



HEALTH  
DATA HUB

Health Data Hub

Les communs  
numériques

# Agenda

**Le Health Data Hub**

**Commun numérique, la théorie**

**Commun numérique, la pratique**



# Le Health Data Hub

# Le Health Data Hub a été impulsé et soutenu dans le cadre de politiques publiques d'ampleur

Les usages des données de santé se multiplient et accéder aux sources de données dans des délais les plus courts possibles est essentiel.

Le Health Data Hub est une structure publique créée fin 2019 visant à faciliter l'accès aux données de santé aux projets d'intérêt public, dans la continuité de l'ouverture du SNDS en 2016.



Un **guichet unique** sur les données de Santé en France

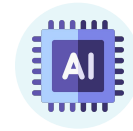


Une **plateforme sécurisée** et à l'état de l'art



Un **catalogue de données**, incluant une des plus large base des donnée médico administrative au monde

## Un projet impulsé et soutenu par des politiques publiques d'ampleur



Créé à la suite du **rapport Villani** promouvant la mise en place de grandes plateformes de partage de données pour favoriser l'IA



Projet phare et un contributeur actif de la **Stratégie Nationale pour l'intelligence artificielle**



L'un des grands projets du **FTAP** et l'un des rares auditionnés en mars 2022 par la Ministre Amélie de Montchalin



L'une des actions de la **feuille de route Numérique en Santé** de l'Etat

# À quel type de projets bénéficie le HDH ?



## Constat

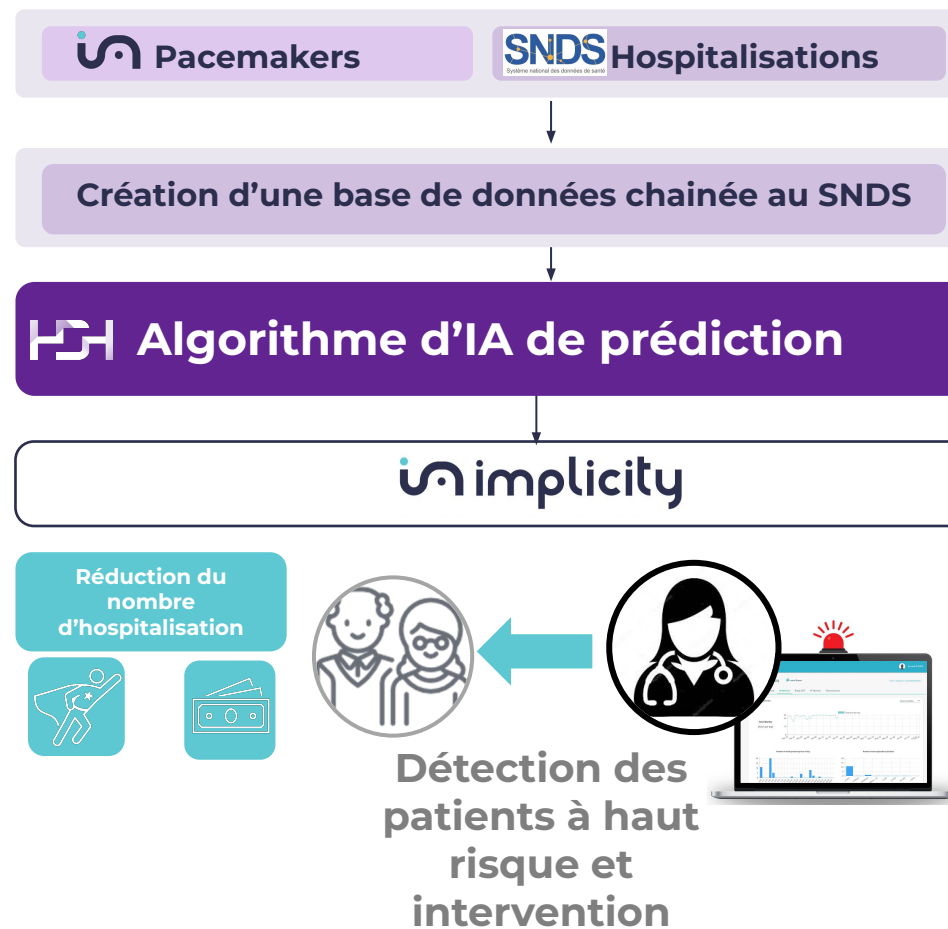
Le **projet HYDRO** vise à **prédire les crises d'insuffisance cardiaque** menant à une **hospitalisation** pour les patients porteurs d'un pacemaker dans un contexte où les **solutions existantes ne permettent** en général **pas de prédire**.

