

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



Garantir
l'interopérabilité
des données

Fournir une documentation
détaillée et les
métadonnées

La **documentation** et les **métadonnées** doivent être **complètes** et expliciter :

- La **signification** des données,
- L'**origine**, le **contexte** et la **méthodologie** de collecte des données,
- La **structure** et le **format** des données,
- La **qualité** et **fiabilité** des données (mais aussi les erreurs potentielles et les **limites** du jeu de données),
- Les **mises à jour** et **évolutions**.

Un **template** de **documentation standardisé** est proposé pour vous guider dans la rédaction à cette étape.



II - Étapes à suivre et modalités d'ouverture

Étapes successives pour l'ouverture



Garantir
l'interopérabilité
des données

Fournir une
documentation
détaillée et les
métadonnées

Attribuer un DOI à la base
de données pour garantir la
parentalité

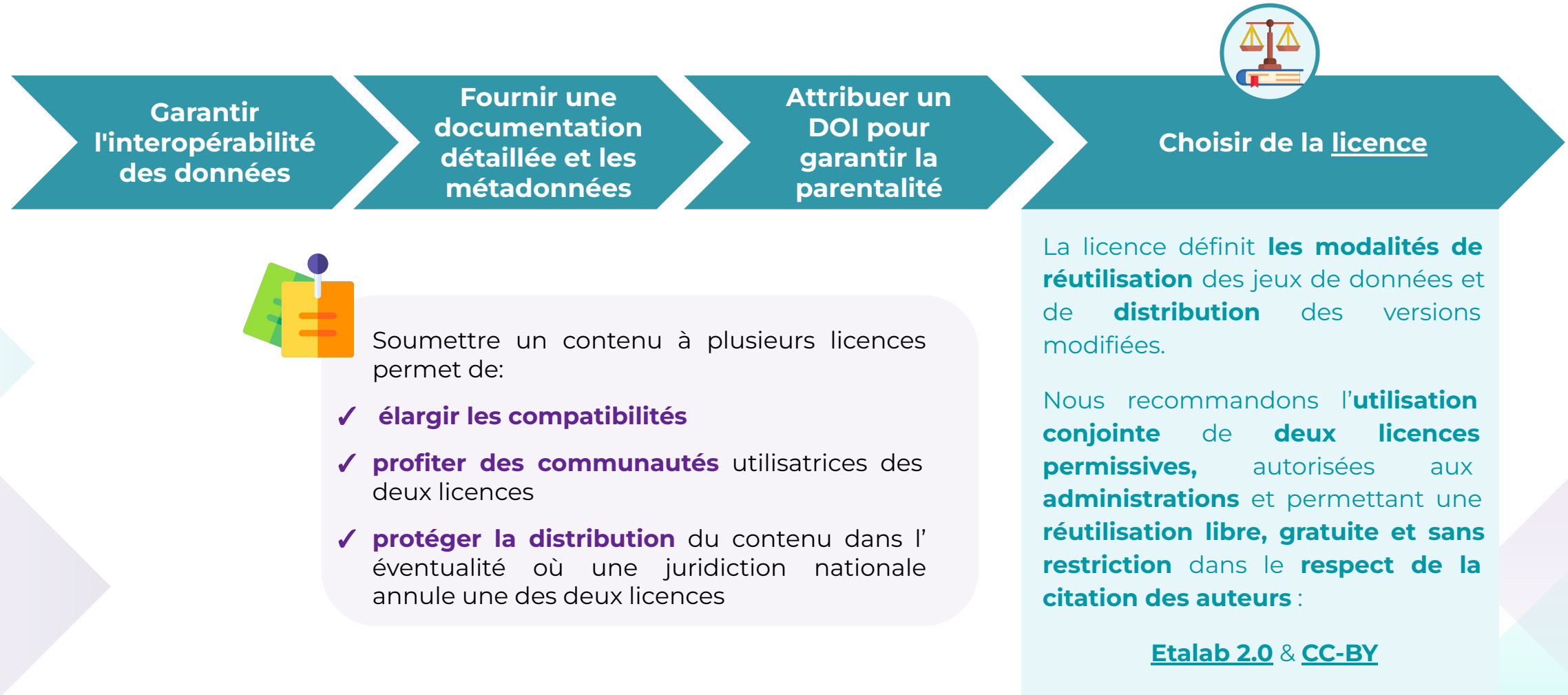
DOI : Digital Object Identifier

- Fournit un **lien stable** vers un objet scientifique et sa description
- Il s'agit d'un **identifiant numérique unique et pérenne** pour un objet scientifique que l'on souhaite rendre **citable**

Un DOI peut être attribué à
l'algorithme à ouvrir via la
plateforme fabrica de DataCite sur
laquelle le HDH a un compte

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

Thématiques à la une

Données relatives aux
Énergies



Données relatives à
la Culture



Données relatives à
l'Éducation



Toutes les thématiques >

Actualités



Quel suivi des usages des données ouvertes ?

Publiée le 28 novembre 2023

Venez plonger au coeur des réutilisations de données ouvertes !

