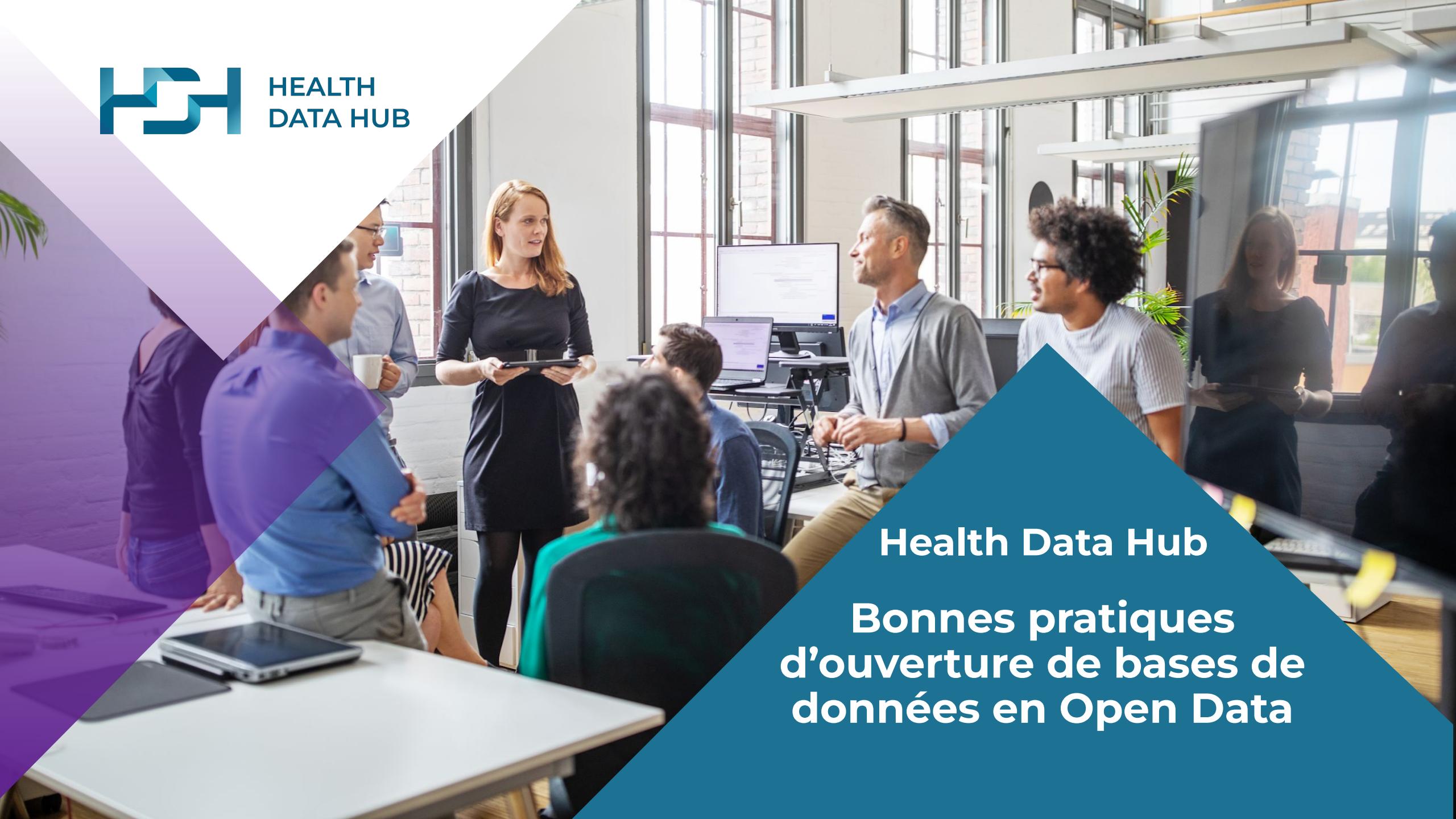




HEALTH
DATA HUB



Health Data Hub

Bonnes pratiques d'ouverture de bases de données en Open Data

Plan

Ouvrir une base de données de santé anonymisées

- I. Pré-requis à l'ouverture
 - II. Étapes à suivre et modalités d'ouverture
- Conclusion

I - Pré-requis à l'ouverture



Le **caractère anonyme** de la base de données est un **prérequis obligatoire** pour l'ouverture de la base

Une solution d'anonymisation doit être construite **au cas par cas** par le partenaire et adaptée aux usages prévus. Pour aider à évaluer la bonne anonymisation d'un jeu de données, le **G29** a dégagé **trois critères** :



L'individualisation : est-il toujours possible d'isoler un individu ?



La corrélation : est-il possible de relier entre eux des ensembles de données distincts concernant un même individu ?



L'inférence : peut-on déduire de l'information sur un individu ?



- Dans le cas où il n'est pas possible de conclure parfaitement à l'absence de ces trois critères, le responsable de traitement qui souhaite anonymiser un jeu de données doit démontrer, via une **analyse des risques d'identification**, que le risque de ré-identification avec des moyens raisonnables est **négligeable**.
- **Le caractère anonyme des données est sous la responsabilité juridique du partenaire, qui doit être en mesure de le démontrer.**

Documentation :



- [Qu'est-ce qu'une donnée anonyme en santé ?](#)
- [Guide d'évaluation du caractère anonyme d'un jeu de données dans le cadre d'un projet de recherche](#)

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Étapes successives pour l'ouverture