**45 000** données de patients issues des pacemakers

**3,8 M** données de patients français issues du SNDS



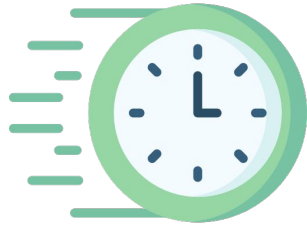
## Démarche et premiers résultats



*Appui du HDH et de la Cnam dans la réalisation de l'appariement (amélioration du taux de 50% à 85%)*

*Développement de l'algorithme dans la plateforme technologique du HDH avec l'appui du HDH*

# En seulement 2 ans, le Health Data Hub a construit une structure innovante et fonctionnelle



Créé seulement 4 mois après la promulgation de sa loi constitutive, le HDH a franchi d'importants jalons dès ses premières années d'activité



**Mise en production d'une plateforme technologique en seulement un an**



**Recrutement rapide de collaborateurs pour atteindre ~80 personnes** à l'heure actuelle



**Accompagnement de 69 projets** dont une demi douzaine sont déjà terminés ou ont déjà publié des résultats



Développement de liens avec tout l'écosystème, y compris la société civile, concrétisés par **plus d'une centaine de partenariats actifs**



**Près de 300 interventions** publiques depuis 2021 et **des participations dans de grands projets comme PariSanté Campus, FIAC, DARWIN**



# Les communs numériques : la théorie

# Qu'est-ce qu'un commun numérique ?

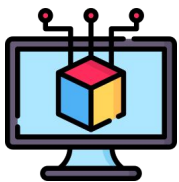
## Commun...

désigne une **ressource produite** et/ou **entretenu collectivement** par une **communauté d'acteurs hétérogènes**, et **gouvernée par des règles** qui lui assurent son **caractère collectif** et **partagé**.

## ... numérique

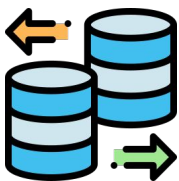
Il est dit numérique lorsque la **ressource est dématérialisée** : logiciel, base de données, contenu numérique (texte, image, vidéo et/ou son), etc.

## Exemples connus



### Logiciels :

Système d'exploitation Linux, navigateur web Firefox, encyclopédie Wikipédia, etc.



### Bases de données :

OpenStreetMap (données géographiques), Open Food Facts (produits alimentaires), etc.





# Un contexte juridique et réglementaire poussant vers une ouverture la plus large possible



## Loi pour une république numérique

Loi promulguée en 2016 pour **encourager l'innovation et l'économie numérique**, promouvoir une société numérique protectrice et garantir l'accès de tous au numérique

*“L'ouverture des données publiques par défaut, y compris les codes sources”*



## Mission Bothorel

Mission à la demande du Premier ministre en 2020 pour livrer des **recommandations en faveur d'une politique publique de la donnée**

*“Notre pays a besoin de plus d'ouverture sous toutes ses formes”*



## Amdac santé

Publication en 2021 de la **feuille de route du Ministère de la Santé** avec sa politique à mener en matière de données, d'algorithmes et de codes sources (AMDAC)