Toutes les actualités >

46 124

Jeux de données

263 539

Ressources

3 549

Réutilisations

108 715

Utilisateurs

4 235

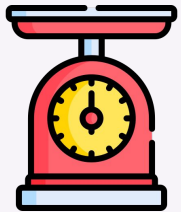
Organisations

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 **référéncée 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



data.gouv.fr

Se connecter S'enregistrer

Recherche

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

Plateforme ouverte des données publiques françaises

Thématiques à la une

Données relatives aux **Énergies** →

Données relatives à **la Culture** →

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 *
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 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 is the logo and the text 'Health Data Hub'. Below this is a navigation bar with four tabs: 'Présentation', 'Jeux de données⁽¹⁾', 'Réutilisations⁽²⁾', and 'Informations'. The 'Jeux de données⁽¹⁾' tab is selected. Below the navigation bar is a section titled 'Description'. The text in this section describes the purpose of the Health Data Hub, which is to improve the healthcare system by making it more efficient, personalized, and humanistic. It mentions that the hub provides services to support actors in finding solutions for improving citizen health, such as accompanying project holders, building and operating a technological platform, and making data available for research. It also states that the hub was created by the Law of July 24, 2019, and is a public interest group (GIP) associated with 56 stakeholders, including CNAM, CNRS, Haute Autorité de santé, France Assos Santé, and others. The hub's mission is to implement strategic orientations related to the National System of Health Data (SNDS) and is primarily funded by the public sector.

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 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

Éléments 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](#)

Producteur



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](#)

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

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

INFORMATIONS

Tags

data-challenge hdh health-data-hub melanoma visiome1

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 | | |

Éléments du **template**
de **documentation**
standardisé

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 visiomei

Licence
Licence Ouverte / Open Licence version 2.0

ID
6578aaf9b29ddfeb445ea50a

TEMPORALITÉ

| | | |
|---|--------------------------------|---|
| Création 12 décembre 2023 | Fréquence Ponctuelle | Couverture temporelle 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

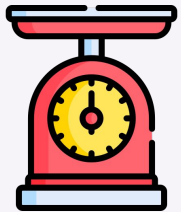
1. **Contractualisation** avec le Health Data Hub pour encadrer le rôle des parties dans l'ouverture des données
2. **Créer** un **compte administrateur** sur data.gouv.fr
3. **Créer l'organisation** avec laquelle déposer le jeu de données
4. **Déposer le jeu de données** sous cette organisation



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 **référéncée 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 **référéncée 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

data.gouv.fr

Se connecter S'enregistrer

Recherche

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

Plateforme ouverte des données publiques françaises

Thématiques 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 *
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 website. At the top is the logo and the title 'Health Data Hub'. Below it is a navigation bar with four tabs: 'Présentation', 'Jeux de données⁽¹⁾', 'Réutilisations⁽²⁾', and 'Informations'. The 'Jeux de données' tab is selected. The main content area is titled 'Description' and contains two paragraphs of text. The first paragraph discusses the utility of health data for improving the healthcare system. The second paragraph describes the services provided by the Health Data Hub to support data-driven research. At the bottom, there is a paragraph about the legal basis for the organization, citing the Law of July 24, 2019, and listing the member organizations.

Health Data Hub

Présentation Jeux de données⁽¹⁾ Réutilisations⁽²⁾ 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**

Éléments du **template**
de **documentation**
standardisé



Test20240110 BDD_voluineuse

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

[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



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

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

The screenshot shows a data page on data.gouv.fr for the dataset 'Test20240110_BDD_volvineuse'. The page includes a description of melanoma, the producer 'Health Data Hub', the last update date '16 janvier 2024', and the license 'Licence Ouverte / Open Licence version 2.0'. A progress bar for 'Qualité des métadonnées' is shown. Below the description, there are tabs for 'Fichiers (0)', 'Réutilisations (0)', 'Discussions (0)', 'Ressources communautaires (0)', and 'Informations'. The 'Fichiers (0)' tab is selected, showing a message 'Il n'y a pas encore de fichier pour ce jeu de données.' and a button 'Ajouter un fichier'.

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**

Éléments du **template de documentation standardisé**

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

INFORMATIONS

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

Licence
Licence Ouverte / Open Licence version 2.0

ID
65a6878fea60c4ddbc95535d

TEMPORALITÉ

Création
16 janvier 2024

Fréquence
Sans régularité

Couverture temporelle
2012 à 2016

Dernière mise à jour
16 janvier 2024

COUVERTURE SPATIALE

Couverture territoriale
France

Granularité de la couverture territoriale
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"></script></div>
```

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**



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

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

INFORMATIONS

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

Licence ID
Licence Ouverte / Open Licence version 2.0 65a6878fea60c4ddbc95535d

TEMPORALITÉ

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

Dernière mise à jour 16 janvier 2024

COUVERTURE SPATIALE

Couverture territoriale France Granularité de la couverture territoriale 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**
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” ; “cnpath”
 - **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 !