Garantir l'interopérabilité des données

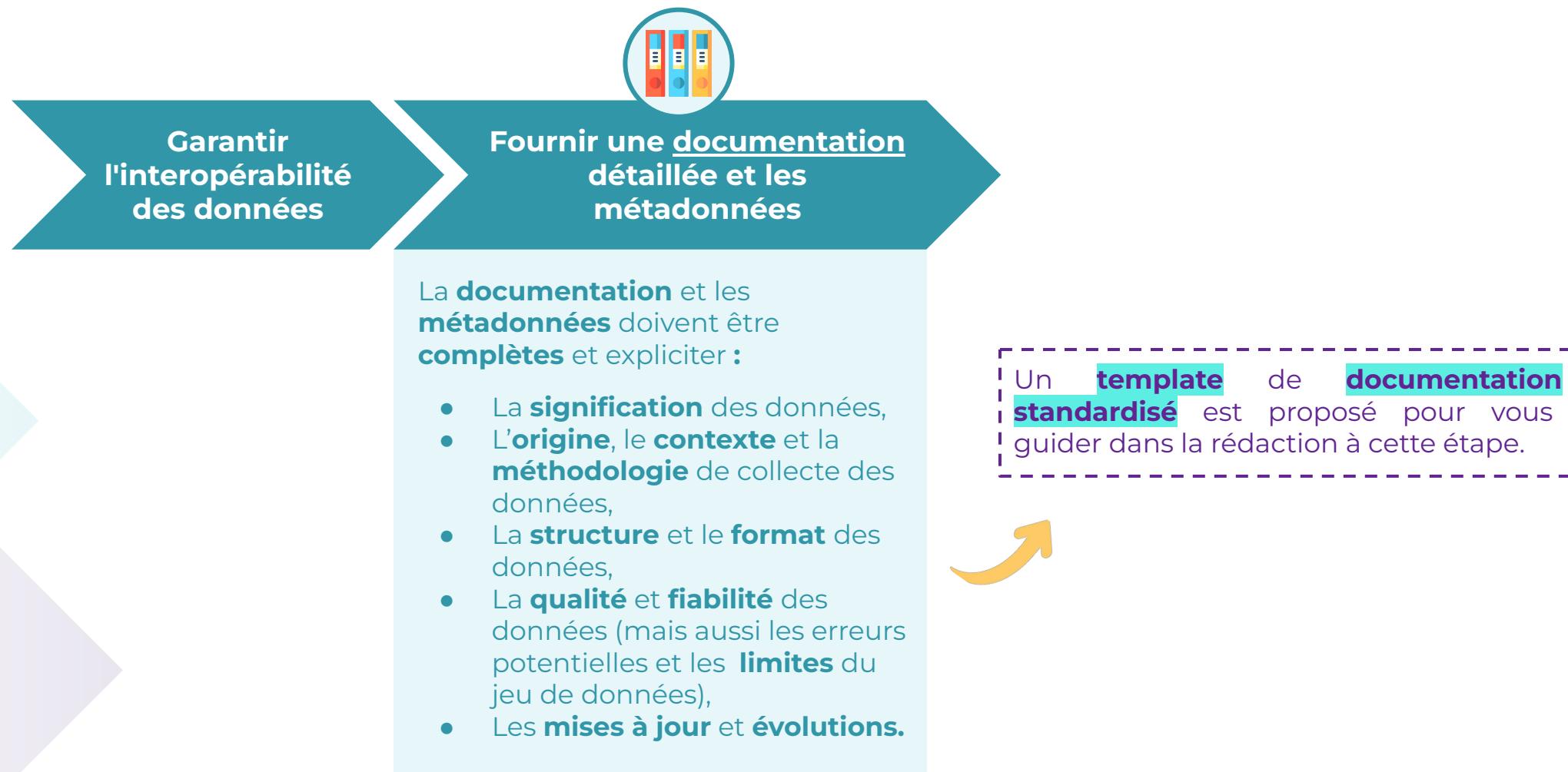
Utiliser des **formats de données standardisés** et largement acceptés pour **faciliter l'accès et l'utilisation** des données par le plus grand nombre :

- **Tabulaires** : csv
- **Imageries** : tiff

Les données peuvent nécessiter des manipulations avant ouverture garantissant l'**homogénéité** et la **lisibilité** des formats.

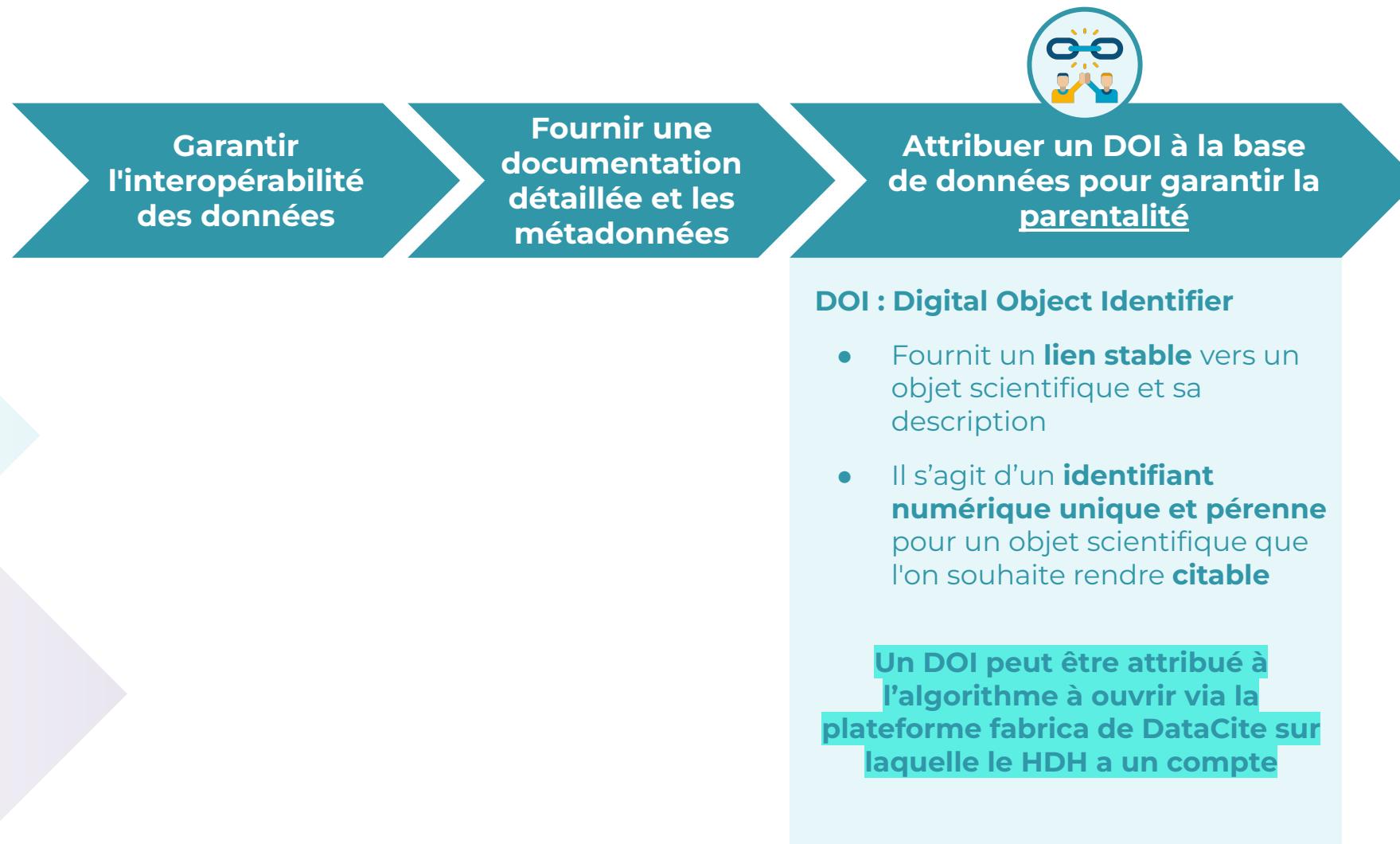
II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Étapes successives pour l'ouverture



