020

**4** bases sur la plateforme d'ici fin 2020

## Les enjeux de la plateforme technologique du Health Data Hub sont :



### LA SÉCURITÉ

Assurer la protection des données de santé hautement sensibles stockées sur la plateforme technologique



### LES FONCTIONNALITÉS & LA PERFORMANCE

Répondre aux besoins des porteurs de projets d'intérêt public, notamment des projets innovants nécessitant des moyens de calcul de science des données



### LES COÛTS & DÉLAIS

Mettre en œuvre rapidement une solution pour répondre au risque de perte de chance des citoyens français en lien avec la stratégie intelligence artificielle nationale et dans un contexte de compétition internationale

## Le choix technologique fait par le HDH s'est fait pour répondre à ces enjeux, dans l'attente d'une solution de cloud souverain

Depuis le début des travaux en mai 2019, la plateforme est développée selon une logique d'"infrastructure programmable" à l'aide de langages indépendants de la solution d'hébergement retenue, permettant de la redéployer sur une autre solution du même niveau de maturité le moment venu (réversibilité).

Pour pouvoir migrer la plateforme, il faut qu'une solution française ou européenne équivalente existe. Un travail sur les écarts de fonctionnalités entre microsoft et OVH a été mené fin 2019 et a été partagé avec la DINUM et la DGE. Il a été actualisé avec l'appui de la DINUM mi juin. Sur les 14 services essentiels sur lesquels s'est concentré l'exercice de juin, l'écart est toujours considéré comme très important par les experts du domaine.

Le Health Data Hub souhaite prendre toute sa part dans la réflexion sur le cloud souverain et continue, en fin 2020 et début 2021, à travailler avec la DINUM sur l'actualisation de son étude de réversibilité.

Aujourd'hui, les acteurs européens ne sont pas en capacité d'offrir les mêmes garanties de sécurité que les leaders du marché cloud : la solution choisie par le Hub est la plus sûre

## Action 2.3 - Développer une offre de service permettant un usage performant des données

### Objectifs 2020

- Développement d'outils de contrôle de la qualité des extractions
- Préparer des vues et produits simplifiés sur les données de la vague 1
- Mise en place d'un projet d'outils communs facilitant l'exploitation du SNDS et identification des contributeurs

### Réalisé 2020

- ✓ Première version simplifiée de la présentation des bases de données disponibles sur le site internet du HDH (métadonnées du portail épidémiologie France légèrement complété)
- ✓ Elaboration d'un catalogue de métadonnées pour donner à voir aux porteurs sur la faisabilité de leurs projets, partage de ces travaux dans le cadre de la JA, d'un GT de l'Iresp sur les études en santé et auprès d'un panel.
- ✓ Intégration de programmes de contrôle qualité du SNDS historique et traduction en python
- ✓ Implication dans SCALPEL en partenariat avec la CNAM, Polytechnique et la DREES
- ✓ Poursuite du développement de la démarche open source et montage d'un programme pour développer des programmes partagés en lien avec le CESREES, élargissement du développement des données synthétiques à d'autres bases  (OSCOUR)



### Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Préparer des vues et produits simplifiés sur les données de la vague 2
- Fournir une aide (bibliothèque de code, documentation) à l'anonymisation des exports de données
- Mettre en place, alimenter et exposer le catalogue de métadonnées (facilitant la découverte et l'utilisation des données sous-jacentes) dans le site internet du HDH
- Enrichir progressivement le projet open source, en lien avec l'évolution du catalogue
- Poursuite de l'implication dans SCALPEL et dans d'autres partenariats pertinents pour l'offre de service (visualisation de parcours de soin par ex, etc.)
- Développer l'archivage et le partage de données de santé utilisées dans des articles, de façon à améliorer la reproductibilité de la recherche et permettre de nouvelles analyses.
- Formation des utilisateurs aux données du catalogue

### Chiffres clés

9 partenaires à la démarche open source

2 jeux de données synthétiques pour le catalogue

# Action 2.3 - Zoom sur la poursuite du développement de la démarche opensource

## Chiffres Clés durant l'année 2020

9 partenaires contributeurs à la documentation

985 membres dans la communauté Meetup

21 évènements organisés pour la communauté sur Meetup depuis mars 2019

4 ressources de connaissances (documentation collaborative, dictionnaire interactif, librairie de programmes et jeux de données de synthèse)

3 notebooks (en R et python) pour se former au SNDS (sur deux jeux de données de synthèse différents)

2 outils pour collaborer (Gitlab, Forum Discourse)