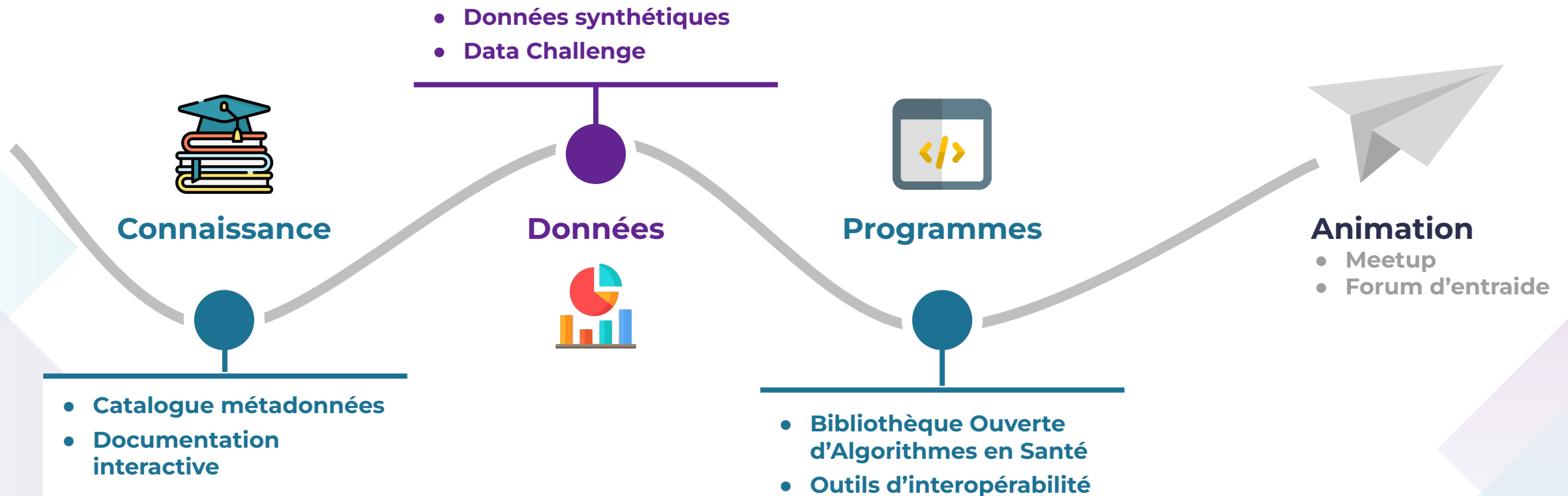
*“Renforcer la politique de partage de la donnée dans la sphère solidarités et santé”*

La tendance est à **l'ouverture la plus large possible des données et codes sources de l'administration publique**. Cela **concerne** également les données sensibles comme les **données de santé, à fort enjeu pour les chercheurs qui ont encore un accès trop restreint à ces dernières.**



# Les communs numériques : la pratique

# Communs numériques au Health Data Hub : Les axes stratégiques



# Communs numériques au Health Data Hub : Une logique partenariale

## Contributeurs



Cartographie de l'écosystème SNDS



BOAS

Données ouvertes (à venir)



Communauté d'entraide

Documentation collaborative



Meetup



Dictionnaire interactif



Données synthétiques

# Communs numériques au Health Data Hub : Ouverture de la connaissance

## Catalogue de métadonnées

The screenshot shows the 'table-oscour' entry in the metadata catalog. It includes a table with columns for 'Référence', 'Format', and 'Taille'. The 'Référence' is 'N/A', 'Format' is 'csv', and 'Taille' is '10425034 lignes'. There is also a section for 'Variables' with 'actes' and 'age' listed.

Référence	Format	Taille
N/A	csv	10425034 lignes

(en cours de développement)

## Dictionnaire interactif du SNDS

Table	Variable	Libellé	Nomenclature
BE_DE_I	DE_ETI_NUM	Numero Finess de l'Etablissement	-
BE_DE_I	DE_ETI_NUR	Numero Finess de l'Etab sans oi	-
BE_DE_I	DE_ETI_NDM	Raison Sociale Abrégée	-
BE_DE_I	DE_DE_CPL	Complément d'identification	-
BE_DE_I	DE_VOLUM	Numero dans la voie	-
BE_DE_I	DE_VOLONU	Complément Numéro de voie	-
BE_DE_I	DE_VOL_TYP_LRG	Nature de la voie	-
BE_DE_I	DE_VOLLIB	Nom de la voie	-
BE_DE_I	DE_ACR_CPL	Complément d'adresse	-
BE_DE_I	DE_SSO_LIB	Nom de la localité ou bureau distributeur	-
BE_DE_I	DE_SSO_CODE	Code postal	-
BE_DE_I	DE_TEL_NUM1	Numero telephone1	-
BE_DE_I	DE_TEL_NUM2	Numero telephone2	-
BE_DE_I	DE_INF_ADR	Adresse Internet	-
BE_DE_I	DE_FAX_NUM	Numero télécopie	-

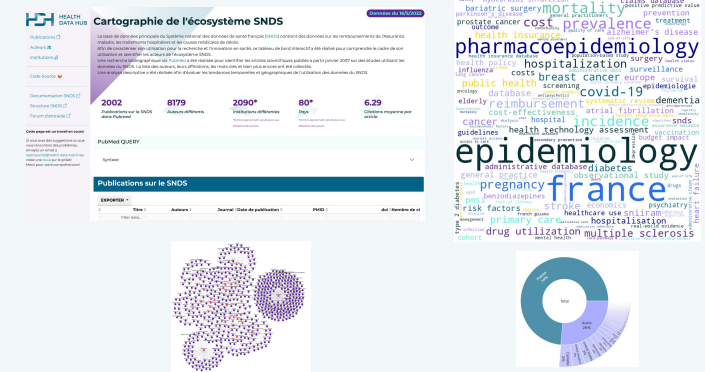
[https://documentation-snds.health-data-hub.fr/formation\\_snds/notebook.html](https://documentation-snds.health-data-hub.fr/formation_snds/notebook.html)