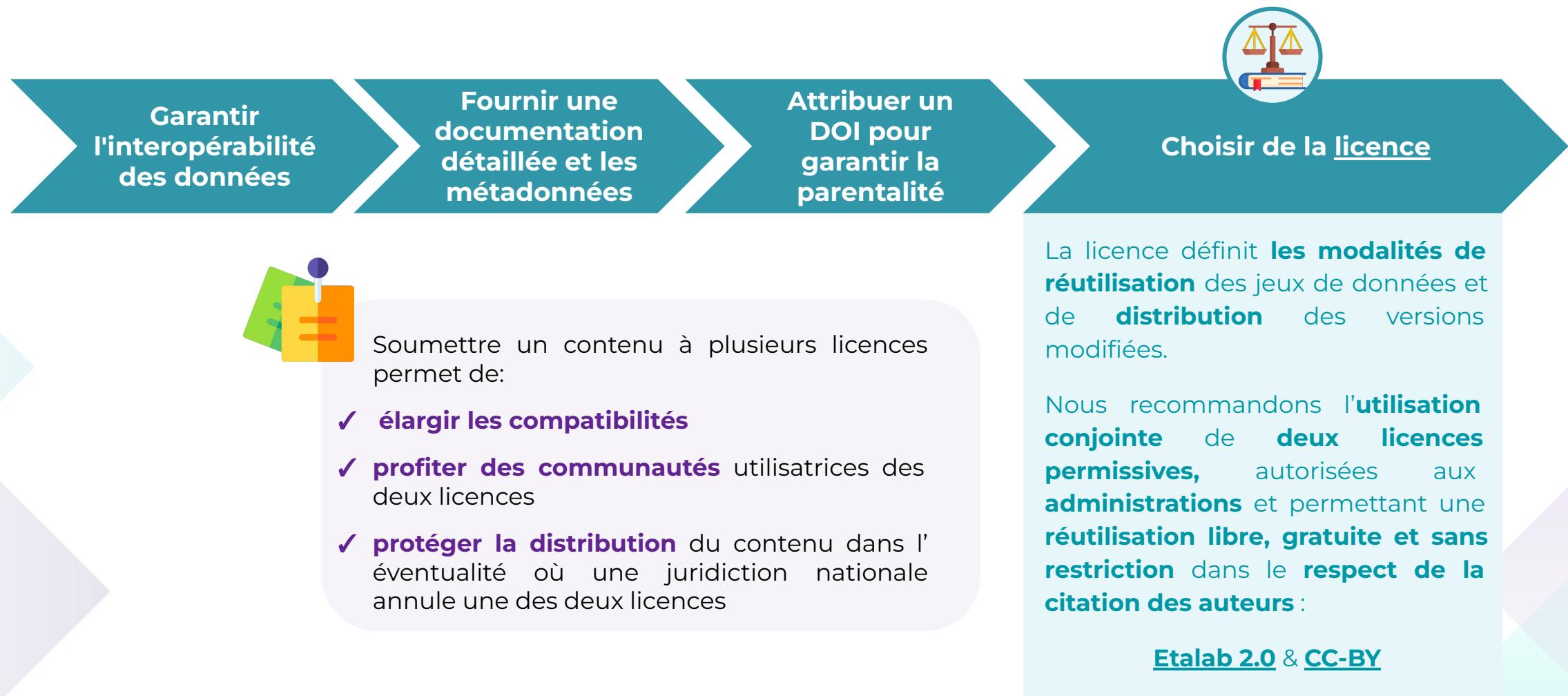
II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Étapes successives pour l'ouverture



II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Étapes successives pour l'ouverture



II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Plateforme de référencement des bases de données ouvertes - data.gouv.fr



Données Réutilisations Organisations Commencer sur data.gouv.fr Actualités Nous contacter

Plateforme ouverte des données publiques françaises

Thématisques à la une

- Données relatives aux Énergies →
- Données relatives à la Culture →
- Données relatives à l'Éducation →

Toutes les thématiques >

Actualités

Réutilisations
Quel suivi des usages des données ouvertes ?

data.gouv.fr

Quel suivi des usages des données ouvertes ?

Publiée le 28 novembre 2023

Venez plonger au cœur des réutilisations de données ouvertes !

