

Health Data Hub
**Kit documentaire à
destination des responsables
de données**
Inscription d'une base de
données au catalogue du SNDS
centralisé

Plan des diapositives

#1 Pourquoi et comment partager ses données au catalogue du SNDS ?

#2 Quelle est la procédure d'inscription d'une base de données au catalogue du SNDS ?

#3 Quelles sont les démarches administratives à réaliser pour constituer un dossier d'inscription au catalogue du SNDS ?

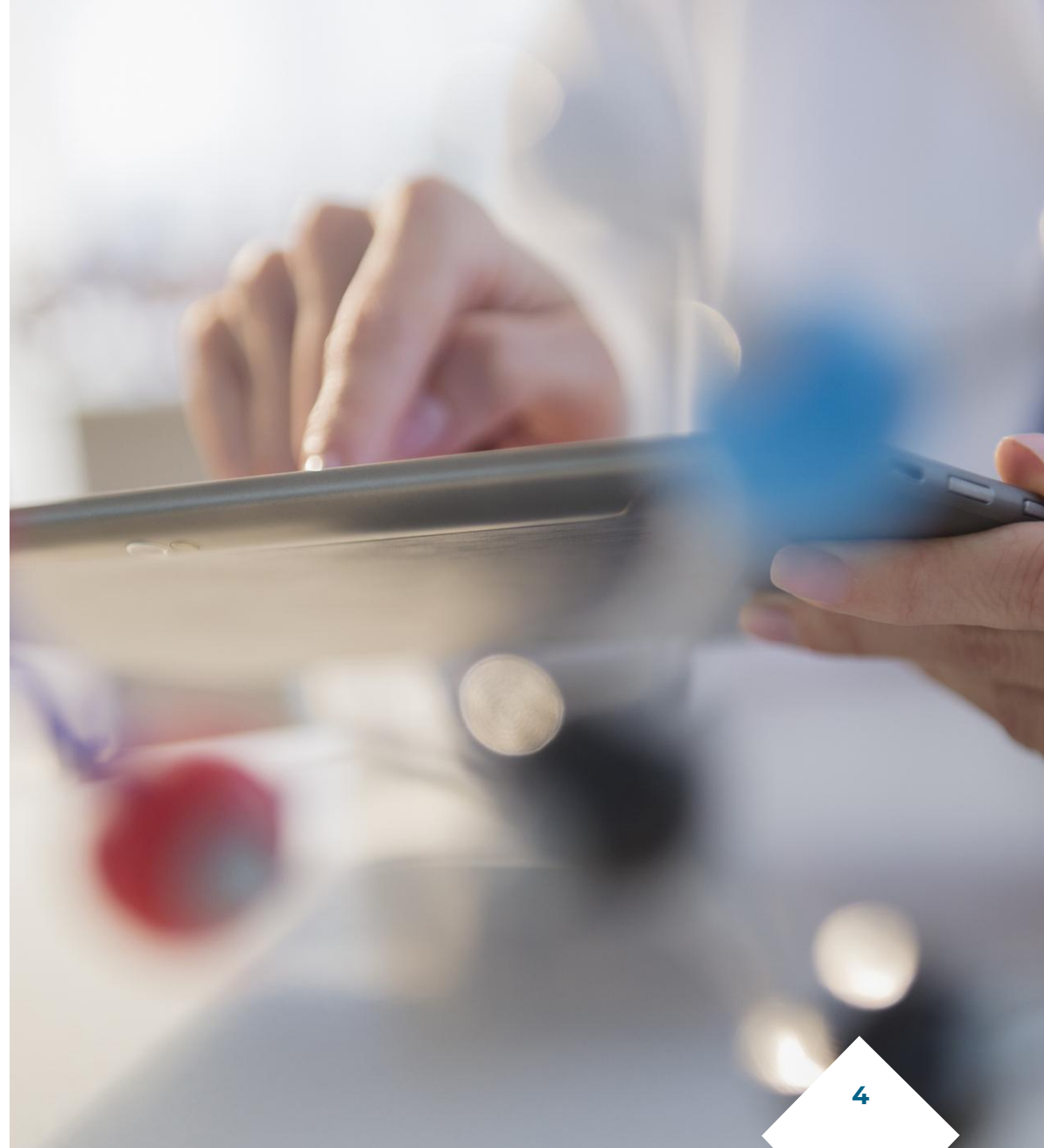
#4 Quelles sont les prochaines étapes pour ajouter sa base au catalogue du SNDS ?



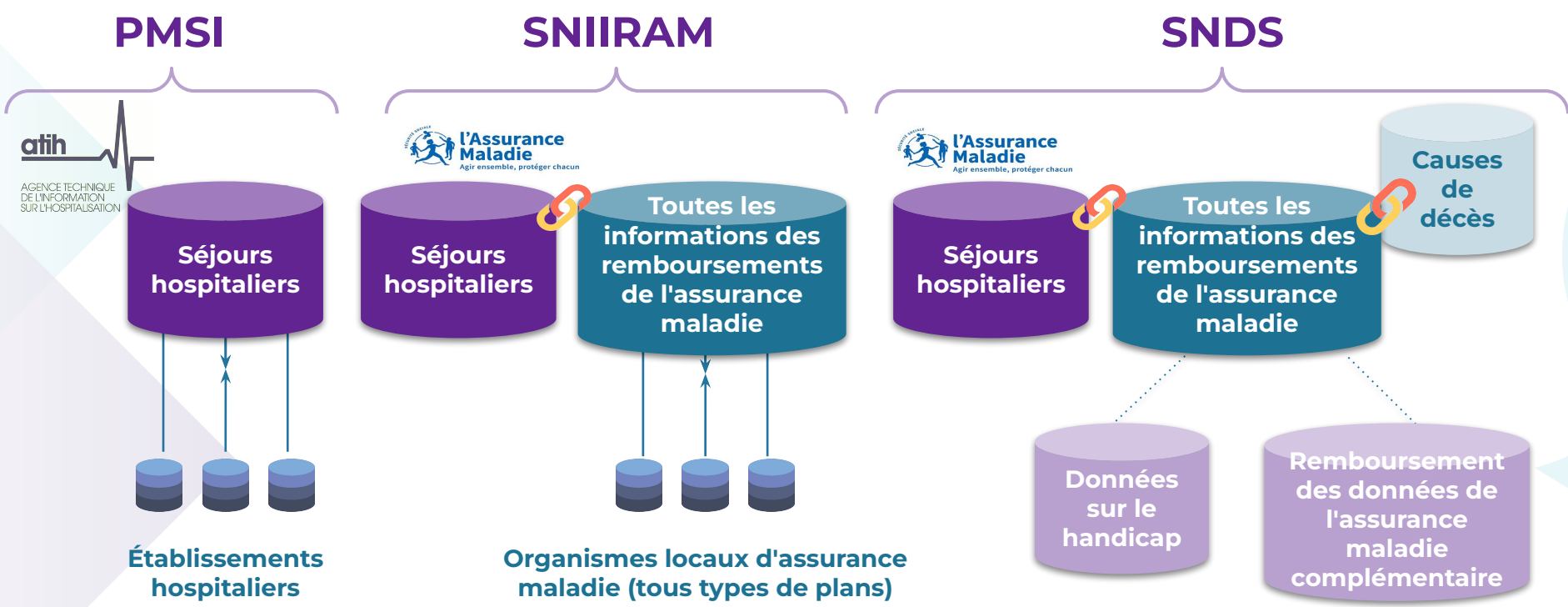
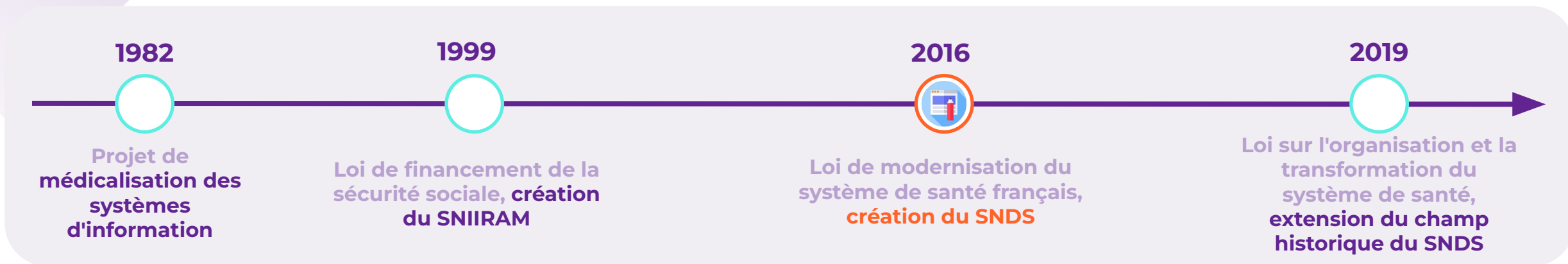
#1 Pourquoi et comment partager ses données au catalogue du SNDS ?