## Les outils ouverts mis en place

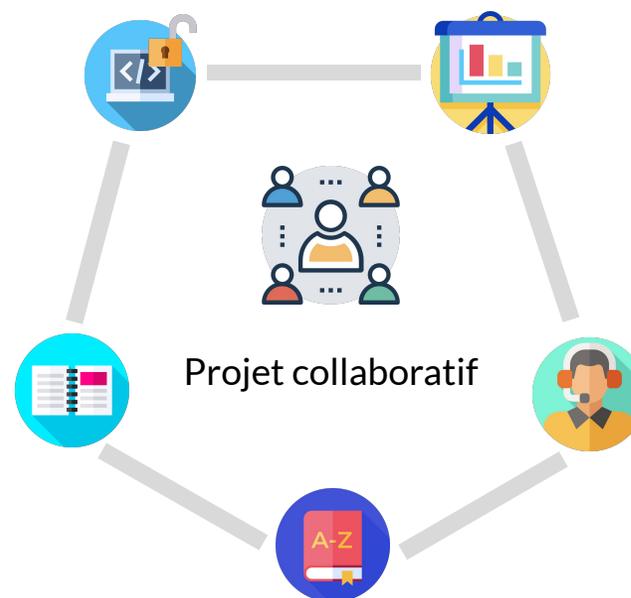
### Programmes Open Source

<https://gitlab.com/healthdatahub/programmes-sdns>



### Documentation collaborative

<https://documentation-snds.health-data-hub.fr/>



### Meetup

<https://www.meetup.com/fr-FR/Health-Data-Hub/>



### Forum entraide

<https://entraide.health-data-hub.fr/>



### Projet collaboratif

### Dictionnaire interactif

<http://dico-snds.health-data-hub.fr/>



## Contributeurs



# Action 2.4 - Diffuser l'offre de service auprès de l'ensemble des acteurs : organismes de recherche, industriels, partenariats publics privés etc.

## Objectifs 2020

- Identifier des relais locaux
- Appel à projets #2

## Réalisé 2020

- ✓ GT hôpitaux organisé en février avec la FHF et la conférence des DG de CHU, échanges avec quelques établissements hospitaliers notamment dans le cadre de la crise sanitaire et du recueil des données cliniques relatives à la Covid-19
- ✓ GT avec les porteurs de registre, expression des besoins à réaliser
- ✓ Plan d'actions prioritaires discutées avec l'INSERM en prévision d'un partenariat (Hépater, Epicov)
- ✓ Travaux avec le collège des industriels sur l'expression des besoins industriels
- ✓ Participation à l'élaboration de Val de Grâce hors les murs avec les grands acteurs de l'écosystème de la donnée de santé 
- ✓ Appel à projets en partenariat avec le Grand Défi
- ✓ Identification et soutien à des initiatives régionales (Normandie, Occitanie, etc.)



## Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Appel à projets #3 dont la thématique pourra être conseillée notamment dans le cadre du comité scientifique & médical du HDH en cours de mise en place
- Clarifier et initiation des partenaires avec les grands relais de l'écosystème des données de santé (regroupement d'établissements de santé, France Cohorte, etc.)
- Décliner une offre de services pour les registres, pour les acteurs industriels, les associations de patient
- Systématisation d'une offre de mise en relation avec des membres du réseau des affiliés recherche, mise en place d'un réseau comparable pour les professionnels de santé
- Structuration d'une offre de service d'accompagnement d'initiatives régionales

## Chiffres clés

**1611** abonnés à la newsletter mensuelle du HDH

**138** candidats à l'AAP

**600** personnes ont suivi l'événement d'annonce des lauréats de l'AAP en direct

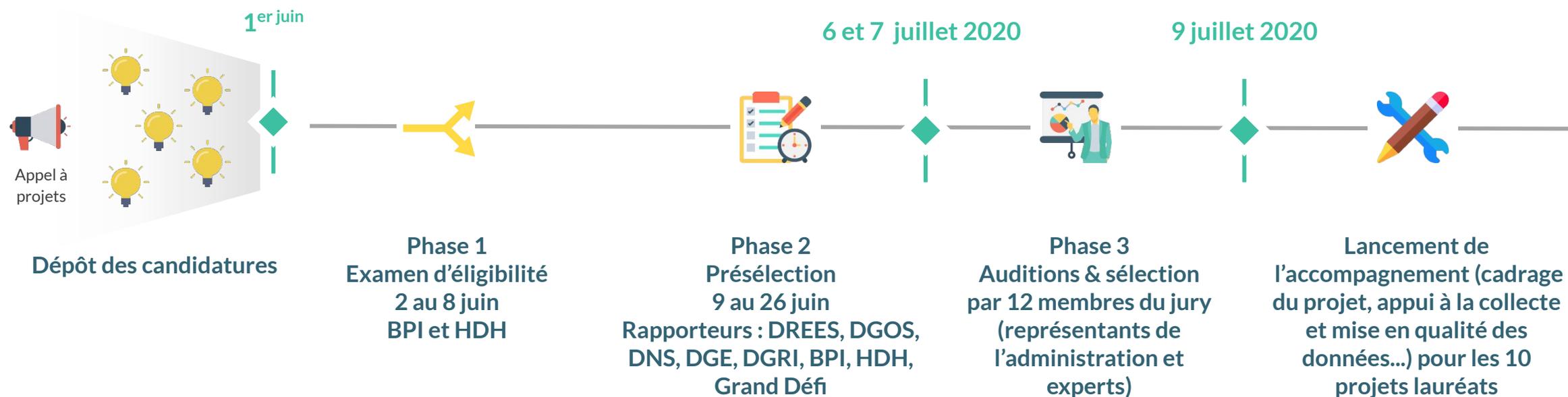
## Action 2.4 - Zoom sur l'AAP « L'intelligence artificielle pour une expérience améliorée du système de santé »