Toutes les actualités >

46 124
Jeux de données

263 539
Ressources

3 549
Réutilisations

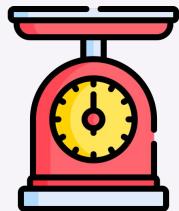
108 715
Utilisateurs

4 235
Organisations

12 457
Discussions

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture



Les **modalités** de dépôt dépendent de la **volumétrie** de la base de données :

- ≤ 1 Go** : le dépôt peut être **directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr**
- > 1 Go** : la base doit être **hébergée sur une infrastructure propre** mise à disposition par le Health Data Hub, puis être **référencée sur data.gouv.fr** via un **lien URL** fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub



Cas de figure 1 : la base a une volumétrie **≤ 1 Go** : le dépôt peut être **directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr**

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 1 : la base a une volumétrie **≤ 1 Go** : le dépôt peut être directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données



II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 1 : la base a une volumétrie **≤ 1 Go** : le dépôt peut être directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. Créer un **compte administrateur** sur data.gouv.fr

The screenshot shows the data.gouv.fr homepage with a registration form overlaid. A yellow arrow points from the 'S'enregistrer' button on the left to the registration form on the right. Another yellow arrow points from the 'Recherche' bar to the search input field.

data.gouv.fr

République Française

Données Réutilisations Organisations Commencer sur data.gouv.fr Actualités Nous contacter

Plateforme ouverte des données publiques françaises

Thématisques à la une

- Données relatives aux Énergies →
- Données relatives à la Culture →

Actualités

Réutilisations
Quel suivi des usages des données ouvertes ?

data.gouv.fr

S'enregistrer

Pourquoi se créer un compte? [?](#)

Les champs précédés d'une étoile (*) sont obligatoires.

Email Address *

Format attendu : nom@domain.fr

Password

Retype Password

Prénom *

Nom *

J'ai lu et j'accepte les [conditions générales d'utilisation du service.](#)

Saisissez les caractères de l'image *

Intitulé - Date

11

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 1 : la base a une volumétrie **≤ 1 Go** : le dépôt peut être directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. Créer un **compte administrateur** sur data.gouv.fr
3. Créer **l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données :

A titre d'exemple :

The screenshot shows the Health Data Hub website. At the top, there is a logo consisting of two stylized blue 'H's. Below the logo, the text "Health Data Hub" is displayed. A navigation bar contains four tabs: "Présentation" (selected), "Jeux de données⁽¹⁾", "Réutilisations⁽²⁾", and "Informations". Under the "Présentation" tab, there is a section titled "Description" which contains the following text:

Les données de santé peuvent être utiles pour améliorer le système de santé, le rendre plus efficace, plus personnalisé et plus humaniste. Chaque citoyen le mérite ! C'est par le traitement et le croisement d'un grand volume de données de qualité que les recherches les plus impactantes pourront être menées : améliorer le dépistage et le diagnostic d'une maladie, analyser les effets secondaires des traitements, faire évoluer les essais cliniques ...

Nous proposons un ensemble de services pour accompagner les acteurs qui contribuent à trouver les solutions de demain pour améliorer la santé des citoyens : accompagner les porteurs de projet, construire et opérer une plateforme technologique pour leur offrir les meilleurs outils, réunir et mettre en forme les données au plus grand potentiel pour la recherche.

Créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé, notre structure est un groupement d'intérêt public (GIP) qui associe 56 parties prenantes, en grande majorité issues de la puissance publique (CNAM, CNRS, Haute Autorité de santé, France Assos Santé, liste complète). Nous mettons en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé (SNDS) fixées par l'Etat et notamment le ministère des Solidarités et de la Santé. Notre financement est majoritairement public.

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 1 : la base a une volumétrie **≤ 1 Go** : le dépôt peut être directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
3. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
4. **Déposer le jeu de données** sous cette organisation

Eléments du **template de documentation standardisé**



Test_20231212_Test_1

Description

Overview

Melanoma is a cancer of the skin which develops from cells responsible for skin pigmentation. In 2020, over 325,000 people were diagnosed with skin melanoma, with 57,000 deaths in the same year.¹ Melanomas represent 10% of all skin cancers and are the most dangerous due to high likelihood of metastasizing (spreading).²

Patients are initially diagnosed with melanoma after a pathologist examines a portion of the cancerous tissue under a microscope. At this stage, the pathologist assesses the risk of relapse—a return of cancerous cells after the melanoma has been treated—based on information such as the thickness of the tumor and the presence of an ulceration. Combined with factors such as age, sex, and medical history of the patient, these microscopic observations can help a dermatologist assess the severity of the disease and determine appropriate surgical and medical treatment. Preventative

Lire plus

Producteur

 [Health Data Hub](#)

Dernière mise à jour

13 décembre 2023

Licence

[Licence Ouverte / Open Licence version 2.0](#)

 Qualité des métadonnées

[Fichiers \(1\)](#) [Réutilisations \(1\)](#) [Discussions \(0\)](#) [Ressources communautaires \(0\)](#) [Informations](#)

1 FICHIER PRINCIPAL

 [bdd-test-melanoma.xlsx](#)

Mis à jour le 13 décembre 2023 — xlsx (29.0Ko) — 0 téléchargements

 [Voir les données](#) 

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 1 : la base a une volumétrie **≤ 1 Go** : le dépôt peut être directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
3. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
4. **Déposer le jeu de données** sous cette organisation

Test_20231212 Test_1

Description

Overview

Melanoma is a cancer of the skin which develops from cells responsible for skin pigmentation. In 2020, over 325,000 people were diagnosed with skin melanoma, with 57,000 deaths in the same year.¹ Melanomas represent 10% of all skin cancers and are the most dangerous due to high likelihood of metastasizing (spreading).²

