Pourriez-vous nous présenter les missions du Health Data Hub ?

Créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé, le Health Data Hub est une structure publique partenariale dont l'objectif est de permettre aux porteurs de projet d'accéder facilement à des données non nominatives accessibles sur une plateforme sécurisée, dans le respect de la réglementation et des droits des citoyens. Ils pourront y croiser les données et les analyser pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients.

Les données mises à disposition par le Health Data Hub seront celles du Système National des Données de Santé historique (feuilles de soins de l'Assurance Maladie, données de facturation hospitalière, causes médicales de décès) ainsi qu'un "catalogue de données" (cohortes, registres, extraction d'entrepôts hospitaliers), porté par un arrêté pris après avis de la CNIL et construit de manière progressive et itérative en collaboration avec les collecteurs des données. L'enjeu principal consiste à valoriser cet effort de collecte et de mise en qualité des bases de données, en particulier de recherche, afin que leur partage plus large ne soit pas vécu comme une dépossession par les acteurs qui en sont à l'origine. Ce partage permettra d'enrichir les sources en favorisant leurs croisements et de multiplier les projets de réutilisation de ces données à des fins d'amélioration de la qualité des soins.



© Health Data Hub

Quel premier bilan dressez-vous de l'action du Health Data Hub au regard de sa feuille de route et quelle offre de services prévoyez-vous de développer pour faciliter le traitement et l'usage des données ?



© Health Data Hub

Notre feuille de route a été adoptée par l'Assemblée Générale du Health Data Hub en janvier 2020. Elle se décline en 4 axes. Premier enjeu : décloisonner les bases de données de santé dont les règles d'accès sont souvent hétérogènes et complexes. Second axe : mettre en place des services performants pour accompagner les porteurs de projets. Nos appels à projet ont permis de sélectionner 20 projets pilotes extrêmement innovants mobilisant des techniques d'intelligence artificielle. Troisième axe : positionner la France comme un leader dans l'usage des données de santé. Nous avons d'ailleurs été nommés autorité compétente pour le compte de la France dans le cadre de l'action conjointe lancée par la Commission européenne visant à mettre en place un espace européen de données de santé. Quatrième axe : assurer la participation de la société civile à cette initiative qui les concerne au premier plan par la publication sur notre site internet d'informations claires, directement compréhensibles, et par l'explication de nos engagements pour assurer la protection des données de santé.

Quelles sont les avancées concrètes du Health Data Hub 1 an et demi après sa création ?

Le HDH accompagne aujourd'hui 27 projets pilotes et 15 projets Covid. 5 projets et 3 bases seront sur la plateforme technologique dans le courant de l'été 2021. Plus de 20 partenariats sont en cours de discussion avec des acteurs qui pourront contribuer demain au catalogue de données, dès que les derniers textes réglementaires attendus seront publiés. À ce jour, un certain nombre de projets présentent déjà des résultats concrets.



© Health Data Hub

Le projet BACTHUB (AP-HP – Inserm) a pour objet de comprendre le lien entre la prise d'antibiotiques et le développement de bactéries résistantes aux antibiotiques. Le HDH a appuyé l'APHP dans la consolidation des données de 50 000 patients de 37 hôpitaux de l'AP-HP sur un historique de 5 ans. Le projet HYDRO porté par la start-up Implicity a pour but de corréler les données de 27 000 pacemakers connectés avec celles de l'Assurance Maladie pour prévenir les crises d'insuffisance cardiaque. Le HDH a contribué, aux côtés de la CNAM et de l'équipe d'Implicity, à améliorer le taux d'appariement entre ces deux sources de données, prérequis à l'obtention de résultats fiables. Le projet ORDEI porté par l'ANSM vise à automatiser le calcul du taux d'effets indésirables de la prise de médicaments. Le HDH a mis à disposition des compétences en data science pour réaliser une première maquette de l'outil grâce aux données disponibles en open data.



© Health Data Hub

Le projet NHANCE porté par l'AP-HP est un outil qui permet d'améliorer l'interprétation des images échographiques des lésions d'organes ventrales. L'équipe dédiée a déjà extrait automatiquement 80 000 images échographiques anonymes alors qu'il aurait fallu deux ans pour réaliser l'extraction manuellement. Au-delà de l'accompagnement des projets d'utilisation des données de santé, le Health Data Hub joue un rôle important dans l'animation de l'écosystème. Cela passe par exemple par l'organisation de grands événements tel que des appels à projet (avec le Grand Défi Santé : améliorer les diagnostics médicaux à l'aide de l'intelligence artificielle, le Datalab Normandie), des data challenges (avec la Société Française de Pathologie), des colloques (avec le ministère des Solidarités et de la Santé), des écoles d'hiver (avec les instituts 3IA et l'AIM), ou encore un symposium sur l'IA et la médecine avec le MIT et l'Académie nationale de médecine.