Health Data Hub

Pr Marc CUGGIA

CHU de Rennes - Inserm LTSI

La mission de préfiguration

Trois pilotes

L'ensemble de l'écosystème mobilisé



Marc Cuggia
PUPH Informatique Médicale Biostatistique
Co-pilote de la mission



Dominique PoltonPrésidente de l'Institut national des données de santé
Co-pilote de la mission



Gilles WainribCo-fondateur d'OWKIN
Co-pilote de la mission



1 groupe de travail plénier

Instituts de recherche, assurance maladie, ministères, établissements et professionnels de santé, industriels



114 auditions

Etablissements et professionnels de santé, chercheurs, associations de patients, acteurs institutionnels, start-ups, représentants de l'industrie des produits de santé et du numérique, assurances, collèges et sociétés savantes



5 ateliers thématiques, un benchmark international et une expertise juridique

Attente des industries de la santé, échanges avec les éditeurs de logiciels, conditions du partage de la donnée, architecture technique, échanges avec des représentants d'agences sanitaires

Un grand potentiel de transformation et d'innovation

Près de 100 cas d'usage identifiés

Recherche médicale



Mettre en évidence des biomarqueurs et des prédispositions génétiques à certains cancers, identification des états précancéreux, accélérer la recherche clinique

Suivi et information des patients



Développer pour les patients des outils d'aide à l'interprétation, par exemple des examens biologiques ou d'imagerie médicale

Appui aux professionnels de santé



Prédire les risques de complications liés à certaines prises en charge (par ex. la chirurgie) et adapter celle-ci aux caractéristiques du patient

Pilotage du système de santé



Identifier les ré-hospitalisations potentiellement évitables pour améliorer l'offre de soin ; mieux identifier les effets indésirables des médicaments ou le service médical rendu de DMI

Les attentes de l'écosystème

Mieux connaître et pouvoir plus facilement accéder aux données de santé, décloisonner les données et faciliter leur rapprochement, dans le respect du droit du citoyen

Avoir accès à des moyens adaptés et suffisants (technologiques, humains et financiers) pour consolider et valoriser le patrimoine de données

Fédérer l'écosystème autour d'un modèle économique d'ensemble favorisant le partage et reconnaissant les efforts de chacun

Ambitions



Mettre au service du plus grand nombre les données de santé financées par la solidarité nationale dans le respect de l'éthique et des droits fondamentaux de nos concitoyens

Pilier #1

Partage de la donnée selon une gouvernance unifiée et garantie par la loi

Pilier #2

Allocation de moyens pour consolider le patrimoine de données

Pilier #3

Création d'un tiers de confiance national pour accompagner l'accès et offrir des moyens mutualisés pour valoriser des données dans un environnement sécurisé

Pilier #4

Identification des projets pilotes prometteurs en termes de santé publique et de promotion de la filière industrielle

Evolution du cadre législatif et conduite du changement

Moyens financiers et politique de structuration des données

Health Data Hub, en lien avec les acteurs de l'écosystème

Moyens financiers (FII, grands défis ?)

Le Health Data Hub

Vision d'ensemble

Rôle du Health Data Hub



Moteur et fédérateur

Tiers de confiance fixant une ambition et des objectifs communs, dans le respect du droit des patients et en assurant la transparence avec la société civile



Vitrine nationale et internationale

Patrimoine de données et **offre de service lisibles** pour les acteurs **publics et privés** de la santé





Guichet unique pour collecter les données et pour faciliter l'accès aux utilisateurs : règles d'accès transparentes, accompagnement dans les procédures de demande d'accès et dans la valorisation économique, documentation des bases partagées, échantillons de test, capacités techniques et juridiques pour les appariements, etc.



Garant de la qualité

Diffusion de **standards de qualité internationaux** pour les données partagées via le Hub et valorisation de l'effort de collecte et de mise en qualité des producteurs



Mutualisation de technologies et d'expertises

Plateforme technologique sécurisée, expertises en propre, animation de la communauté et valorisation des compétences et initiatives existantes.

Promotion de l'innovation



Développement d'un environnement dans lequel les innovations peuvent prospérer : échantillons de données test, développements d'API, modèle économique favorisant l'innovation (gestion des questions de propriété intellectuelle et de partage du risque...), délais compatibles avec les contraintes des petits et gros industriels

Le Health Data Hub

Organisation générale



Mise à disposition des

données selon des

principes définis par une

« Charte Producteur »

Utilisateurs de la donnée

Catalogue de données

Modèle économique et juridique

Health Data Hub

Organisation et compétences

Offre de service

Utilisation des services du Hub selon les principes définis par une « Charte Utilisateur »



Assure la **transparence selon les engagements pris** par le Hub dans le cadre de la « Charte Citoyen »

Le Health Data Hub

Organisation en réseau



Principes clés de l'organisation du Health Data Hub

- Un réseau constitué d'un Hub central et de Hubs locaux
- Une gouvernance, une offre de service, des processus et un engagements de résultats communs
- Une mutualisation des investissements technologiques à l'état de l'art et à haut niveau de sécurité

Le Health Data Hub

Gouvernance de la donnée

Un guichet unique à un catalogue de données en constante évolution. Compte tenu de la sensibilité des données, un comité éthique et scientifique instruit les demandes.

Les règles d'accès sont transparentes et non discrétionnaires. Les délais sont fixés et les refus explicités. Des représentants des producteurs interviennent pour juger de la faisabilité des projets si nécessaire.

- En cible, ce comité et ces règles sont uniques, notamment apporter de la visibilité, pour faciliter les rapprochements de données et raccourcir les délais d'accès. En pratique, les producteurs de données partenaires du Hub font converger les gouvernances et un comité est mis en
- place pour les projets appariant plusieurs sources.

Le Health Data Hub

Offre de service



Le Health Data Hub

Feuille de route

Développement collaboratif, itératif et agile

T4 2018 S1 2019 S2 2019 • 1ère version du catalogue de données 1ère version de la plateforme Constitution de l'équipe de technologique avec des préfiguration Enrichissement progressif du catalogue de utilisateurs « tests » Identification des partenaires Création du Hub données 1ers résultats des projets clé et écriture des principes Implémentation de la pilotes Amélioration continue de la plateforme de collaboration gouvernance technologique Définition des spéc. de la Identification des bases de la Identification et déploiement des hubs locaux plateforme, lancement du 1ère version du catalogue marché Sélection et accompagnement de projets Lancement des projets Sélection des projets pilotes prioritaires de façon récurrente pilotes