Patients are initially diagnosed with melanoma after a pathologist examines a portion of the cancerous tissue under a microscope. At this stage, the pathologist assesses the risk of relapse—a return of cancerous cells after the melanoma has been treated—based on information such as the thickness of the tumor and the presence of an ulceration. Combined with factors such as age, sex, and medical history of the patient, these microscopic observations can help a dermatologist assess the severity of the disease and determine appropriate surgical and medical treatment. Preventative

[Lire plus](#)

[Fichiers](#) (1) [Réutilisations](#) (1) [Discussions](#) (0) [Ressources communautaires](#) (0) [Informations](#)

1 FICHIER PRINCIPAL

[bdd-test-melanoma.xlsx](#)
Mis à jour le 13 décembre 2023 — xlsx (29.0Ko) — 0 téléchargements

[Voir les données](#) 

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 1 : la base a une volumétrie **≤ 1 Go** : le dépôt peut être directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
3. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
4. **Déposer le jeu de données** sous cette organisation

Test_20231212 Test_1

Description

Overview

Melanoma is a cancer of the skin which develops from cells responsible for skin pigmentation. In 2020, over 325,000 people were diagnosed with skin melanoma, with 57,000 deaths in the same year.¹ Melanomas represent 10% of all skin cancers and are the most dangerous due to high likelihood of metastasizing (spreading).²

Patients are initially diagnosed with melanoma after a pathologist examines a portion of the cancerous tissue under a microscope. At this stage, the pathologist assesses the risk of relapse—a return of cancerous cells after the melanoma has been treated—based on information such as the thickness of the tumor and the presence of an ulceration. Combined with factors such as age, sex, and medical history of the patient, these microscopic observations can help a dermatologist assess the severity of the disease and determine appropriate surgical and medical treatment. Preventative

Lire plus

Fichiers (1) Réutilisations (1) Discussions (0) Ressources communautaires (0) Informations

1 FICHIER PRINCIPAL

bdd-test-melanoma.xlsx

Mis à jour le 13 décembre 2023 — xlsx (29.0Ko) — 0 téléchargements

Voir les données

Producteur

Health Data Hub

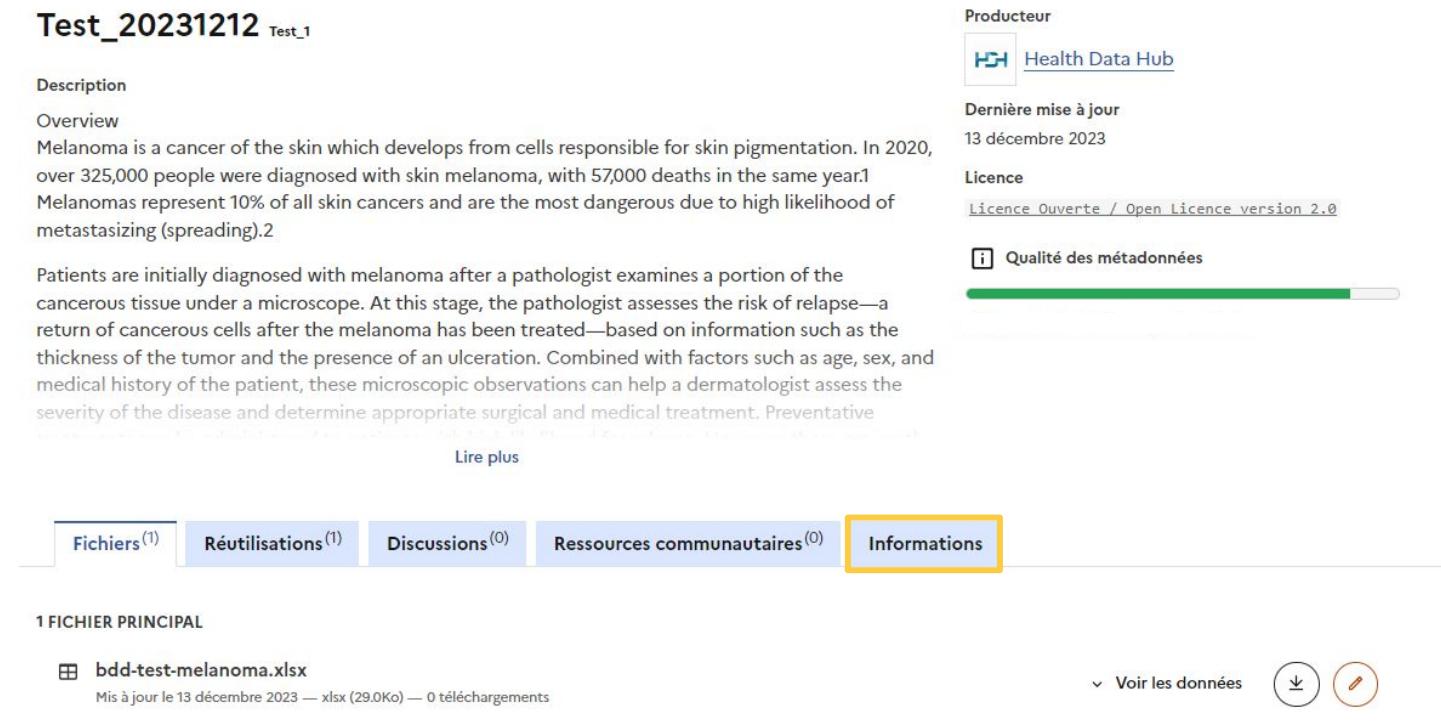
Dernière mise à jour

13 décembre 2023

Licence

Licence Ouverte / Open Licence version 2.0

Qualité des métadonnées



II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 1 : la base a une volumétrie **≤ 1 Go** : le dépôt peut être directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
3. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
4. **Déposer le jeu de données** sous cette organisation

Eléments du template de documentation standardisé

→

Fichiers (1)	Réutilisations (1)	Discussions (0)	Ressources communautaires (0)	Informations
INFORMATIONS				
Tags				
data-challenge hdh health-data-hub melanoma visiomel				
Licence		ID		
Licence Ouverte / Open Licence version 2.0		6578aaf9b29ddfeb445ea50a		
TEMPORALITÉ				
Création	Fréquence	Couverture temporelle		
12 décembre 2023	Ponctuelle	2012 à 2016		
Dernière mise à jour				
13 décembre 2023				

