

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 26 mai 2026

Quelles données de santé sont disponibles, où et comment ? La Plateforme des données de santé publie deux outils essentiels en prévision de l'EEDS

La Plateforme des données de santé (PDS) lance le répertoire national des bases de données de santé et le catalogue de métadonnées associées. Ce dispositif vise à garantir la visibilité, la lisibilité et la transparence des données de santé disponibles en France et de la réutilisation qui en est faite. Ces services anticipent les futures exigences du règlement relatif à l'Espace européen des données de santé (EEDS).

Un répertoire national pour renforcer la transparence et la lisibilité des bases de données de santé

Le [répertoire national des bases de données de santé](#) recense les bases autorisées par la Cnil et visées par le règlement européen. En effet, le répertoire liste pour chaque base de données les projets de recherche qui la mobilisent, il centralise les modalités d'exercice des droits des personnes et clarifie les éventuelles redevances appliquées.

Les données restent hébergées par leurs détenteurs. Elles sont valorisées et rendues visibles à l'échelle nationale et, demain, à l'échelle européenne. Un [formulaire en ligne](#) permet aux détenteurs de données de référencer dès maintenant leurs bases.

« Le référencement des bases de données au sein d'un répertoire national est indispensable, notamment pour montrer la richesse du patrimoine des données produites par les CHU et pour permettre le calcul fédéré de nombreux indicateurs. » soulignent Monique Sorrentino, directrice générale du CHU Grenoble Alpes et le Pr Vincent Vuiblet, PU-PH au CHU de Reims, co-responsables de la commission gouvernance des data de CHU et du projet FEDATA.

Un catalogue de métadonnées des bases recensées au répertoire national permet aux porteurs de projets d'en savoir plus

Le [catalogue de métadonnées](#) permet aux porteurs de projets (chercheurs, industriels, acteurs de santé,...) de disposer des informations techniques concernant le contenu, la structuration et les modalités d'accès aux bases du répertoire national.

Ce catalogue facilite ainsi l'identification et la réutilisation des bases françaises, documentées selon le standard Health DCAT-AP afin d'en garantir l'interopérabilité et la visibilité européenne. Pour **accompagner les détenteurs de données** dans le référencement de leur base, la Plateforme des données de santé met à disposition un [éditeur en ligne](#), un [kit documentaire](#) et un [code en marque blanche](#) permettant aux organismes de déployer leur propre catalogue tout en contribuant à l'EEDS.

« En référençant France PCI au catalogue de métadonnées, nous valorisons notre registre national et facilitons l'exploitation des données de vie réelle pour la recherche et

l'amélioration des pratiques en cardiologie interventionnelle », explique Grégoire Rangé, président du Registre national français de coronarographies et d'angioplasties coronaires France PCI.

Une saisie unique pour le répertoire des bases de données et le catalogue de métadonnées

La Plateforme des données de santé permet, en une seule saisie, **un double référencement** dans le répertoire national des bases de données de santé et dans le catalogue de métadonnées.

Les organismes disposant déjà de leur propre catalogue peuvent également reverser leurs métadonnées dans le catalogue de métadonnées de la PDS afin d'améliorer leur visibilité à l'échelle nationale et, demain, européenne.

« La synergie entre le répertoire et le catalogue offre une lisibilité inédite sur le cycle de vie de la donnée et accélère les phases exploratoires pour les porteurs de projets », précise Solange Roumengous, responsable de partenariats pour la Banque nationale de données maladies rares (BNDMR).

« Le catalogue FReSH (France Recherche en Santé Humaine), opéré par l'IReSP, contribue directement à l'effort de mise en visibilité européenne : grâce à l'interopérabilité avec le standard Health DCAT-AP, ses métadonnées s'articuleront avec celles du catalogue de la PDS et seront ainsi accessibles aux chercheurs à l'échelle européenne », ajoute Grégoire Rey, coordinateur scientifique de FReSH.

Cette démarche s'inscrit pleinement dans la préparation de la France à l'entrée en vigueur du règlement relatif à l'EEDS en construisant, avec l'ensemble des acteurs, une véritable vitrine présentant les bases de données de santé françaises disponibles pour la recherche et l'intérêt public.

[En savoir plus sur le répertoire national des bases de données](#)

[En savoir plus sur le catalogue de métadonnées](#)

À PROPOS DE LA PLATEFORME DES DONNÉES DE SANTÉ



La Plateforme des données de santé (Health Data Hub) est un groupement d'intérêt public créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé. Elle associe 56 parties prenantes, issues de la sphère publique (Etat, représentants de la recherche et de l'enseignement, les caisses et les organismes d'assurance maladie, établissements et professionnels de santé, les agences publiques) mais aussi les représentants des industriels, France Assos Santé... et met en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé fixées par l'Etat et notamment le ministère de la santé et de l'accès aux soins. C'est un service à destination de l'écosystème de santé, des acteurs à l'origine de la collecte de données, des porteurs de projets d'intérêt général et de la société civile. En ce sens, la PDS promeut l'innovation en santé et l'accessibilité des données et des connaissances par le biais, entre autres, d'événements fédérateurs comme l'organisation de data challenge et d'appels à projets.

Contact presse :
presse@health-data-hub.fr 06 29 55 33 71

Abonnez-vous à l'infolettre sur le [site internet](#)
Suivez la PDS sur [LinkedIn](#), [X/Twitter](#) & [Bluesky](#)