## Documentation du SNDS

The screenshot shows the 'Documentation collaborative du SNDS' page. It includes an 'Introduction' section, a 'Documentation collaborative du SNDS' section with a warning about navigation errors, and a 'Contributeurs' section listing organizations like the Caisse nationale d'assurance maladie, Health Data Hub - HDH, and the Ministry of Health.

<https://documentation-snds.health-data-hub.fr/>

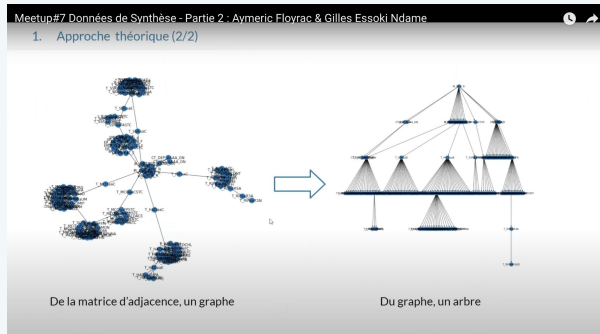
## Cartographie de l'écosystème du SNDS



<https://ecosysteme-snds.health-data-hub.fr/>

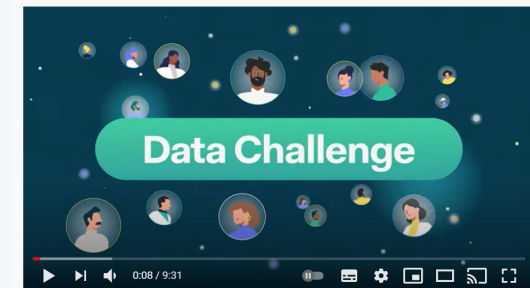
# Communs numériques au Health Data Hub : Ouverture des données

Données  
synthétiques du  
SNDS



<https://gitlab.com/healthdatahub/synthetic-generator>

Data challenges

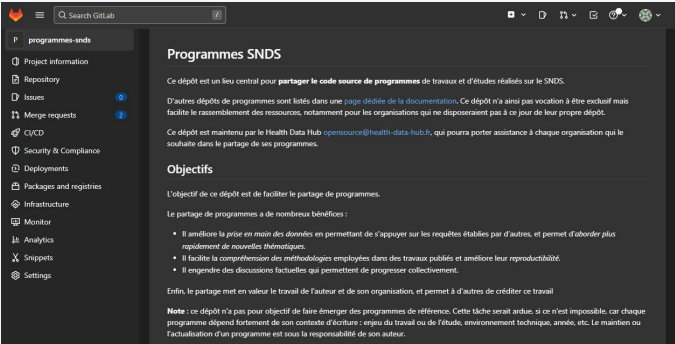


Data Challenge en pathologie du col de l'utérus - Société Française de Pathologie - Health Data Hub

<https://www.youtube.com/watch?v=Ue0Lt1RKaAE&t=502s>


# Communs numériques au Health Data Hub : Ouverture des programmes

## Les algorithmes de cibrages du SNDS



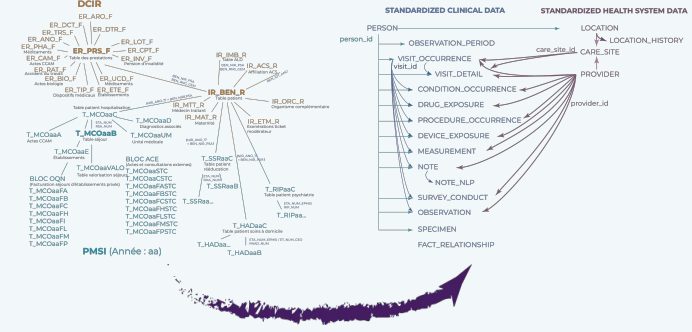
<https://gitlab.com/healthdatahub/programmes-snds>

## Notebooks de formation sur le SNDS



[https://documentation-snds.health-data-hub.fr/formation\\_snds/notebook.html](https://documentation-snds.health-data-hub.fr/formation_snds/notebook.html)