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 1 : la base a une volumétrie **≤ 1 Go** : le dépôt peut être directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
3. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
4. **Déposer le jeu de données** sous cette organisation



Le choix des tags est important pour que la base soit aussi référencée lors des recherches utilisant ces mots clés

Fichiers (1) Réutilisations (1) Discussions (0) Ressources communautaires (0) Informations

INFORMATIONS

Tags

data-challenge hdh health-data-hub melanoma visiomel

Licence

[Licence Ouverte / Open Licence version 2.0](#)

ID

6578aaf9b29ddfeb445ea50a

TEMPORALITÉ

Création

12 décembre 2023

Dernière mise à jour

13 décembre 2023

Fréquence

Ponctuelle

Couverture temporelle

2012 à 2016

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 1 : la base a une volumétrie **≤ 1 Go** : le dépôt peut être directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr

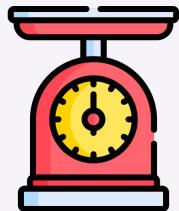
1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
3. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
4. **Déposer le jeu de données** sous cette organisation



NB : un membre de l'équipe Open Science peut vous accompagner dans toutes ces étapes en tant que co-administrateur

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture



Les **modalités** de dépôt dépendent de la **volumétrie** de la base de données :

- ≤ 1 Go** : le dépôt peut être **directement fait par le partenaire sur la plateforme data.gouv.fr**
- > 1 Go** : la base doit être **hébergée sur une infrastructure propre** mise à disposition par le Health Data Hub, puis être **référencée sur data.gouv.fr** via un **lien URL** fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub



Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être **hébergée sur une infrastructure propre** mise à disposition par le Health Data Hub puis être **référencée sur data.gouv.fr** via un **lien URL** fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être hébergée sur une infrastructure propre mise à disposition par le Health Data Hub, puis être référencée sur data.gouv.fr via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données



II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être hébergée sur une infrastructure propre mise à disposition par le Health Data Hub, puis être référencée sur data.gouv.fr via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Partager la base de données à ouvrir** avec un membre du **Health Data Hub** pour **upload sur l'infrastructure** mise à disposition

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être hébergée sur une infrastructure propre mise à disposition par le Health Data Hub, puis être référencée sur data.gouv.fr via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Partager la base de données à ouvrir** avec un membre du **Health Data Hub** pour **upload sur l'infrastructure** mise à disposition
3. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr

The screenshot shows the homepage of data.gouv.fr. At the top right, there is a 'Se connecter' button and a yellow-bordered 'S'enregistrer' button. A yellow arrow points from the text 'Créer un compte administrateur' to the 'S'enregistrer' button. Below the header, there is a search bar labeled 'Recherche' with a magnifying glass icon. The main content area features a large orange banner for 'Plateforme ouverte des données publiques françaises' with sections for 'Thématisques à la une' (including 'Données relatives aux Energies' and 'Données relatives à la Culture') and a 'Réutilisations' section with the question 'Quel suivi des usages des données ouvertes ?'. The footer contains links for 'Actualités', 'Nous contacter', and 'Commencer sur data.gouv.fr'.

S'enregistrer

Pourquoi se créer un compte? [?](#)
Les champs précédés d'une étoile (*) sont obligatoires.

Email Address *
Format attendu : nom@domain.fr

Password

Retype Password

Prénom *
Prénom

Nom *
Nom

J'ai lu et j'accepte [les conditions générales d'utilisation du service.](#)


Saisissez les caractères de l'image *

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être hébergée sur une infrastructure propre mise à disposition par le Health Data Hub, puis être référencée sur data.gouv.fr via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Partager la base de données à ouvrir** avec un membre du **Health Data Hub** pour **upload sur l'infrastructure** mise à disposition
3. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
4. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données :

A titre d'exemple :

The screenshot shows the Health Data Hub homepage. At the top right is the HDS logo. Below it is the text "Health Data Hub". A navigation bar at the bottom has four tabs: "Présentation" (selected), "Jeux de données⁽¹⁾", "Réutilisations⁽²⁾", and "Informations".

Description

Les données de santé peuvent être utiles pour améliorer le système de santé, le rendre plus efficace, plus personnalisé et plus humaniste. Chaque citoyen le mérite ! C'est par le traitement et le croisement d'un grand volume de données de qualité que les recherches les plus impactantes pourront être menées : améliorer le dépistage et le diagnostic d'une maladie, analyser les effets secondaires des traitements, faire évoluer les essais cliniques ...

Nous proposons un ensemble de services pour accompagner les acteurs qui contribuent à trouver les solutions de demain pour améliorer la santé des citoyens : accompagner les porteurs de projet, construire et opérer une plateforme technologique pour leur offrir les meilleurs outils, réunir et mettre en forme les données au plus grand potentiel pour la recherche.

Créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé, notre structure est un groupement d'intérêt public (GIP) qui associe 56 parties prenantes, en grande majorité issues de la puissance publique (CNAM, CNRS, Haute Autorité de santé, France Assos Santé, liste complète). Nous mettons en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé (SNDs) fixées par l'Etat et notamment le ministère des Solidarités et de la Santé. Notre financement est majoritairement public.

