

PLATEFORME DES DONNÉES DE SANTÉ POINT D'AVANCEMENT ET PERSPECTIVES

Céline CASERIO-SCHÖNEMANN

Santé publique France

Mars 2018 : rapport Villani

- Lancement d'un chantier présidentiel : santé et intelligence artificielle
- Annonce de deux actions majeures :
 - Création d'un Health Data Hub (HDH)
 - Élargissement du système national des données de santé

Mai 2018 : mission de préfiguration du HDH

- Pilotage par 3 experts
- Rapport de mission rendu le 12 octobre 2018 : feuille de route opérationnelle
- Mise en œuvre confiée au directeur de la DREES

Premier appel à projets en janvier 2019

- Objectif : construire une offre de services autour de cas d'usage concrets et innovants des données de santé

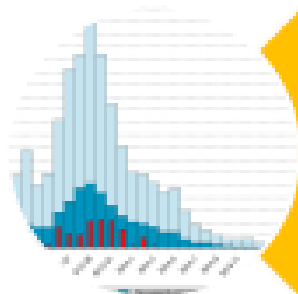
Fournir une offre de services, en élargissant les missions de l'Institut national des données de santé, dans un cadre réglementaire adapté, pour une meilleure exploitation des données de santé :

- **Constituer le guichet unique de l'accès aux données de santé**
- **Mettre à disposition des données et assurer la sécurité des accès via une plateforme sécurisée**
- **Elargir le périmètre des données disponibles en proposant un catalogue documenté et évolutif**
- **Promouvoir l'innovation**
 - **Mutualiser les technologies et expertises**
 - **Mettre à disposition des services à la communauté des utilisateurs (méthodes d'IA, appariements...)**
 - **Animer l'écosystème (producteurs, utilisateurs...)**

Pour tester la mise en œuvre de la plateforme et construire la première version du catalogue :

Pourquoi pas les données d'urgence de la base OSCOUR® ?

- Réflexion interne à Santé publique France : mettre à disposition de la communauté scientifique la base des RPU (richesse +++)
 - Réflexion avec la FEDORU et l'équipe REPERES du CHU de Rennes
- Processus de réponse à l'appel d'offres
- OSCOUR retenu en mars 2019 parmi les 10 projets pilotes sélectionnés (sur 189 déposés)



Renforcer la surveillance de pathologies : description détaillée des cas, analyse nationale en cas d'agrégats spatio-temporels observés dans plusieurs départements, description détaillée de l'évolution temporelle de pathologies chroniques avec évolutions par poussées aiguës (exemples : asthme, BPCO) afin d'émettre des recommandations pour orienter l'action publique.



Surveiller l'évolution de trajectoires de soins pré- et post-hospitalières (passage aux urgences seul ou suivi d'hospitalisation) en ciblant une filière de soins : description des trajectoires, identification de facteurs associés à l'incidence de certaines pathologies et/ou au délai de survie, notamment quantifier l'association avec le type de prise en charge (lieux, types d'actes, etc.).



Elaborer un système agile de pharmaco-surveillance (médicaments et dispositifs médicaux).

Poids épidémiologique des AVC

- 1^{ère} cause de mortalité chez les femmes, 3^{ème} chez les hommes
- 1^{ère} cause de handicap moteur acquis non traumatique
- 2^{ème} cause de démence derrière la maladie d'Alzheimer

Intérêt partagé par les 3 structures partenaires pour leurs objectifs respectifs

Appariement OSCOUR®/SNDS

- Dans le prolongement d'un projet sur les AVC (repérage dans le SNDS et validation auprès du registre des AVC du Pays de Brest) ayant eu un accord Cnil
- Sur la base des travaux d'appariement probabiliste réalisés par l'équipe REPERES

Fin 2019

- Création officielle de la plateforme ou Hub (30/11/2019)
Directrice : **Stéphanie Combes**
- Lancement d'un deuxième AAP (→ 03/2020)
- Homologation de la plateforme sécurisée (16/12/2019)

S1 2020

- Publication du décret LIL (informatique et libertés)
- Transformation du CEREES en CESREES
- Publication d'un nouveau décret relatif au SNDS (élargissement du décret 2016)
- Publication du premier catalogue de données disponibles
- Production de documents d'engagements par rapport 1/ à la société civile et 2/ aux producteurs de données
- Démarrage du 1^{er} projet de l'AAP n°1