

LE HEALTH DATA HUB, UN IMMENSE CHANTIER POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ

Permettre aux différents acteurs d'accéder - de façon transparente et régulée - aux données de santé de l'ensemble de la population : tel est l'objectif que se fixe le HDS, créé fin 2019. Un projet riche de promesses, mais qui soulève aussi de nombreuses interrogations. Il n'empêche : peu à peu, les choses avancent.



Gérard Raymond

Président de France Asso Santé

Crédit photo : DR



Stéphanie Combes

Directrice du HDH

Crédit photo : DR



**HEALTH
DATA HUB**

C'est un chantier majeur, et une approche innovante de la médecine, qui bouscule bien des habitudes. Lancé fin 2019, le Health Data Hub - autrement dit, la Plateforme des données de santé (PDS) - commence à prendre ses marques dans le paysage médical français. Son ambition : « garantir l'accès aisé, certifié, transparent aux données de santé des patients et de la population française dans son ensemble », pour des projets d'intérêt public.

« Nous voulons permettre l'essor d'une culture des données de santé, indique Stéphanie Combes, la directrice du HDH. On peut faire beaucoup de choses avec ces données. Lors de la crise sanitaire, elles ont été utilisées pour décrire l'épidémie. Mais on peut citer bien d'autres usages : elles permettent d'accélérer la recherche médicale, de mieux comprendre les maladies et les facteurs qui expliquent leur apparition, d'accélérer la mise au point de traitements - en particulier pour certaines maladies rares... En croisant les données, on va pouvoir automatiser certains diagnostics - par exemple celui de tumeurs lors des mammographies. Les données aident aussi à designer et évaluer les politiques publiques, notamment pour la surveillance d'épidémies. Enfin, elles sont une source clé d'innovation pour les start-ups. »

Créé sous la forme d'un groupement d'intérêt public (GIP), le Health Data Hub associe 56 parties prenantes, le plus souvent publiques, représentant l'ensemble de l'écosystème de santé : ministères, Cnam, grands organismes de recherche (Inserm,

CNRS, CEA...), établissements de santé (APHP, UniCancer, Hôpitaux de Toulouse...), professionnels (Ordre des médecins, UNPS...), associations d'usagers (France Asso Santé), agences (Haute autorité de santé, Institut national du cancer...), industriels (LEEM, Syntec numérique...). Il se fixe quatre priorités : protéger les données des citoyens, faciliter leur usage, les valoriser et innover avec l'ensemble des acteurs.

INQUIÉTUDES ET ALÉAS DIVERS

Le démarrage du HDH n'a pourtant pas été un long fleuve tranquille. Nombre d'usagers (et même certains médecins) s'interrogent, notamment, sur la confidentialité des données des patients, et pointent des risques de piratage. D'autres dénoncent le partenariat avec le géant Microsoft (au moins jusqu'en 2025) et la « marchandisation » potentielle des data. La demande d'autorisation du HDH après de la CNIL a même été suspendue quelques mois par le gouvernement, en 2022. Jusqu'à son nom, jugé trop « anglo-saxon », qui a été critiqué par certains...

La CNIL, de son côté, s'est prononcée sur les conditions de la mise en œuvre HDH. Elle a rappelé les enjeux pour les libertés individuelles et les règles à suivre pour les porteurs de projets souhaitant bénéficier des ressources de la plateforme.

Aujourd'hui, une des questions centrales que pose le HDH est celle de la place des usagers. Comment les associer à la démarche, et mieux répondre à leurs inquiétudes ? Le sujet a été longuement débattu lors d'un séminaire organisé le 11 juillet dernier, à Paris.

UNE PRIORITÉ : OBTENIR LA CONFIANCE DES CITOYENS

« Il faut avant tout susciter la confiance des citoyens, souligne Gérard Raymond, président de France Asso Santé et vice-président du HDH. Faisons en sorte qu'ils trouvent un intérêt à se servir des données de santé. Cela permettra de faire tomber les réticences et de chasser les représentations erronées. Il est vrai qu'il y a des questions légitimes sur la sécurité ou sur la participation citoyenne. Mais les usagers ne sont pas forcément les plus réticents : certains groupes de patients se montrent très proactifs, alors que des médecins sont plus réservés... »

« Il y a plusieurs précautions à prendre, ajoute Jacques Walsh, représentant des usagers à l'APHP. Il faut que les contributeurs potentiels à la recherche comprennent comment fonctionne la collecte des data. Il faut aussi informer les usagers sur la vie de la donnée, une fois qu'elle est intégrée dans un entrepôt : à qui s'adresser pour savoir ce qu'on fait de leurs data ? Comment répondre à une demande d'inclusion dans un essai industriel ? Quelles conséquences si je me retire d'une étude ? »

« Les données de santé n'appartiennent ni aux médecins ni aux établissements de santé, mais aux usagers, qui sont les premiers concernés », rappelle de son côté Hélène Guimiot-Bréaud, cheffe du service de la santé à la CNIL. La Commission a d'ailleurs élaboré un référentiel pour les entrepôts de données de santé, afin de les doter d'un cadre juridique et technique.

LES FORMATIONS POUR LES USAGERS ET LEURS REPRÉSENTANTS

Reste que les sujets sur lesquels travaille le HDS sont complexes : ils nécessitent à la fois une bonne connaissance du système de santé et du numérique. Aussi nombre d'acteurs mettent-ils

l'accent sur la nécessité de former les représentants des usagers. Le HDS propose d'ailleurs plusieurs cursus (en présentiel ou sous forme de MOOCs) qui leur sont destinés (*), ainsi que des mises à niveau. Ces modules ont été conçus avec France Asso Santé, ainsi que d'autres acteurs comme la CNIL. Objectif : instaurer une représentation citoyenne dans la gouvernance et le fonctionnement du numérique en santé.

Plusieurs groupes de travail ont également été lancés afin d'élaborer une « doctrine » des entrepôts de données de santé. Un groupe planche ainsi sur le financement de ces entrepôts, un autre sur leur gouvernance et les conditions pour y accéder, un troisième sur les types de données à collecter en priorité.

Autre projet d'envergure : le consortium mené par le Health Data Hub s'est vu attribuer par la Commission européenne 4,6 millions d'euros (1,3 million pour le HDH lui-même et 3,3 millions pour ses partenaires), afin de préparer la mise en place de l'Espace européen des données de santé (EHDH). A noter que le HDH a été chargé de coordonner le projet « HealthData@EU Pilot », qui vise à créer une version pilote de cet Espace européen.

« Une dynamique est en train de se mettre en place autour des données de santé dans les établissements, souligne Stéphanie Combes. Cette dynamique est soutenue par les pouvoirs publics, qui ont lancé un appel à projets doté de 75 millions d'euros pour financer le développement des entrepôts. Nous allons ainsi disposer d'une véritable usine de projets de recherche à partir des données de santé. Par la suite, c'est un énorme travail qui nous attend pour exploiter au mieux ces données... »

J.-C. L.

(*) Ces modules sont accessibles sur le site de France Asso Santé.