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être hébergée sur une infrastructure propre mise à disposition par le Health Data Hub, puis être référencée sur data.gouv.fr via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Partager la base de données à ouvrir** avec un membre du **Health Data Hub** pour **upload sur l'infrastructure** mise à disposition
3. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
4. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
5. **Créer la page de dépôt** de la base avec la **documentation**

Eléments du **template de documentation standardisé**



Test20240110_BDD_voluteuse

Description

Melanoma is a cancer of the skin which develops from cells responsible for skin pigmentation. In 2020, over 325,000 people were diagnosed with skin melanoma, with 57,000 deaths in the same year.¹ Melanomas represent 10% of all skin cancers and are the most dangerous due to high likelihood of metastasizing (spreading).²

Patients are initially diagnosed with melanoma after a pathologist examines a portion of the cancerous tissue under a microscope. At this stage, the pathologist assesses the risk of relapse—a return of cancerous cells after the melanoma has been treated—based on information such as the thickness of the tumor and the presence of an ulceration. Combined with factors such as age, sex, and medical history of the patient, these microscopic observations can help a dermatologist assess the severity of the disease and determine appropriate surgical and medical treatment. Preventative treatments can be administered to patients with high likelihood for relapse. However, these are costly and expose patients to significant drug toxicity.

Assessing the risk of relapse therefore a vital but difficult task. It requires specialized training and

[Lire plus](#)

Producteur
H2H Health Data Hub

Dernière mise à jour
16 janvier 2024

Licence
[Licence Ouverte / Open licence version 2.0](#)

Qualité des métadonnées

[Fichiers \(0\)](#) [Réutilisations \(0\)](#) [Discussions \(0\)](#) [Ressources communautaires \(0\)](#) [Informations](#)



II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être hébergée sur une infrastructure propre mise à disposition par le Health Data Hub, puis être référencée sur data.gouv.fr via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Partager la base de données à ouvrir** avec un membre du **Health Data Hub** pour **upload sur l'infrastructure** mise à disposition
3. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
4. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
5. **Créer la page de dépôt** de la base avec la **documentation**

Test20240110_BDD_voluteuse

Description

Melanoma is a cancer of the skin which develops from cells responsible for skin pigmentation. In 2020, over 325,000 people were diagnosed with skin melanoma, with 57,000 deaths in the same year.¹ Melanomas represent 10% of all skin cancers and are the most dangerous due to high likelihood of metastasizing (spreading).

Patients are initially diagnosed with melanoma after a pathologist examines a portion of the cancerous tissue under a microscope. At this stage, the pathologist assesses the risk of relapse—a return of cancerous cells after the melanoma has been treated—based on information such as the thickness of the tumor and the presence of an ulceration. Combined with factors such as age, sex, and medical history of the patient, these microscopic observations can help a dermatologist assess the severity of the disease and determine appropriate surgical and medical treatment. Preventative treatments can be administered to patients with high likelihood for relapse. However, these are costly and expose patients to significant drug toxicity.

Assessing the risk of relapse therefore a vital but difficult task. It requires specialized training and

Lire plus

Fichiers (0) Réutilisations (0) Discussions (0) Ressources communautaires (0) Informations



Il n'y a pas encore de fichier pour ce jeu de données.

Ajouter un fichier

Le **référencement** de la base de données se fait dans un étape ultérieure via un **lien URL**



II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être hébergée sur une infrastructure propre mise à disposition par le Health Data Hub, puis être référencée sur data.gouv.fr via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Partager la base de données à ouvrir** avec un membre du **Health Data Hub** pour **upload sur l'infrastructure** mise à disposition
3. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
4. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
5. **Créer la page de dépôt** de la base avec la **documentation**

Eléments du **template de documentation standardisé**



The screenshot shows a dataset page on data.gouv.fr. At the top, there are tabs: Fichiers (0), Réutilisations (0), Discussions (0), Ressources communautaires (0), and Informations (which is highlighted with a yellow border). Below the tabs, there's a section titled "INFORMATIONS". It contains the following data:

Tags	
artificial-intelligence	data-challenge
hdh	health
health-data-hub	melanoma
pathologie	prediction
relapse	sfp
visionel	

Licence: Licence Ouverte / Open Licence version 2.0

ID: 65a6878fea60c4ddbc95535d

TEMPORALITÉ

Création	Fréquence	Couverture temporelle
16 janvier 2024	Sans régularité	2012 à 2016

Dernière mise à jour: 16 janvier 2024

COUVERTURE SPATIALE

Couverture territoriale	Granularité de la couverture territoriale
France	Pays

ACTIONS

Intégrer sur votre site

```
<div data-udata-dataset="65a6878fea60c4ddbc95535d"></div><script data-udata="https://demo.data.gouv.fr/" src="https://demo-static.data.gouv.fr/static/oembed.js" >
```

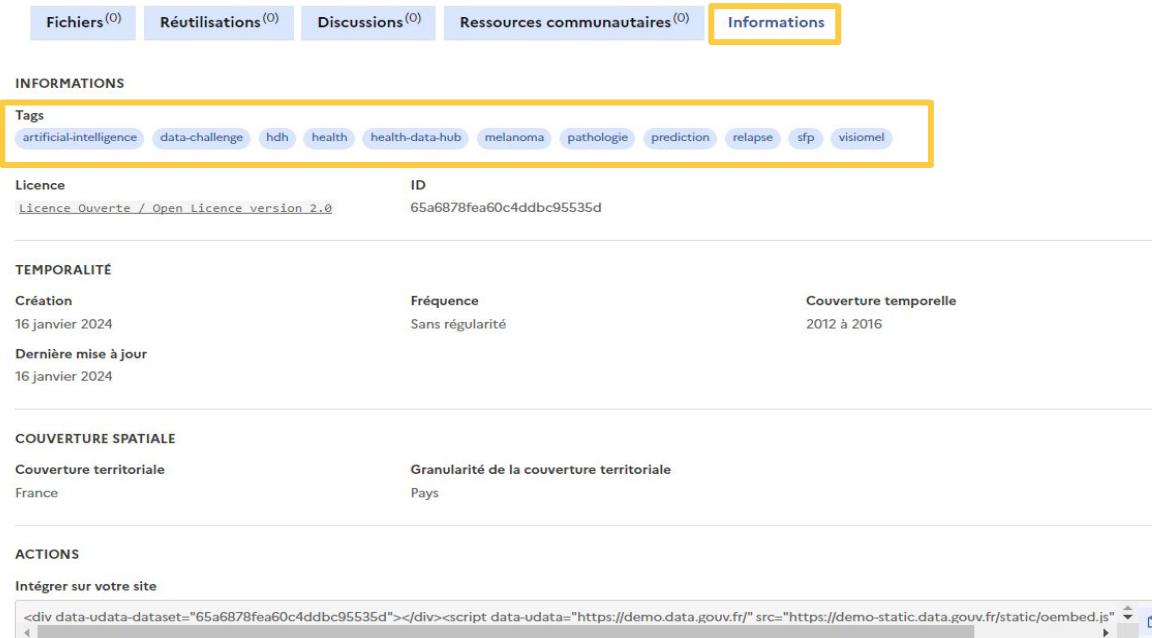
II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être hébergée sur une infrastructure propre mise à disposition par le Health Data Hub, puis être référencée sur data.gouv.fr via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Partager la base de données à ouvrir** avec un membre du **Health Data Hub** pour **upload sur l'infrastructure** mise à disposition
3. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
4. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
5. **Créer la page de dépôt** de la base avec la **documentation**

