

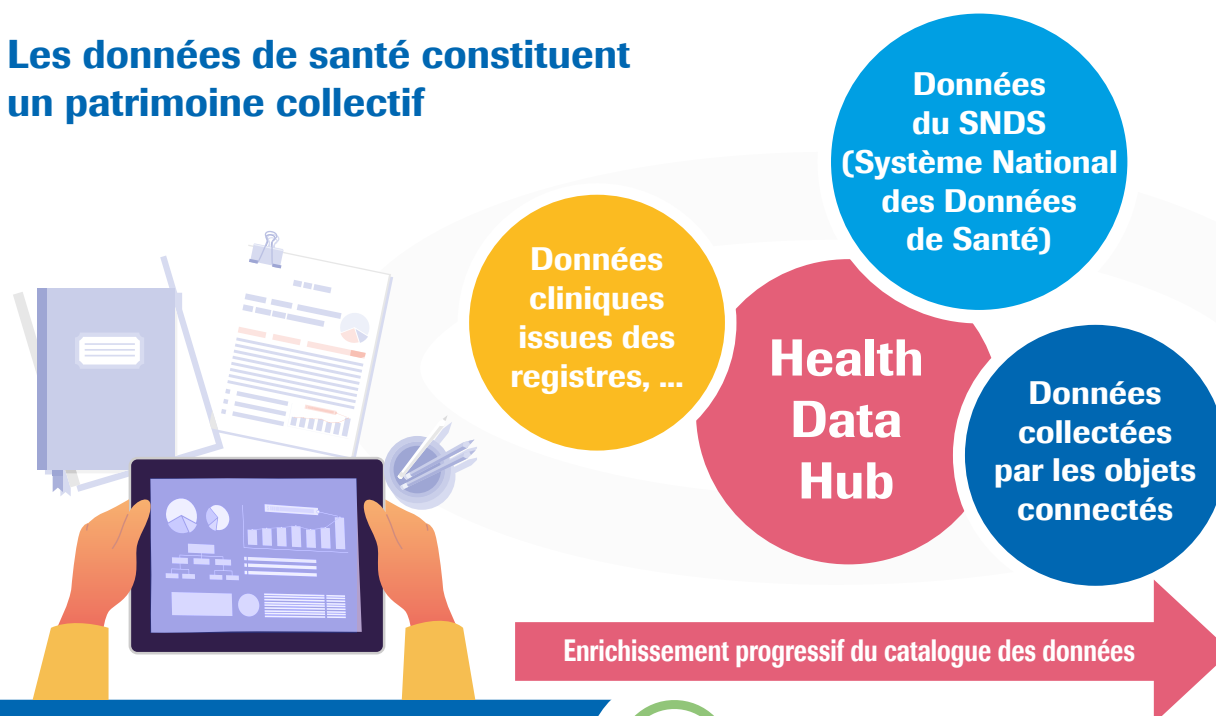
[Le Health Data Hub (HDH) : la plateforme des données de santé au service de la recherche]

1 Qu'est-ce que le HDH ?

La plateforme des données de santé (PDS), également appelée « Health Data Hub » (HDH), a été créée par arrêté du 29 novembre 2019 pour faciliter le partage des données de santé, issues de sources très variées afin de favoriser la recherche.

Sa création a pour ambition de répondre au défi de l'usage des traitements algorithmiques (dits d'« intelligence artificielle ») dans le domaine de la santé et suit les préconisations du rapport de mars 2018 de Cédric Villani.

Les données de santé constituent un patrimoine collectif



La mise en œuvre du Health Data Hub

- Création du **Health Data Hub** dans le cadre de la loi portant l'organisation et la transformation du système de santé (« **Ma santé 2022** » promulguée le 24 juillet 2019)
- Plateforme française visant à regrouper et croiser l'ensemble des données de santé
- Vise à enrichir et à valoriser le Système National de Données de Santé (SNDS)



(1) « Donner un sens à l'intelligence artificielle : pour une stratégie nationale et européenne. »

2 Quelles données sont disponibles ?

Un catalogue de données documenté sera construit de manière progressive pour mettre à disposition de la communauté scientifique les données prioritaires (SNDS historique, cohortes, registres, données hospitalières, etc.).

3 Comment y accéder ?

Pour accéder à des données médicales, un demandeur doit démontrer que son projet présente **un caractère d'intérêt public**. Il ne doit ni les vendre, ni chercher à les utiliser à des fins de promotion commerciale de produits auprès des professionnels de santé, ni les utiliser dans l'idée de modifier les conditions d'assurance d'une personne (cotisations, primes ou périmètre du contrat).

Une double instruction est opérée pour chaque dossier :

- La première est conduite par le comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES), afin de vérifier la pertinence de la demande et son intérêt général, ainsi que la qualité de sa méthodologie par rapport aux normes attendues pour une recherche scientifique. Le CESREES est composé de 21 membres.
- La seconde est menée par la CNIL, cette fois sur les critères de protection des données et de respect des libertés individuelles. Plus précisément, l'institution vérifie que le dossier respecte l'ensemble de la législation en vigueur (loi Informatique et Liberté, RGPD et Code de la santé publique), notamment sur des critères comme les droits des personnes, la sécurité des données et la proportionnalité.

Pour l'instant, l'accès au Health Data Hub n'est possible que dans le cadre de deux appels à projets dont l'objectif était « *d'accompagner des projets innovants au service de la recherche, des patients, des professionnels de santé et du système de santé* ». En 2019 et en juin 2020, le jury a retenu chaque fois 10 projets qui devaient permettre notamment d'alimenter le catalogue de données partagées par le HDH et de soutenir le développement et la mise en œuvre des algorithmes d'Intelligence Artificielle valorisant les données de santé pour apporter un bénéfice au système de santé.

Par la suite, le HDH prendra la forme **d'un guichet unique** permettant à des projets présentant un intérêt public d'accéder aux données de santé dans le respect du droit des patients. Ces données seront hébergées sur une **plateforme sécurisée** qui mettra à disposition des porteurs de projets des ressources technologiques et humaines mutualisées.