L'appel à projets, co-organisé par le Grand Défi et le Health Data Hub a pris fin le 1er juin 2020. 2 axes ont été proposés aux candidats :

1. Développement d'applications et d'outils à base d'Intelligence Artificielle à destination des professionnels ou des patients
2. Développement de modèles de populations pour la prévention ou la thérapie fondés sur des techniques innovantes d'analyse de données

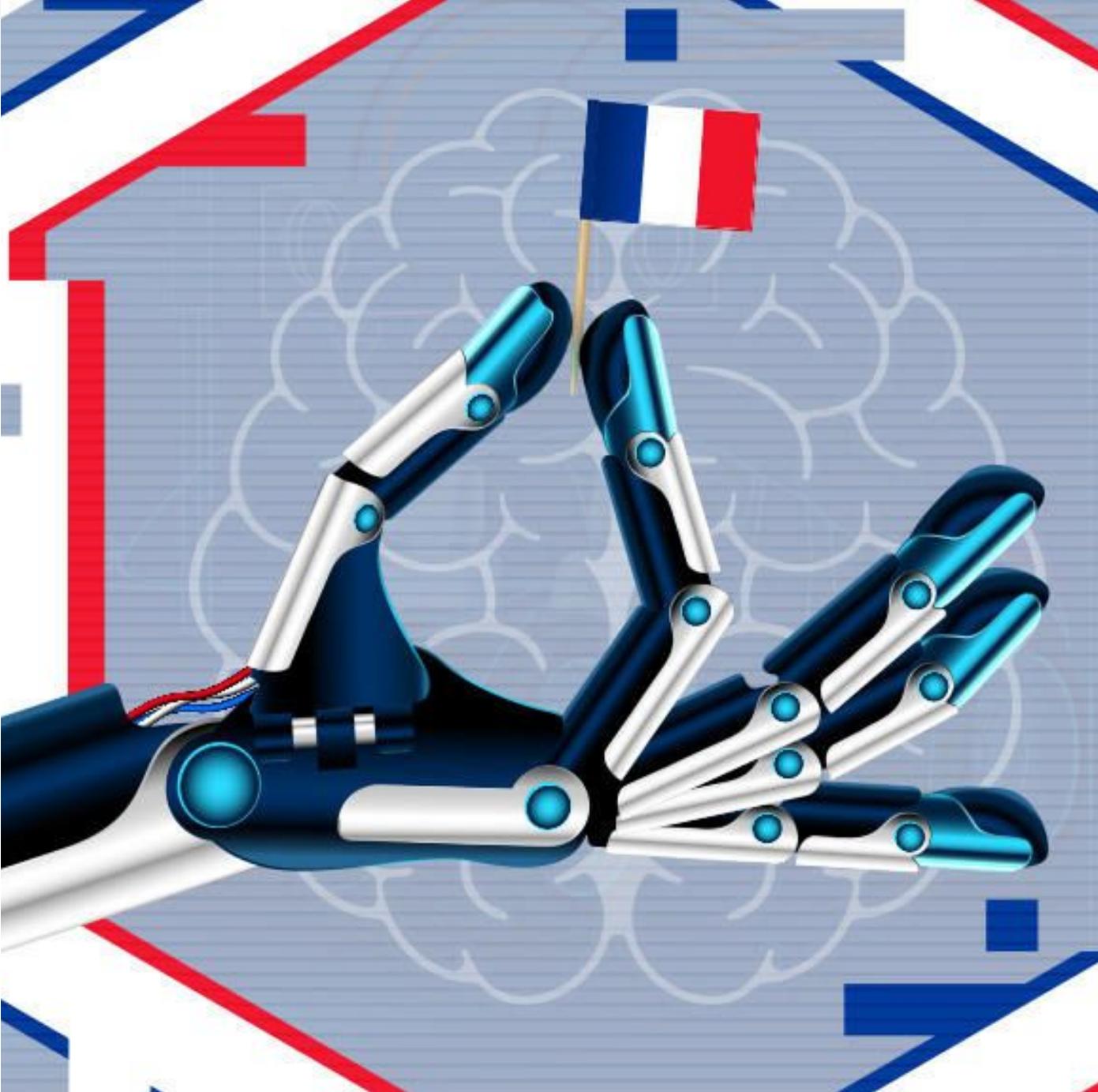
**138 candidats y ont répondu :**

- o 48% hôpitaux universitaires / laboratoires d'instituts
- o 43% de start up / PME
- o 5% grandes entreprises (assureurs, entreprises pharmaceutiques, ...)
- o 4% associations