#1

Description du catalogue du SNDS

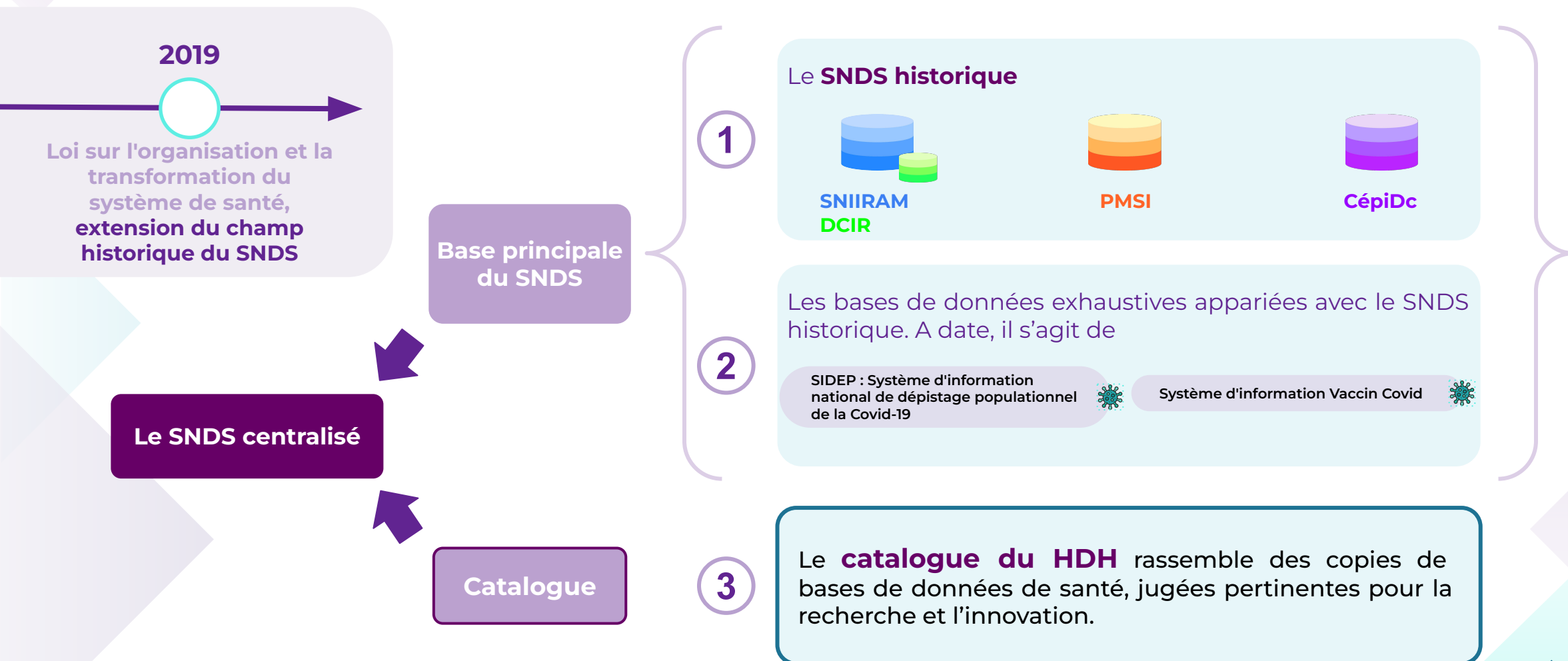


Contexte de la création du SNDS élargi

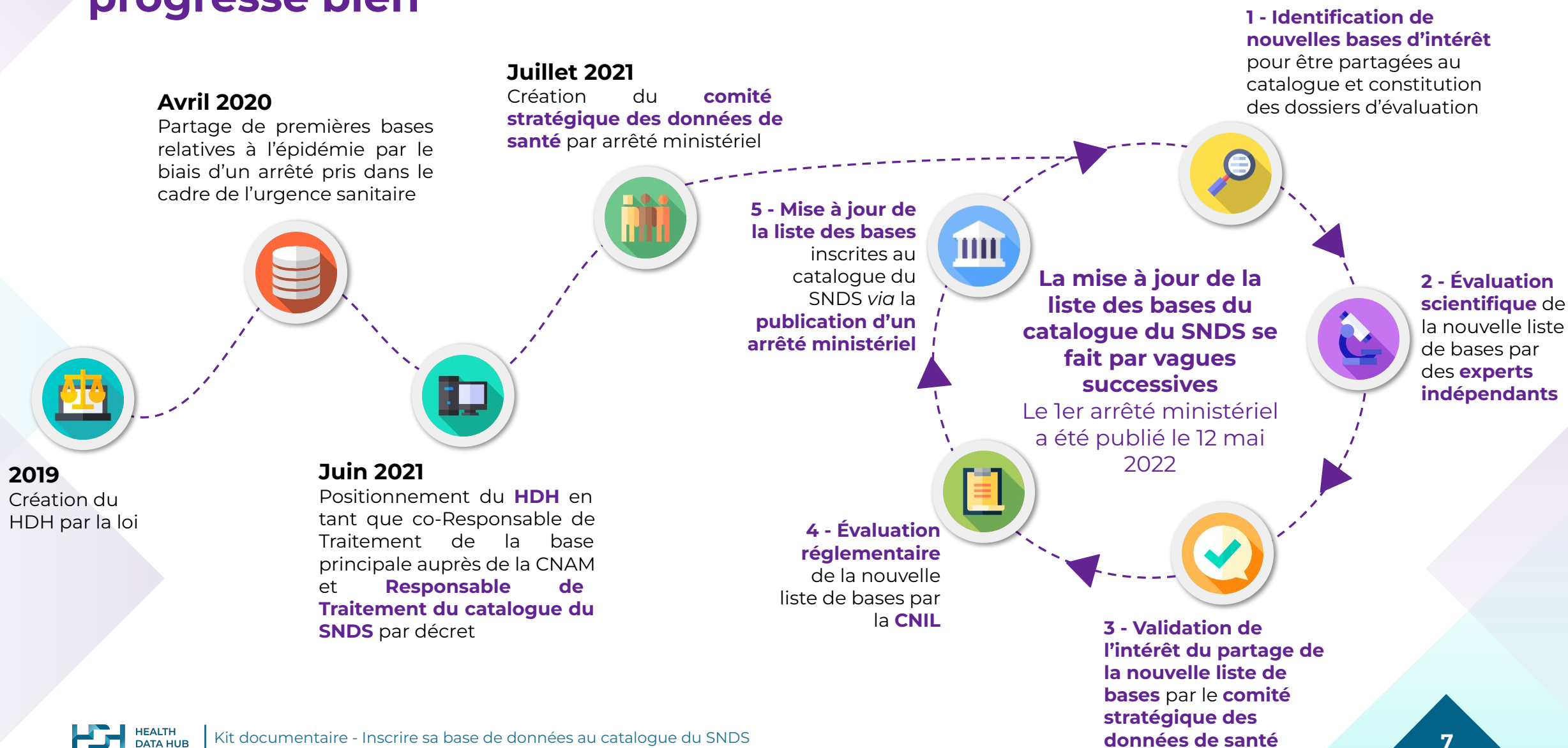


Une base de données offrant une vision complète du **parcours de soins** de l'**ensemble de la population française** (> 67 millions de personnes) **sur 20 ans** de profondeur historique maximale - **Données pseudonymisées.**

Suite à la loi de 2019, le périmètre du SNDS a été élargi et contient notamment deux éléments principaux : la base principale et le catalogue



La mise en oeuvre opérationnelle du catalogue du SNDS progresse bien



Le catalogue du SNDS s'enrichit progressivement



Déploiement du catalogue

Depuis 2019, le HDH travaille à l'intégration de nouvelles bases de données au **catalogue du SNDS** :

10 bases ont été ajoutées au catalogue du SNDS en 2022 lors de la publication d'un 1er arrêté ministériel

12 bases ont intégré le catalogue du SNDS *via* un 2nd arrêté ministériel le 7 février 2025

Une **20^{taine}** de contacts à date pour intégrer le catalogue du SNDS *via* un futur arrêté

Quelques exemples de bases ajoutées au catalogue du SNDS :

BASE e-SIS - CRCDC Occitanie

SI pour la dématérialisation complète de la gestion du dépistage du cancer du sein

e-MUST - ARS Ile-de-France

Recueil prospectif d'informations concernant les Infarctus du Myocarde

MEMENTO - CHU de Bordeaux

Cohorte de patients ayant des signes pouvant évoquer une forme débutante de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée

Le HDH a noué des **partenariats** avec de nombreux acteurs (institutionnels, industriels, académiques, associations de patients...) en vue d'ajouter leurs bases au catalogue du SNDS

ASSISTANCE
PUBLIQUE

HÔPITAUX
DE PARIS

CHU
LILLE

CNGE

CHU
TOULOUSE

FRANCE PCI

DREES

CENTRE
DE LUTTE
CONTRE LE CANCER
LEON
BERARD

CHU
BDX

malakoff
humanis



HÔPITAL FONDATION
Adolphe de ROTHCHILD
LA RÉFÉRENCE TÊTE ET COU

Santé
publique
France

DGS

Inserm

Institut de
Cancérologie
de l'Ouest
unCancer PAYS DE LA LOIRE

ars

implicity

DÉPISTAGE
DESCANCERS
Centre de coordination
Occitanie

unicancer

Roche

institut
Curie

