

Le Health Data Hub : pour une exploitation des données de santé transparente et réglementée au profit des patients

Le Health Data Hub est une plateforme d'exploitation des données de santé et l'un des dispositifs du projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé. Il est porté par le Ministère des Solidarités et de la Santé et crée par la loi santé du 24 juillet 2019 et s'inscrit également dans le cadre de la stratégie nationale sur l'intelligence artificielle. C'est un groupement d'intérêt public (GIP) qui reprend les missions actuelles de l'Institut national des données de santé (INDS), tout en les élargissant.

Aujourd'hui, c'est le Système National des Données de Santé (SNDS) qui regroupe tous les actes médicaux des patients, les feuilles de soins, etc. Cette base est insuffisamment documentée et difficilement utilisable. Le Health Data Hub qui remplace le SNDS a pour objet de veiller à la qualité des données de santé et aux conditions générales de leur mise à disposition, garantissant leur sécurité et facilitant leur utilisation dans le respect de la protection des données personnelles sur l'ensemble du territoire.

Le Health data Hub vise à valoriser, protéger et exploiter de façon plus optimale et sécurisée le patrimoine commun que représentent les données de santé : pour les équipes de recherche et de développement, pour le partage et l'accès aux informations des patients sur l'utilisation de ces données, pour la qualité de soins, pour le pilotage de notre système de santé et ce, dans le respect total de la vie privée des usagers du système de santé. Les données seront non identifiables et leur accès sera réglementé.

En exploitant ces données grâce à l'intelligence artificielle, le Health Data Hub pourra contribuer à des projets d'envergure et pour le bénéfice des patients : notamment permettre de mieux prédire les crises ou l'évolution des maladies, d'établir des diagnostics plus fiables et plus précis, ou même d'aider à découvrir de nouveaux médicaments. C'est donc un outil indispensable au service de l'ensemble des acteurs de santé pour faire progresser notre santé de demain, une vraie avancée pour nous, patients.

Pour piloter ce projet, un arrêté paru le 30 novembre livre les noms* des « personnalités qualifiées à l'assemblée générale » du Groupement d'Intérêt Public « Plateforme des données de santé ».

La Fédération Française des Diabétiques a porté ce projet auprès des instances et a participé à de nombreuses étapes de sa création. Il s'inscrit dans la première action proposée dans le cadre de nos Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques. Gérard Raymond, administrateur de la Fédération Française des Diabétiques et Président de France Assos Santé est nommé vice-président du Health Data Hub. Cette place donnée à la représentativité des patients dans une telle instance est une reconnaissance de l'importance de leur voix et de nos actions. Sa présence permettra de nous assurer que les intérêts des patients resteront au cœur des préoccupations et des développements du Health Data Hub.

En savoir plus sur [le Health Data Hub](#)

* *Les 9 personnalités qualifiées :*

- *Bruno Maquart, actuel président de l'INDS ;*
- *Jeanne Bossi Malafosse, avocate, responsable du département « Données personnelles » et co-responsable du département « Sciences du vivant » du cabinet Delsol Avocats ;*
- *Carole Dufouil, épidémiologiste, directrice de recherche à l'Inserm ;*
- *Pierre-Yves Geoffard, économiste de la santé, directeur de l'École d'économie de Paris ;*
- *Magali Giral, directrice de recherche au CHU de Nantes, responsable scientifique du projet Divat (Données informatisées et validées en transplantation) ;*

- *Laurence Mauduit, journaliste spécialiste de la santé ;*
- *Dominique Polton, ex-présidente de l'INDS ;*
- *Pierre Ricordeau, directeur de l'ARS Occitanie ;*
- *Alexandre Vaincht*

Crédit photo : © Adobe Stock