## Action 2.4 - Zoom sur les lauréats de l'AAP « L'intelligence artificielle pour une expérience améliorée du système de santé »

Projet	Porteur	Objectif
AIDA-Ultrasound	E-Scopics	Développer un outil d'aide à la prise en main d'un dispositif d'échographie visant à démocratiser son utilisation.
APRIORICS	CHU de Toulouse	Développer un outil de description morphologique d'images microscopiques de cancer du sein pour mieux appréhender la variabilité de ces cancers.
APSoReN	CHU de Toulouse	Fournir un outil permettant de repérer les patients victimes de traumatisme crânien qui ne bénéficieraient pas de l'ensemble des soins qui leur seraient nécessaires.
DAICAP	AP-HP	Développer un algorithme qui permettra l'obtention d'un compte rendu d'IRM standardisé avec une prédiction de l'agressivité tumorale.
deepMap	DAMAE Medical	Développer un dispositif permettant de fiabiliser le diagnostic du dermatologue, de visualiser l'étendue de la pathologie, et de fournir une analyse quantitative et compréhensible de la lésion.
INNERVE	Quantmetry	Développer un logiciel de diagnostic précoce des neuropathies des petites fibres
PRECISION - PREDICT	Institut Curie	Mieux comprendre l'hétérogénéité de réponse aux thérapies ciblées de patients atteints d'un cancer broncho-pulmonaire
SEDAAR	Hôpital Fondation Rotschild	Développer des algorithmes afin de développer un service d'aide à la décision et l'interprétation à destination des orthoptistes et ophtalmologistes.
TAMIS	TELECOM SudParis	Développer un algorithme de caractérisation automatique fine sur frottis sanguin des principales cellules sanguines, hématies, leucocytes et plaquettes.
TARPON	Université de Bordeaux	Construire un outil de surveillance et de recherche sur le traumatisme (accidents, violences, suicides) basé sur le traitement automatisé de visites annuelles aux urgences.



### Enjeu 3 :

Positionner la France comme un leader dans l'usage des données de santé

## Action 3.1 - Alimenter la communauté scientifique internationale

### Objectifs 2020

- Organisation d'un challenge ouvert à l'international

### Réalisé 2020

- ✓ Organisation d'un challenge international de computer vision sur la détection des lésions du col de l'utérus, en partenariat entre la Société Française de Pathologie, le HDH et le programme Grand Défi. Un jeu de données unique au monde a été constitué avec le concours de 20 centres d'anatomocytopathologie dans une logique d'open data pour en faire bénéficier la recherche sur le cancer du col de l'utérus 
- ✓ Echanges en cours avec la FSM afin de renouveler l'expérience d'organisation d'un data challenge à portée internationale avec une nouvelle spécialité médicale



### Plan de travail 2021 (issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Organisation un nouveau challenge ouvert à l'international

### Chiffres clés

5000 lames numérisées

547 compétiteurs

Scores allant jusqu'à 0,94

## Action 3.1 - Zoom sur l'organisation du data challenge avec la SFP



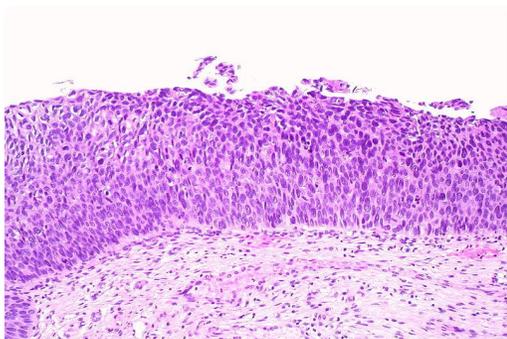
Le Data Challenge d'Anatomie et Cytologie Pathologiques (ACP) coorganisé par la Société Française de Pathologie (SFP) et le Health Data Hub (HDH) c'est : plus de **5000** lames numérisés, **547** participants français et internationaux, des scores allant jusqu'à **0,94**, et un prix de **25 000€** remis pendant le Carrefour Pathologie le 24 Novembre 2020