Une mise en valeur des bases de données du catalogue du SNDS via le répertoire du catalogue de données



Le HDH répertorie sur une page les bases de données qui sont ajoutées au catalogue du SNDS et leur description.

Ces informations sont disponibles [sur le site du HDH](#).



Consultez le kit "[Comment accéder à une base de données du Catalogue du SNDS ?](#)"

Vous êtes... Citoyen Utilisateur de données Responsable de données Candidat Start-up

HEALTH DATA HUB

EXPLORER LE HDH DÉPOSER VOTRE PROJET NOTRE OFFRE DE SERVICE DÉCOUVRIR LE CATALOGUE ACTUALITÉS

← Accueil

Catalogue des données

Filtrer VALIDER

Rechercher un intitulé

10 par page Les + récents

Domaine Médical (Catalogue des données) ▼

Catégorie de données ▼

e-MUST - Évaluation en Médecine d'Urgence des Stratégies Thérapeutiques des infarctus du myocarde de moins de 24h pris en charge par les SAMU/SMUR d'Île-de-France →

DOMAINES MÉDECINE D'URGENCE CATÉGORIES

INFORMATIONS RECUEILLIES À L'OCCASION D'ACTIVITÉS DE PRÉVENTION, DE DIAGNOSTIC, DE SOINS OU DE SUIVI SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL

e-SIS - Base de données du dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) du Gard et de la Lozère entre 2004 et 2019 →

DOMAINES CANCÉROLOGIE CATÉGORIES

INFORMATIONS RELATIVES AUX CONDITIONS SOCIALES, ENVIRONNEMENTALES, AUX HABITUDES DE VIE ET AU CONTEXTE SOCIO-ÉCONOMIQUE DES PERSONNES CONCERNÉES

OSCOUR - Organisation de la surveillance coordonnée des urgences →

DOMAINES MÉDECINE D'URGENCE CATÉGORIES

INFORMATIONS RELATIVES À LA PRISE EN CHARGE SANITAIRE, MÉDICO-SOCIALE ET FINANCIÈRE ASSOCIÉES À CHAQUE BÉNÉFICIAIRE

#2

Intérêt du partage de bases au catalogue du SNDS



Le partage d'une base au catalogue du SNDS permet au responsable de données de bénéficier de nombreux avantages sur les aspects techniques

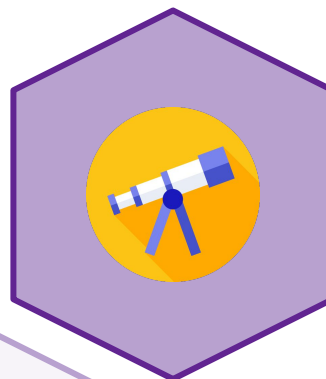
Bénéficier d'un accompagnement humain et/ou financier du HDH

Le responsable des données a la possibilité d'avoir un accompagnement **humain et/ou financier** pour toutes les étapes spécifiques à la mise au catalogue (ex. canal de transfert, information de personnes, ...)