## Les algorithmes de standardisation du SNDS sous format OMOP-CDM



(en cours d'ouverture)

# Zoom sur BOAS : La constitution de la bibliothèque d'algorithmes de ciblage



**Appel à manifestation d'intérêt** soutenant et encourageant le développement, la mise à jour et la validation d'algorithmes de ciblage SNDS, qui seront intégrés à une bibliothèque ouverte

# #5

**nouveaux projets lauréats en 2022** seront accompagnés par le HDH



**Etablir et valider un algorithme de ciblage des cas de Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge**



**Valider différents algorithmes de ciblage des patients atteints de leucémie myéloïde chronique (LMC)**



**Développer et valider un algorithme de ciblage des patients atteints d'une infection chronique aux virus de l'hépatite B et C**



**Développer un algorithme de ciblage des cas de maltraitance infantile dans plusieurs centres hospitaliers**



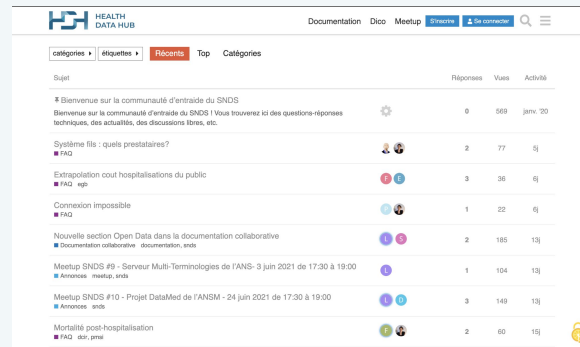
**Développer et valider des outils de ciblage des patients atteints de maladie rénale chronique**





# Communs numériques au Health Data Hub : Animation de la communauté

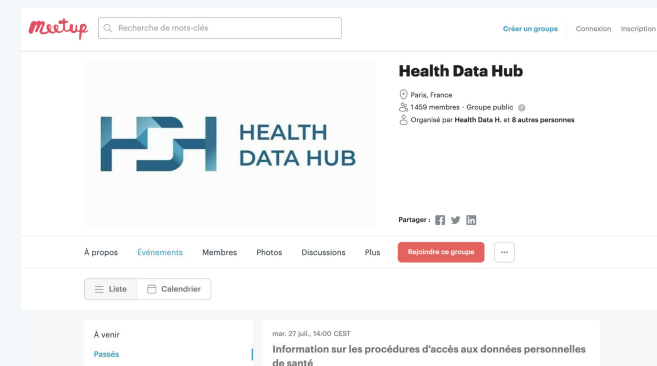
## Forum d'entraide



Sujet	Réponses	Vues	Activité
■ Bienvenue sur la communauté d'entraide du SNDS Bienvenue sur la communauté d'entraide du SNDS ! Vous trouverez ici des questions-réponses techniques, des actualités, des discussions libres, etc.	0	569	jeu '20
■ Système file : quels prestataires? ■ FAQ	2	77	5j
■ Extrapolation cout hospitalisations du public ■ FAQ - rhp	3	36	6j
■ Connexion impossible ■ FAQ	1	22	6j
■ Nouvelle section Open Data dans la documentation collaborative ■ Documentation collaborative - documentation_vms	2	185	13j
■ Meetup SNDS #9 - Serveur Multi-Terminologies de l'ANS - 3 juin 2021 de 17:30 à 19:00 ■ Annonces - meetups_vms	1	104	13j
■ Meetup SNDS #10 - Projet DataMed de l'ANSM - 24 juin 2021 de 17:30 à 19:00 ■ Annonces - ans	3	149	13j
■ Mortalité post-hospitalisation ■ FAQ - drp_pme	2	60	15j

<https://entraide.health-data-hub.fr/>

## Les meet-ups HDH



Health Data Hub

Paris, France  
1459 membres - Groupe public  
Organisé par Health Data H. et 8 autres personnes

Partager : [Facebook] [Twitter] [LinkedIn]

À propos Événements Membres Photos Discussions Plus Rejoindre ce groupe

Liste Calendrier

À venir Passés

mar. 27 juil., 14:00 CEST  
Information sur les procédures d'accès aux données personnelles de santé

<https://www.meetup.com/fr-FR/Health-Data-Hub/>

# Gil LAMPE

Chief Data Officer

[gil.lampe@health-data-hub.fr](mailto:gil.lampe@health-data-hub.fr)



Suivez-nous sur les réseaux sociaux !