### UN CHALLENGE INTERNATIONAL DE COMPUTER VISION SUR LA DÉTECTION DES LÉSIONS DU COL DE L'UTÉRUS ...



Les participants ont du détecter la **présence ou non de lésions virales, pré-cancéreuses ou cancéreuses sur des lames virtuelles issues de biopsies du col utérin**. Le challenge s'est déroulé sur la plateforme **DrivenData**, spécialisé dans les thématiques Data4Good, où les compétiteurs pourront **se tester en temps réel sur un leaderboard**

### UN JEU DE DONNÉES UNIQUE AU MONDE CONSTITUÉ AVEC LE CONCOURS DE 20 CENTRES D'ANATOMOCYTHOPATHOLOGIE ...



Grâce à l'implication de 20 centres français, **+ 5000 lames ont été collectées** pour le data-challenge

Parmi ces lames collectées, **2500 lames de biopsies du col de l'utérus ont été labellisées et annotées** par un comité de 5 experts en col utérin en vue du challenge

### ... FRUIT D'UN PARTENARIAT INÉDIT ENTRE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PATHOLOGIE, LE HEALTH DATA HUB ET LE PROGRAMME GRAND DÉFI



Tout au long de ce défi, **des data scientists, des médecins pathologistes, des chercheurs et des développeurs du monde entier** ont travaillé à la mise au point des meilleurs algorithmes de classification des lésions du col de l'utérus

### ... DANS UNE LOGIQUE D'OPEN DATA POUR EN FAIRE BÉNÉFICIER LA RECHERCHE SUR LE CANCER DU COL DE L'UTÉRUS



Ce jeu de données inédit labellisées et annotées sera **mis à disposition de la communauté médicale et scientifique en Open Data** afin que les recherches puissent continuer post challenge

# Action 3.2 - Structurer et normaliser les données de santé pour faciliter leur usage dans le cadre de collaborations internationales

## Objectifs 2020

- Identification des standards et définition d'un plan de diffusion avec l'ASIP

## Réalisé 2020

- ✓ Participation à l'appel à projet EHDEN pour le modèle commun OMOP-CDM : mise au format des données sur la Covid-19 du SNDS, 62 tables mappées (PMSI et DCIR)
- ✓ Participation au COPIL ANS
- ✓ Participation au GT qualité piloté par le MESRI et élaboration de premiers indicateurs de qualité sur la base OSCOUR



## Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Poursuite de l'identification des standards et définition d'un plan de diffusion avec l'ASIP
- Ecriture de l'ETL et mise à disposition sur la plateforme des données Covid du SNDS au format OMOP-CDM, traduction et corrélation avec le format OMOP-CDM des codes sur les actes médicaux, médicaments, biologie, etc
- Etablir des indicateurs de qualité pour enrichir les métadonnées du catalogue

## Chiffres clés

**62** tables mappées (PMSI et DCIR)

# Action 3.3 - Contribuer à la structuration du paysage européen autour de l'usage des données de santé

## Objectifs 2020

- Positionner le Hub lors d'appels à projets européens
- Contribuer avec le ministère des affaires européennes à la structuration du paysage européen

## Réalisé 2020

- ✓ Positionnement du HDH comme entité compétente pour produire la réponse française à l'action conjointe de la Commission européenne sur la mise en place d'un espace commun de données. Le HDH travaille étroitement avec une **douzaine d'acteurs français** dans le cadre des différents « work packages » de cette action conjointe, soit en tant qu'entités affiliées dont l'ANS, l'Inserm, Aix-Marseille Université, Université Toulouse III, les HCL, soit en tant qu'experts: la DNS, la DREES, le MESRI, la DGE, la CNAM, la FHF, SPF...
  - Notamment: positionnement comme co-lead d'un work package "citoyen" dans le cadre de l'action conjointe et d'une tâche sur la gouvernance des données de santé dans le futur espace européen des données de santé
- ✓ Nomination du HDH en tant que "national node" dans la poursuite de l'action conjointe InfAct
- ✓ Soutien à l'infrastructure européenne fédérée de structures de données de santé "Dipoh" (A Distributed Infrastructure on Population Health)



## Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Structurer, lancer, coordonner et mettre en place les engagements pour l'action conjointe "Towards a European Health Data Space"
- Positionner le Health Data Hub comme pilote dans le cadre du futur espace européen entre plateformes de données de santé fédérées
- Soutien à l'infrastructure européenne fédérée de structures de données de santé "Dipoh" (A Distributed Infrastructure on Population Health)