Avoir une documentation complète de sa base

Le responsable des données peut bénéficier d'un accompagnement pour compléter le [catalogue de métadonnées](#) du HDH interopérable au niveau européen



Pouvoir enrichir sa base facilement en les croisant avec des données tierces

Le responsable des données a la possibilité d'apparier sa base avec la **base principale du SNDS** ou bien avec **d'autres bases**



Bénéficier d'un environnement hautement sécurisé et à l'état de l'art

Le responsable des données a la possibilité d'utiliser la **plateforme technologique du HDH et ses outils** pour réaliser des projets de recherche



Le partage d'une base au catalogue du SNDS permet au responsable de données de bénéficier de nombreux avantages également sur la réutilisation des données partagées

Bénéficier d'une valorisation scientifique des données

Les porteurs de projet réutilisant les données partagées s'engagent à une **citation automatique** des responsables de données, qui peuvent signer les publications avec une **signature** nominative (selon conditions) ou sous un nom collectif.

Il bénéficie aussi d'accompagnement dans la mise en place d'un **DOI**



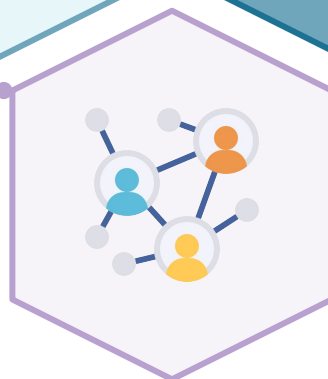
Bénéficier d'une valorisation économique

Le responsable des données peut percevoir une **redevance** et a la possibilité de proposer une expertise sous forme de **prestation** au porteur de projet réutilisant ses données



Renforcer la visibilité de sa base

Le responsable des données bénéficie d'une mise en valeur de sa base de données *via* l'écosystème du HDH permettant d'augmenter le nombre de **collaborations scientifiques au niveau national et international**



Participer à la gouvernance

Le responsable des données a la possibilité d'**émettre ses remarques sur les protocoles** déposés au CESREES demandant accès à sa base

Il peut également demander une **mise en relation** avec les porteurs de projets



Le catalogue du SNDS permet de faciliter la réutilisation des bases de données dans de nouveaux projets



L'utilisation de bases ajoutées au catalogue permet des **gains d'efficience majeurs pour l'ensemble des acteurs de l'écosystème** et en particulier les responsables de données et les porteurs de projet.

En effet, le catalogue permet de **capitaliser sur des étapes déjà accomplies** et donc un gain de temps considérable. Aussi, le HDH réalise à la place du responsable de données les actions nécessaires à la mise à disposition de ses données, soulageant ainsi sa charge de travail.



Capitaliser sur la réalisation de l'appariement

La réalisation d'un appariement entre deux sources de données requiert **un travail scientifique de plusieurs mois** pour le responsable de données.



Capitaliser sur les travaux techniques et les actions de conformité au RGPD

La transmission des données à un porteur de projet requiert des ressources importantes du côté du responsable de données, notamment pour la **mise en place d'un environnement de traitement ou d'un canal de transfert conforme aux exigences de sécurité**. Il en est de même pour la **mise en conformité des données au RGPD**.

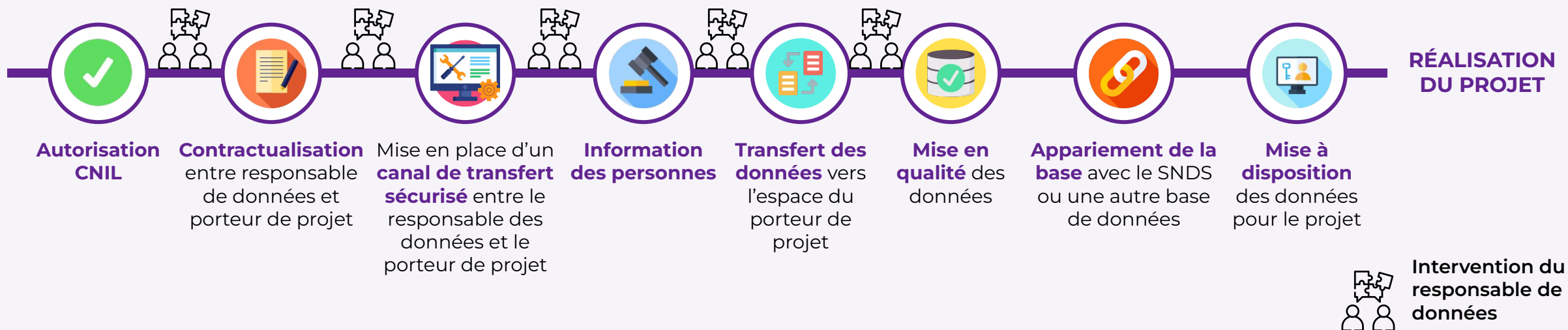


Réduire les temps de contractualisation entre les acteurs

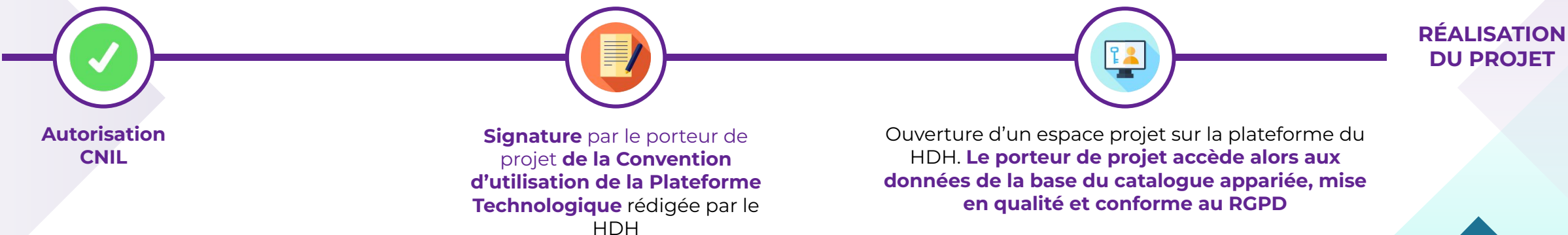
Le partage des données dans la perspective d'un projet donné requiert une contractualisation entre les responsables des données et les porteurs du projet. Pour les bases du catalogue, une **convention unique** est signée entre le responsable des données et le HDH, encadrant toutes les démarches et utilisations futures.