! Attention !  

Le choix des tags est important pour que la base soit aussi référencée lors des recherches utilisant ces mots clés



The screenshot shows a detailed view of a dataset's metadata on the data.gouv.fr platform. The top navigation bar includes tabs for Fichiers (0), Réutilisations (0), Discussions (0), Ressources communautaires (0), and Informations. The 'Informations' tab is selected and highlighted with a yellow border. Below the tabs, the word 'INFORMATIONS' is displayed. A section titled 'Tags' contains a list of keywords: artificial-intelligence, data-challenge, hdh, health, health-data-hub, melanoma, pathologie, prediction, relapse, sfp, and visiomel. This entire section is also highlighted with a yellow border. Further down, sections for 'Licence' (Licence Ouverte / Open Licence version 2.0) and 'ID' (65a6878fea60c4ddbc95535d) are shown. The 'TEMPORALITÉ' section includes 'Création' (16 janvier 2024), 'Fréquence' (Sans régularité), and 'Couverture temporelle' (2012 à 2016). The 'COUVERTURE SPATIALE' section shows 'Couverte territoriale' (France) and 'Granularité de la couverture territoriale' (Pays). The final section, 'ACTIONS', contains a code snippet for embedding the dataset on a website: <div data-udata-dataset="65a6878fea60c4ddbc95535d"></div><script data-udata="https://demo.data.gouv.fr/" src="https://demo-static.data.gouv.fr/static/oembed.js" >

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être hébergée sur une infrastructure propre mise à disposition par le Health Data Hub, puis être référencée sur data.gouv.fr via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Partager la base de données à ouvrir** avec un membre du **Health Data Hub** pour **upload sur l'infrastructure** mise à disposition
3. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
4. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
5. **Créer la page de dépôt** de la base avec la **documentation**
6. **Préparer les données** en vue de l'ouverture :



Afin que l'utilisateur n'ait pas besoin de télécharger la totalité de la base pour vérifier qu'elle correspond à ses besoins il est recommandé de :

- **Mettre à disposition un échantillon de données**
- **Scinder la base de données en fichiers selon un critère pertinent**

Exemple : Dans le cas d'une base de données sur le thème du mélanome incluant des patients avec 4 stades pronostiques, il est pertinent de scinder la base selon les critères pronostiques

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être hébergée sur une infrastructure propre mise à disposition par le Health Data Hub, puis être référencée sur data.gouv.fr via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Partager la base de données à ouvrir** avec un membre du **Health Data Hub** pour **upload sur l'infrastructure** mise à disposition
3. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
4. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
5. **Créer la page de dépôt** de la base avec la **documentation**
6. **Préparer les données** en vue de l'ouverture
7. **Référencer le jeu de données** sur la page de dépôt via un **lien URL**



La base à ouvrir étant hébergée sur l'infrastructure mise à disposition par le Health Data Hub, le référencement de la base sur la page de dépôt sera réalisé via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Modalités d'ouverture - Cas de figure 2 : la base a une volumétrie **> 1 Go** : la base doit être hébergée sur une infrastructure propre mise à disposition par le Health Data Hub, puis être référencée sur data.gouv.fr via un lien URL fourni par un membre de l'équipe Open Science du Health Data Hub

1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Partager la base de données à ouvrir** avec un membre du **Health Data Hub** pour **upload sur l'infrastructure** mise à disposition
3. **Créer un compte administrateur** sur data.gouv.fr
4. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
5. **Créer la page de dépôt** de la base avec la **documentation**
6. **Préparer les données** en vue de l'ouverture
7. **Référencer le jeu de données** sur la page de dépôt via un **lien URL**



NB : un membre de l'équipe Open Science peut vous accompagner dans toutes ces étapes en tant que co-administrateur

Conclusion

Bonnes pratiques

- Publier les données sous une **organisation** préalablement créé et décrite pour gagner en visibilité (ne pas publier en votre nom propre)
Exemple : “Consortium VisioMel” ou “Société Française de Pathologie”
- Si la base de données est **volumineuse**, nous recommandons de la **scinder** en fichiers et de mettre à disposition un **échantillon de données**
Exemple : Dans le cas d'une base de données sur le thème du mélanome incluant des patients avec 4 stades pronostiques, il est pertinent de scinder la base selon les critères pronostiques
- Être exhaustif sur les **mots clés** à utiliser :
 - Sigles de **l'organisation** dépositaire : “sfp” ; “sfd” ; “gcc” ; “cnpth”
 - **Health Data Hub** avec les nomenclatures suivantes : “health-data-hub” ; “hdh” ; “health data hub”
 - Mots clés sur la **thématique** et les **applications** de la base de données
Exemple : “data-challenge” ; “melanoma” ; “IA” ; “artificial intelligence” ; “relapse” ; “prediction”



Avez-vous des questions ?



Suivez-nous sur les réseaux sociaux !