## Chiffres clés

**8%** du budget de la joint action européenne "Towards a European Health Data Space" pour la France (n. 4) et

**4** workpackages coordonnés

**12** acteurs français mobilisés dans le cadre de l'action conjointe européenne

## Action 3.4 - Promouvoir le Health Data Hub à l'international

### Objectifs 2020

- Définir un plan de communication à l'international

### Réalisé 2020

- ✓ Cartographie des interlocuteurs internationaux dans le cadre du benchmark international et roadshow
- ✓ Identification des interlocuteurs d'intérêt dans le cadre de la Winter School et lancement d'une Winter School "AI4Health" décalée de l'été 2020 à l'hiver 2021 dans le cadre de la crise sanitaire 
- ✓ Engagement des partenaires dans le cadre d'une table ronde internationale sur la donnée de santé à l'occasion du colloque "données de santé et intelligence collective" organisé avec la DNS et le Grand défi
- ✓ Montage d'un partenariat entre la Finlande et la France pour explorer la mise en oeuvre de partenariats internationaux mobilisant des données de santé
- ✓ Création de contenus en anglais, diffusion
- ✓ Participation aux colloques et tables rondes internationaux



### Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Poursuite de la définition du plan de communication international et mise en œuvre du plan de communication
- Participation aux colloques nationaux et internationaux, notamment un colloque avec le MIT
- Organisation d'une école d'hiver et mobilisation de l'écosystème académique et industriel international
- Engagement des partenaires/ sponsors
- Accompagnement de porteurs de projets européens potentiels pour comprendre les étapes d'accès aux données de santé en France

### Chiffre clé

**438** inscrits à la Winter School  
« AI4Health »

## Action 3.4 – Zoom sur l'organisation de la Winter School

**AI 4 Health Winter School** Online 4-8th January

**Plenary Speakers**

- S. Ananiadou** (Manchester University) - Biomedical Text Mining: Methods, Tools and Applications
- M. Bronstein** (Imperial College London) - Geometric deep learning on graphs and manifolds
- D. Comaniciu** (Siemens Healthineers) - Artificial Intelligence for Healthcare: The Road Ahead
- B. Engelhardt** (Princeton University) - Machine learning to improve clinical care: What exists, and what is left to do
- P. Keane** (UCL & Moorfields Eye Hospital) - Transforming healthcare with artificial intelligence: lessons from ophthalmology
- S. Murphy** (Harvard University) - Challenges in developing online learning and experimentation algorithms in mobile health
- A. Weller** (Turing Institute & University of Cambridge) - Trust & Transparency

Plus two days of practical sessions led by (+ more to follow)

W. Dempsey	University of Michigan	in a session linked with S. Murphy's lecture
C. Zerva & F. Christopoulos	University of Manchester	in a session linked with S. Ananiadou's lecture
N. Burgos	Paris Brain Institute	on deep learning for medical imaging
M. Lorenzi & S. Villata	University Cote d'Azur	on the multimodal analysis of biomedical data
A. Gramfort	University Paris-Saclay	on machine learning on electrophysiology EEG signals

Registration is now open. More information at [ai4healthschool.org](https://ai4healthschool.org)

Students (final year masters & PhD), post-docs, academics, employees of public institutions and enterprises welcome.

supported by

L'Ecole d'Hiver AI4Health est un événement organisé en ligne du 4 au 8 janvier 2021 par le HDH et les trois Instituts Interdisciplinaires d'Intelligence Artificielle (3IA) MIAI (Grenoble), 3IA Côte d'Azur (Nice) et Prairie (Paris), en collaboration avec l'Institut du Cerveau - ICM, l'Université de Paris et l'Association Française d'Informatique Médicale (AIM).

L'événement portera sur l'application et l'utilisation de l'intelligence artificielle dans le domaine de la santé et accueillera des **intervenants de renommée internationale** dont Barbara Engelhardt, Susan Murphy, Dorin Comaniciu, Pearse Keane, Sophia Ananiadou, Adrian Weller et Michael Bronstein.

3 jours de sessions plénières

Engagement de partenaires/ sponsors

1 séance poster

2 jours de session pratiques

Un événement networking

Une table ronde virtuelle

Un plan de communication ambitieux

**438 inscrits**



## Enjeu 4 :

Garantir la participation de la société civile et promouvoir les usages des données de santé

# Action 4.1 - Ecouter la société civile et comprendre ses attentes pour établir une relation de confiance

## Objectifs 2020

- Organisation d'une consultation citoyenne

## Réalisé 2020

- ✓ Focus group sur les engagements citoyen et tests individuels auprès d'ESAT pour la traduction en FALC
- ✓ Focus groupes sur le rapport à la donnée de santé, et les besoins et attentes en termes d'information auprès de citoyens et de patients
- ✓ Conception d'un questionnaire baromètre à destination des étudiants de pharmacie sur le rapport à la donnée et les besoins d'information 
- ✓ Accompagnement auprès de France Assos Santé de l'étude Vivre Covid19
- ✓ Réalisation d'une formation « introduction au SNDS »
- ✓ Co-construction d'information et de formation au numérique dans le cadre de travaux menés par la DNS



## Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Organisation d'une étude sociologique complète et de grande envergure dans le cadre de la Joint Action (espace européen des données de santé) et sur le thème du partage des données : entretiens individuels et focus groupes, questionnaire et e-consultation.
- Réalisation d'un baromètre HDH sur les perceptions de la donnée auprès des citoyens
- Poursuite de l'accompagnement auprès de France Assos Santé de l'étude Vivre Covid19.
- Lancement d'un partenariat avec l'éducation nationale pour construire du contenu et des outils pédagogiques aux enseignants (jeu de données...)
- Consolider et diffusion de la formation d'introduction au SNDS
- Poursuite de co-construction d'outils d'information et de formation au numérique dans le cadre de travaux pilotés par la DNS
- Co-construction de partenariats entre des associations de patients et les projets pilotes en cours
- Poursuite de la démarche FALC

## Chiffres clés

**1250** inscrits à l'étude VivreCovid19 le 1er mois

**+de 1950** à ce jour

## Action 4.1 – Zoom sur la conception d'un questionnaire à destination des étudiants en pharmacie sur le rapport à la donnée de santé, et les besoins en termes d'information / de formation



L'ANEPF (Association Nationale des Etudiants en Pharmacie de France) regroupe les 24 associations étudiantes des 24 facultés de pharmacie de France, et représente ainsi les 33.000 étudiants en pharmacie de l'hexagone.



Ce partenariat avec l'ANEPF (Association Nationale des Etudiants en Pharmacie de France) vise à co-construire de l'information ciblée et adaptée aux étudiants sur le sujet des données de santé.

Pour ce faire, un questionnaire sera diffusé auprès de ces étudiants sur : leur perception de la donnée, leur niveau de connaissance et leurs besoins (en termes d'information / de formation). Les réponses au questionnaire permettront d'orienter les outils de communication à construire.

Ce travail s'effectue au sein d'un groupe de travail réunissant 5 étudiants en pharmacie, et co-animé par la direction citoyenne et Jacques Lucas. L'association des étudiants en Médecine générale a aussi été invitée à tester ce questionnaire et participer au GT.

Enfin, ce questionnaire pourra permettre de guider la DNS dans son plan de formation au numérique destiné aux professionnels de santé, en les orientant sur le volet data.

# Action 4.2 - Expliquer et diffuser les engagements du Health Data Hub autour du respect des procédures, du contrôle des usages, de la maîtrise des données, de l'explicitation et l'accompagnement dans l'exercice des droits

## Objectifs 2020

- Publication d'une charte et mise en œuvre des modalités d'information et d'exercice des droits

## Réalisé 2020

- ✓ Publication des engagements du HDH vis à vis de la société civile et traduction FALC, établis en concertation avec des représentants de la société civile et des associations de patients 
- ✓ Publication de vidéos pédagogiques sur le HDH et d'une infographie
- ✓ Publication d'une page web sur les droits des citoyens
- ✓ Refonte du tableau de bord des projets pour qu'ils soient plus accessibles
- ✓ Indication des modalités d'exercice des droits pour les bases au catalogue



## Plan de travail 2021 (issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Etude de faisabilité technique et juridique pour l'articulation du hub avec des outils pour faciliter l'exercice des droits en cohérence avec le décret SNDS
- Indication des modalités d'exercice des droits pour le SNDS (base principale et catalogue) sur le site internet du HDH
- Mise en oeuvre de l'information prévue par le décret SNDS chez les différents acteurs du système (CNAM, responsables de données, HDH)

## Chiffres clés

**1** groupe de travail pour co-construire les vidéos pédagogiques  
**1** focus groupe pour tester la note d'engagement  
**15** entretiens  
semi-dirigés/individuels et **2** focus groupes pour tester les messages des vidéos et de l'infographie

# Action 4.2 – Zoom sur la publication des engagements du HDH vis à vis de la société civile et traduction FALC



Les engagements du HDH envers les citoyens ont été établis en concertation avec des représentants de la société civile et des associations de patients autour de quatre axes prioritaires : **intérêt général, protection des données, respect des droits individuels, transparence.** Deux vidéos pédagogiques les accompagnent.

Ce document respecte les règles européennes du Facile à lire et à comprendre (FALC). Ces règles permettent de rendre l'information accessible à tous. © Logo européen Facile à Lire: [Inclusion Europe](#).



Ce document a été transcrit en Facile à Lire et à Comprendre par Com'access. Il a été relu et validé par Kevin et Tony de l'ESAT Gustave Eiffel à Andréjy.