Étapes de réalisation d'un projet utilisant une base inscrite ou non au catalogue du SNDS

PROJET UTILISANT UNE BASE QUI N'EST PAS PARTAGÉE AU CATALOGUE DU SNDS



PROJET UTILISANT UNE BASE QUI EST PARTAGÉE AU CATALOGUE DU SNDS



Description des étapes opérationnelles à venir après l'inscription d'une base à l'arrêté relatif au catalogue du SNDS



Pour le responsable de données : démarches de partage des données au catalogue du SNDS

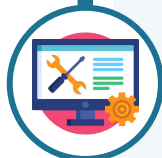


Lorsqu'une base est inscrite à l'arrêté ministériel relatif au catalogue du SNDS, plusieurs étapes restent à réaliser par le responsable de données. Accompagné par le HDH, il réalise ces étapes pour partager ses données et les copier de façon effective sur la plateforme du HDH, qui héberge le catalogue.



Conventionnement

Lorsque la base est inscrite à l'arrêté "catalogue", le responsable des données et le HDH signent une **convention de partenariat** qui permet de cadrer les travaux à réaliser et les règles de partage de la base inscrite.



Documentation, transfert, standardisation et croisement des données

Le HDH accompagne le responsable de données dans la **préparation des données** pour une utilisation optimisée et réalise pour lui l'appariement de ses données.



Exercice des droits

Le HDH accompagne le responsable des données dans la **mise en place du circuit d'exercice des droits des citoyens**



Remplissage du catalogue de métadonnées

Le responsable de données complète, avec l'aide du HDH, un **catalogue de métadonnées** décrivant la base de données qui a été ajoutée au catalogue du SNDS. Ces informations permettront à un utilisateur potentiel de savoir si les données sont pertinentes pour son étude.

Quelle est la gouvernance d'accès aux bases de données ajoutées au catalogue du SNDS ?



Une base de données partagée au catalogue du SNDS n'est pas disponible en open data

Les **règles d'accès aux données** sont issues de la **réglementation française**.

L'accès aux données d'une base inscrite au catalogue du SNDS doit respecter les étapes suivantes :

- Le porteur de projet doit déposer une demande d'accès aux données auprès du **CESREES** (comité éthique et scientifique national), qui en évalue la pertinence scientifique et l'intérêt public.
- Une fois l'avis du CESREES rendu, le dossier doit être soumis à la **CNIL** pour une évaluation réglementaire et l'obtention d'une autorisation

L'accès aux données d'une base du catalogue est également soumis au respect des **règles de valorisation scientifiques et économiques** associées à la base.

Le HDH assure le secrétariat du CESREES et s'engage à informer le responsable de données de l'ensemble des demandes d'accès à sa base de données.

S'il le souhaite, le responsable de données peut être mis en relation avec le porteur de projet et émettre des remarques de toute nature sur sa demande dans un délai de 10 jours. Ces dernières seront transmises au CESREES avant qu'il rende son avis. Le CESREES peut si besoin auditionner le responsable de données.



Primo-accès

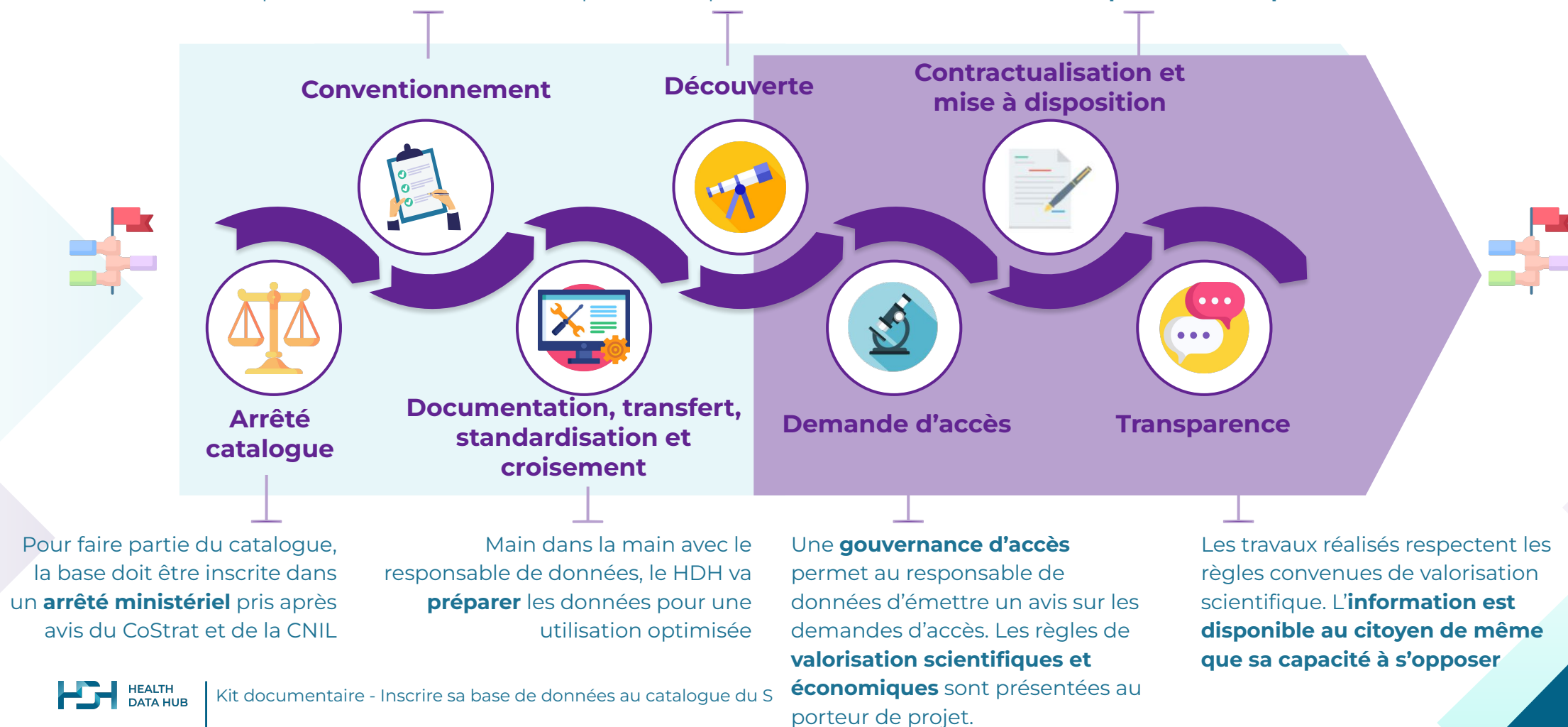
Un groupe de travail constitué par le Comité Stratégique des données de santé traite actuellement le sujet de l'accès prioritaire de l'entité responsable d'une base sur ses propres données chaînées à la base principale du SNDS.

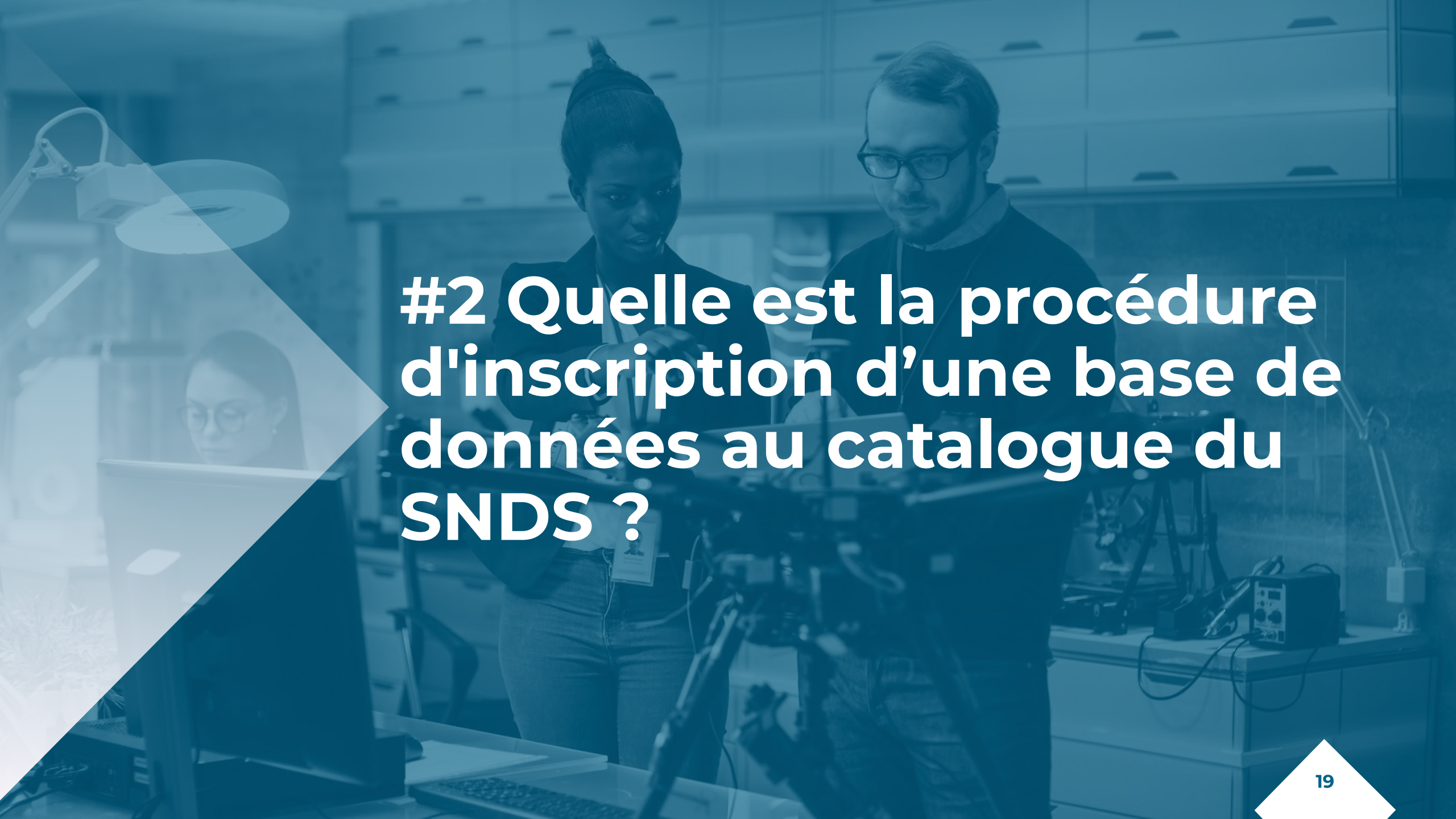
Démarche d'inscription des données au catalogue du SNDS et accès aux données du catalogue pour un porteur de projet

La signature de la **convention de mise au catalogue** avec le HDH permet de cadrer les règles de partage entre le HDH et le responsable des données

Un **catalogue de métadonnées** permet à l'utilisateur potentiel de voir si les données sont pertinentes pour son étude

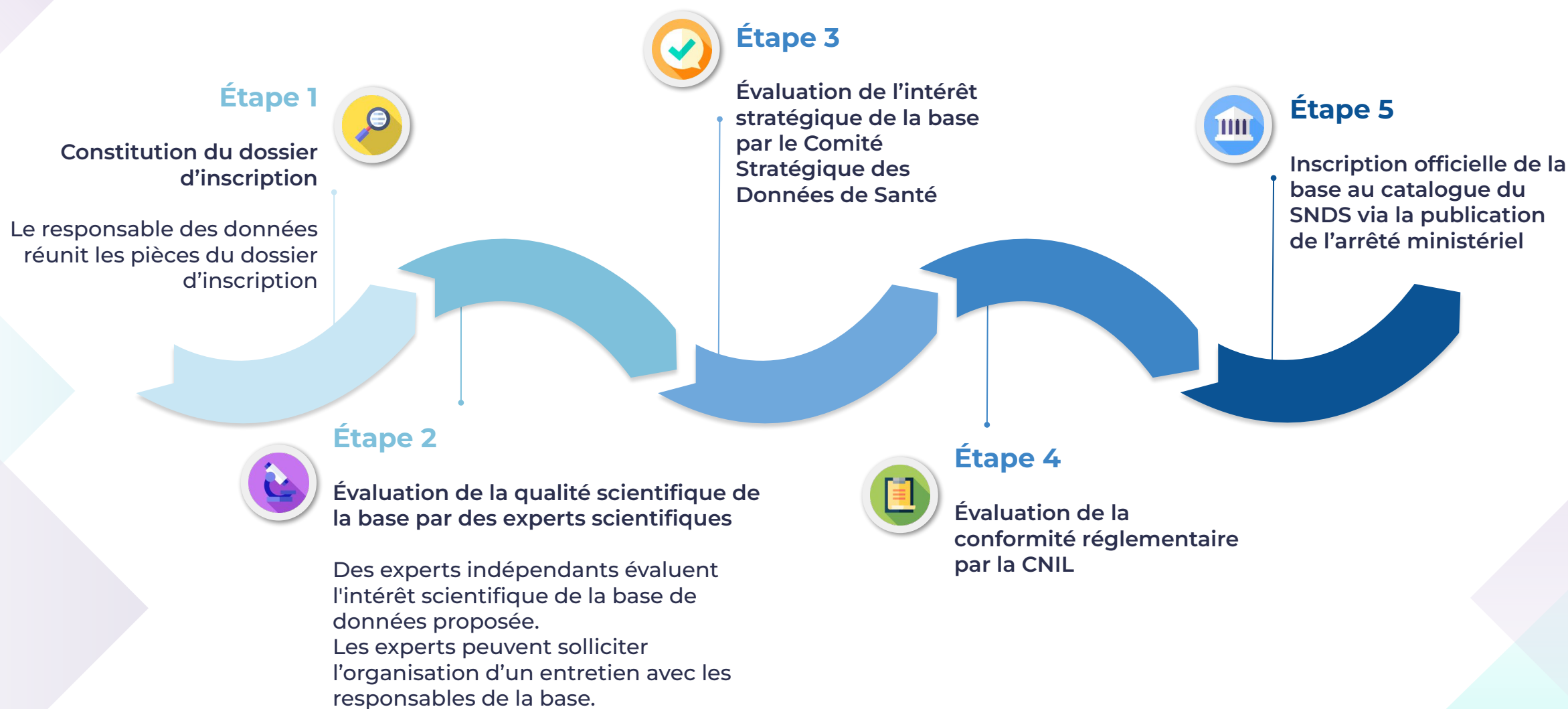
Les modalités de partage sont répercutées dans un contrat type avec le porteur de projet, notamment les principes de **valorisation économique et scientifique** le cas échéant