Les pictogrammes utilisés dans ce document proviennent des banques de pictogrammes ARASAAC, Sclera, Mulberry, Picto Agenda, Picto France. Leur usage est libre, dans la limite d'un usage non lucratif et à condition de citer la source et l'auteur.

Une version Facile A Lire et à Comprendre (FALC)\* de cette note d'engagement a également été réalisée. Un test de la compréhension de ce document a aussi été effectué par des spécialistes auprès de personnes en établissement et service d'aide par le travail, permettant au HDH d'obtenir la labellisation FALC de ce document.

\* *La méthode FALC vise à une meilleure compréhension de l'information par les personnes (en particulier, avec des déficiences intellectuelles, et/ou des personnes maîtrisant mal le français) pour faciliter leur autonomie dans leurs différentes démarches et les informer de leurs droits.*

## Action 4.3 - Mettre en place une politique de communication et de diffusion de la culture de la donnée de santé

### Objectifs 2020

- Définition d'une campagne de communication et mise en œuvre
- Mettre en place un groupe de travail pour définir un indicateur d'impact sur la qualité des soins de l'utilisation des données de santé

### Réalisé 2020

- ✓ Définition d'une campagne de communication notamment pour la valorisation des projets pilotes
- ✓ Refonte du site institutionnel
- ✓ Mise en place d'un comité scientifique et médical stratégique pour le HDH et pour assurer la fiabilité des études



### Plan de travail 2021

(issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Mise en œuvre de la politique de communication, incluant la publication d'indicateur d'impact sur la qualité des soins de l'utilisation des données de santé
- Structuration d'un programme de financement de programmes postdoctoraux autour de la donnée de santé. Les thèmes seront choisis après avis du comité scientifique
- Elargissement du réseau des affiliés aux chercheurs au monde médical

### Chiffres clés

**1611** abonnés à la newsletter mensuelle du HDH

**26** actualités publiées sur le site, avec une nouvelle actualité en moyenne par semaine

## Action 4.4 - Développer la mise à disposition de données strictement anonymes en libre accès

### Objectifs 2020

- Créer des échantillons des bases de la première vague de catalogue
- Référencer les bases open data issues des bases de la première vague du catalogue

### Réalisé 2020

- ✓ Création d'un nouveau générateur pour avoir des données de synthèses plus cohérentes et plus facilement utilisables dans l'appropriation des données par les utilisateurs
- ✓ Adaptation de l'outil à d'autres bases telles que OSCOUR
- ✓ Elaboration de la stratégie d'ouverture des données du data challenge et communication sur l'open data
- ✓ Template pour réaliser une analyse de risque de réidentification avant l'ouverture de données



### Plan de travail 2021 (issu de la feuille de route pluriannuelle / actualisé)

- Créer des échantillons des bases de la deuxième vague de catalogue
- Référencer les bases open data issues des bases de la deuxième vague du catalogue
- Amélioration du générateur de données synthétiques afin de rendre les données de synthèse plus plausibles

### Chiffres clés

**+5000** lames de biopsies du col de l'utérus numérisées dans le cadre du Data Challenge avec la SFP puis mises en open data



## Sommaire

1. Faits marquants 2020 et rappel de la feuille de route stratégique
2. Bilan et programme de travail par action de la feuille de route stratégique
3. **Bilan et programme de travail pour les sujets du Secrétariat général**

## Objectifs 2020

- Recrutement de 48 personnes
- Déménagement dans de nouveaux locaux
- Mise en place de grilles de rémunération,
- Lancement du CSE
- Mise en conformité vis à vis de l'affichage obligatoire
- Mise en place d'un règlement économique et comptable, suivi comptable 2020

## Réalisé 2020

- ✓ Recrutement de 36 personnes en 2020, dont 7 postes de direction : Directrice de la Fabrique, Secrétaire Générale, Directeur des Données, Directeur Médical, RSSI, Directrice de la Communication, Chef de Cabinet
- ✓ Déménagement au mois de mars et installation progressive liée à la crise sanitaire
- ✓ Approbation de grilles de rémunération
- ✓ Signature du protocole préélectoral le 23 octobre
- ✓ Réalisation des documents légaux de l'affichage obligatoire (règlement intérieur, DUERP...)
- ✓ Approbation du règlement économique et comptable
- ✓ Mise en place d'une équipe de suivi comptable (novembre)
- ✓ Partenariat avec la plateforme de recrutement Welcome to the Jungle



## Plan de travail 2021

- Structuration et mise en place du CSE et de son mode de fonctionnement
- Elaboration de la stratégie et de la politique RH
- Renforcement de la gestion RH
- Mise en place du pilotage budgétaire
- Mise en place du suivi des marchés publics
- Mise en place d'une gestion des risques
- Finalisation de l'installation dans les locaux

## Chiffre clé

**36** recrutements



Fin