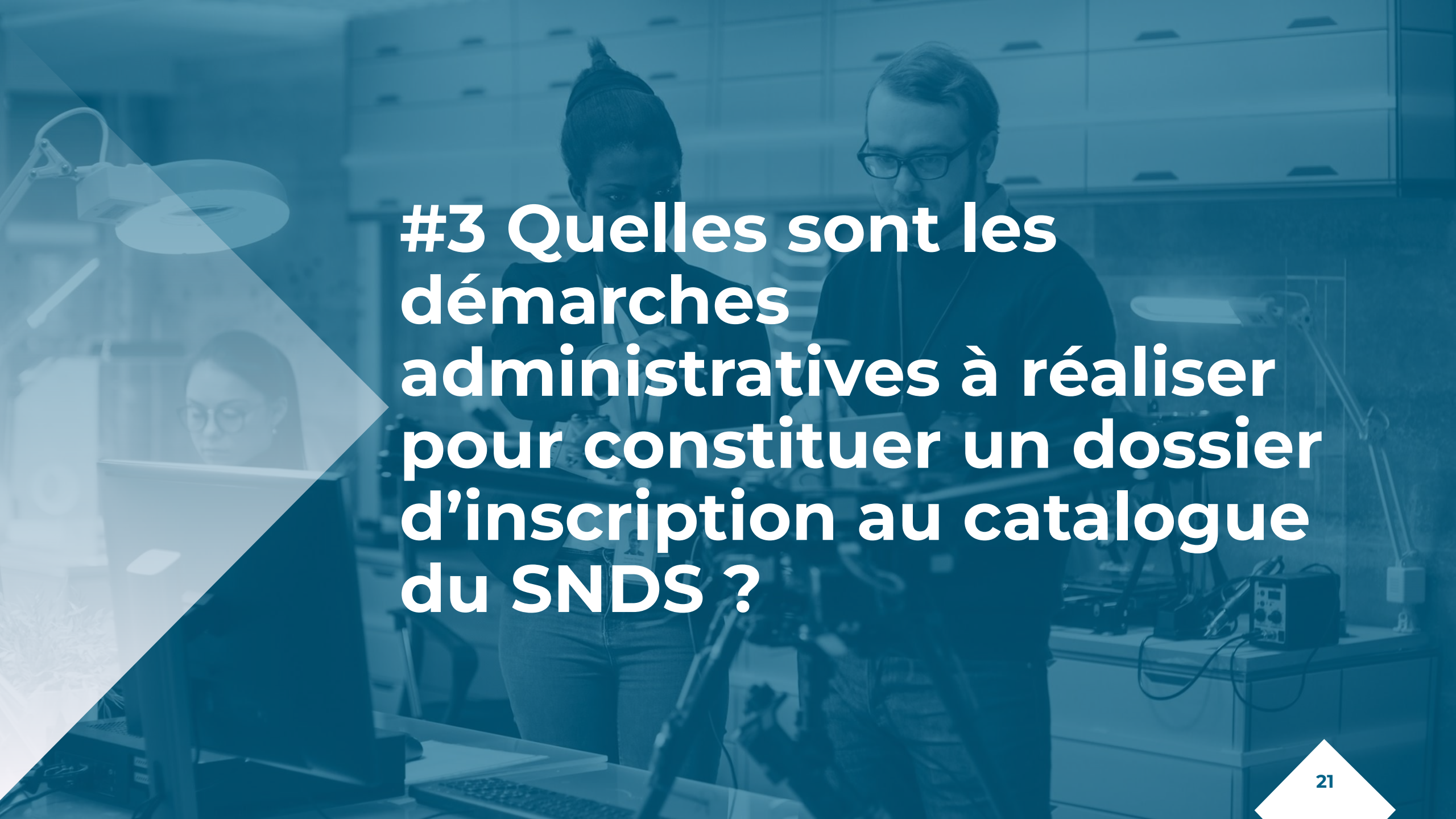




#2 Quelle est la procédure d'inscription d'une base de données au catalogue du SNDS ?

La procédure de sélection des bases inscrites au catalogue du SNDS





#3 Quelles sont les démarches administratives à réaliser pour constituer un dossier d'inscription au catalogue du SNDS ?

Pour inscrire une base au catalogue du SNDS, un responsable de données doit constituer un dossier d'inscription



Le dossier d'inscription contient deux documents à compléter obligatoirement :

- **Une fiche descriptive** permettant de décrire de la base de données, son objectif, ainsi que le responsable de données
- **Une lettre d'intention signée par le responsable de données**, qui exprime son intérêt pour partager sa base au catalogue du SNDS

Ainsi que deux documents facultatifs :

- Un questionnaire d'auto-évaluation de la qualité des données
- Une grille d'évaluation, identique à celle qui sera complétée par les experts évaluant la base

D'autres informations sont à joindre aux pièces obligatoires :



L'**autorisation réglementaire propre à la base de données**, délivrée par la CNIL



Les **modalités d'information collectives** pour les personnes concernées dont les données sont incluses dans la base de données partagées



Les **modalités d'information individuelle** des personnes concernées ou l'argumentaire de demande de dérogation à cette information le cas échéant

Zoom fiche descriptive



Cette fiche descriptive vise à lister les principales informations relatives à la description de la base de données qui sera partagée au catalogue.

Elle contient 9 parties : identification de la base, identification du Responsable de Données, responsable scientifique, valorisation scientifique, caractéristiques des données, documentation de la base, qualité, délégué à la protection des données, réglementaire.

Le modèle de cette fiche descriptive est disponible via [ce lien URL](#).

FICHE DESCRIPTIVE DE LA BASE DE DONNÉES PROPOSÉE POUR LE CATALOGUE

Notice de complétion

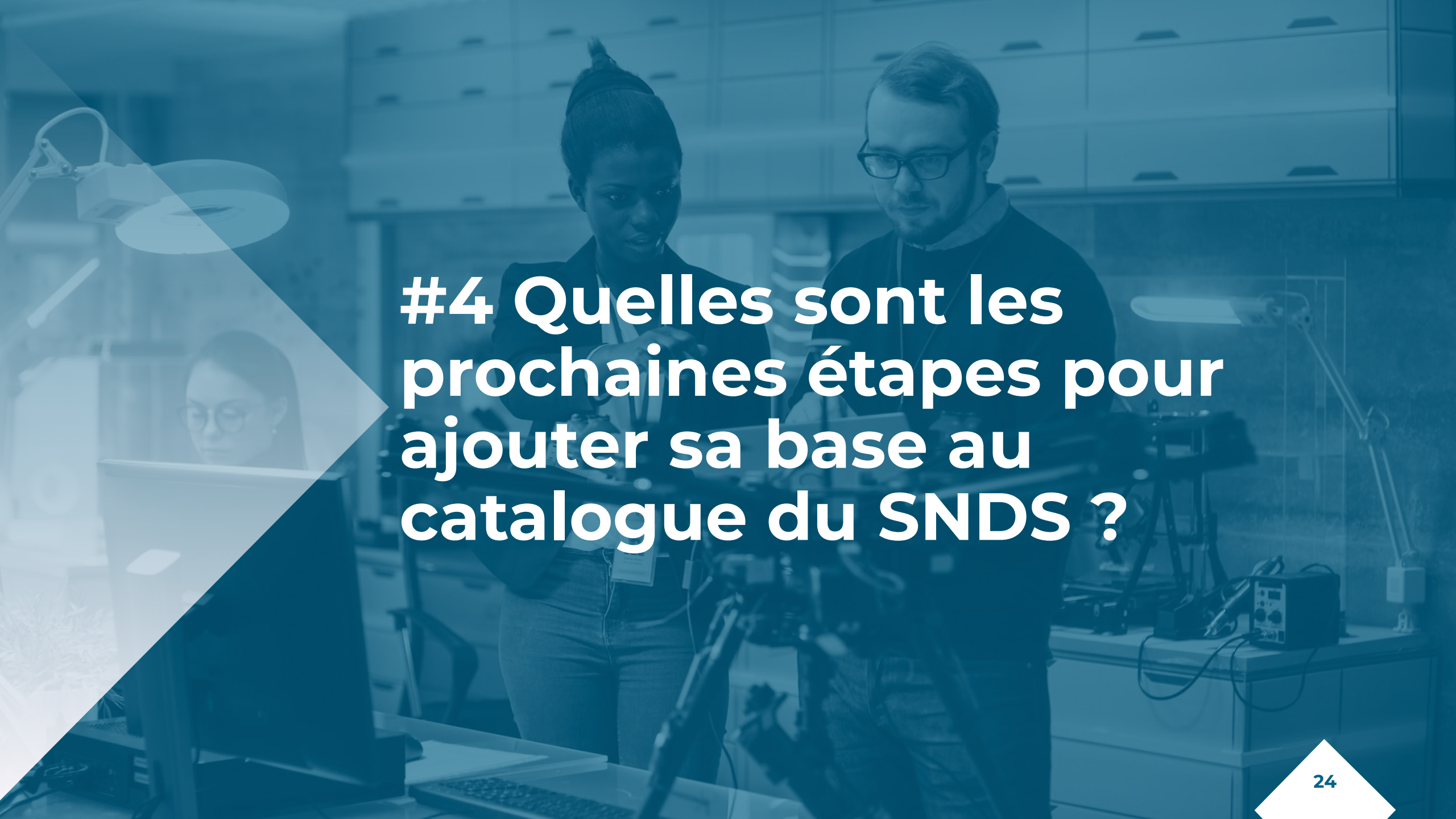
- Fiche descriptive visant à être complétée par le responsable de données lors de sa candidature à son inscription au catalogue du Health Data Hub. Tous les champs sont par nature non obligatoires.
- Destinataires : les membres du comité stratégique des données de Santé ; les experts externes sollicités pour l'évaluation de l'intérêt de la base et potentiellement la CNIL.

Informations générales

- Nom de la personne ayant complété la fiche :
- Base : <XXX>
- Date de complétion : <JJ/MM/AAAA>

Information		Format attendu	Contenu à renseigner
Identification de la base	Titre abrégé	Format textuel libre, nom abrégé de la base apparaissant dans le répertoire du catalogue	
	Titre	Format textuel libre, nom complet de la base apparaissant dans la fiche	
	Sourcing	Moyens d'identification de la base : demande du responsable de données, demande des membres du Contrat...	
Identification du Responsable de données	Organisme	Nom de l'organisme	
	Adresse	Adresse postale	
	Nom du représentant légal		
	Numéro de SIRET		
	Site internet	URL	

1
Template Fiche descriptive de la base de données proposée pour le catalogue - 8 février 2022 - Version validée par le GT catalogue



#4 Quelles sont les prochaines étapes pour ajouter sa base au catalogue du SNDS ?

Quelles sont les prochaines étapes pour ajouter sa base au catalogue du SNDS ?

Les prochaines étapes à suivre pour le responsable de données sont les suivantes



- 1) Télécharger les documents du **kit documentaire**
- 2) Compléter la fiche descriptive et la transmettre à l'adresse suivante : catalogue@health-data-hub.fr
- 3) Le **HDH recontactera les responsables de données** et lui indiquera les prochaines échéances selon deux cas de figure identifiés.

Deux cas de figures sont identifiés :



La base présente un intérêt pour être partagée au catalogue du SNDS

Dans ce cas, le HDH contacte le responsable des données et lui propose l'**organisation d'un point de discussion personnalisé**, lui présentant plus concrètement les prochaines étapes à réaliser.



La base ne répond pas à l'ensemble des critères permettant d'envisager une inscription au catalogue du SNDS

Dans ce cas, le HDH en informe le responsable de données et lui propose une **réponse adaptée à sa base de données** en l'orientant vers d'autres méthodes de partage (data.gouv ; catalogue de métadonnées du HDH) et/ou vers l'interlocuteur adéquat pour l'accompagner afin d'envisager un ajout au catalogue du SNDS ultérieurement.



Suivez-nous sur les réseaux sociaux !

