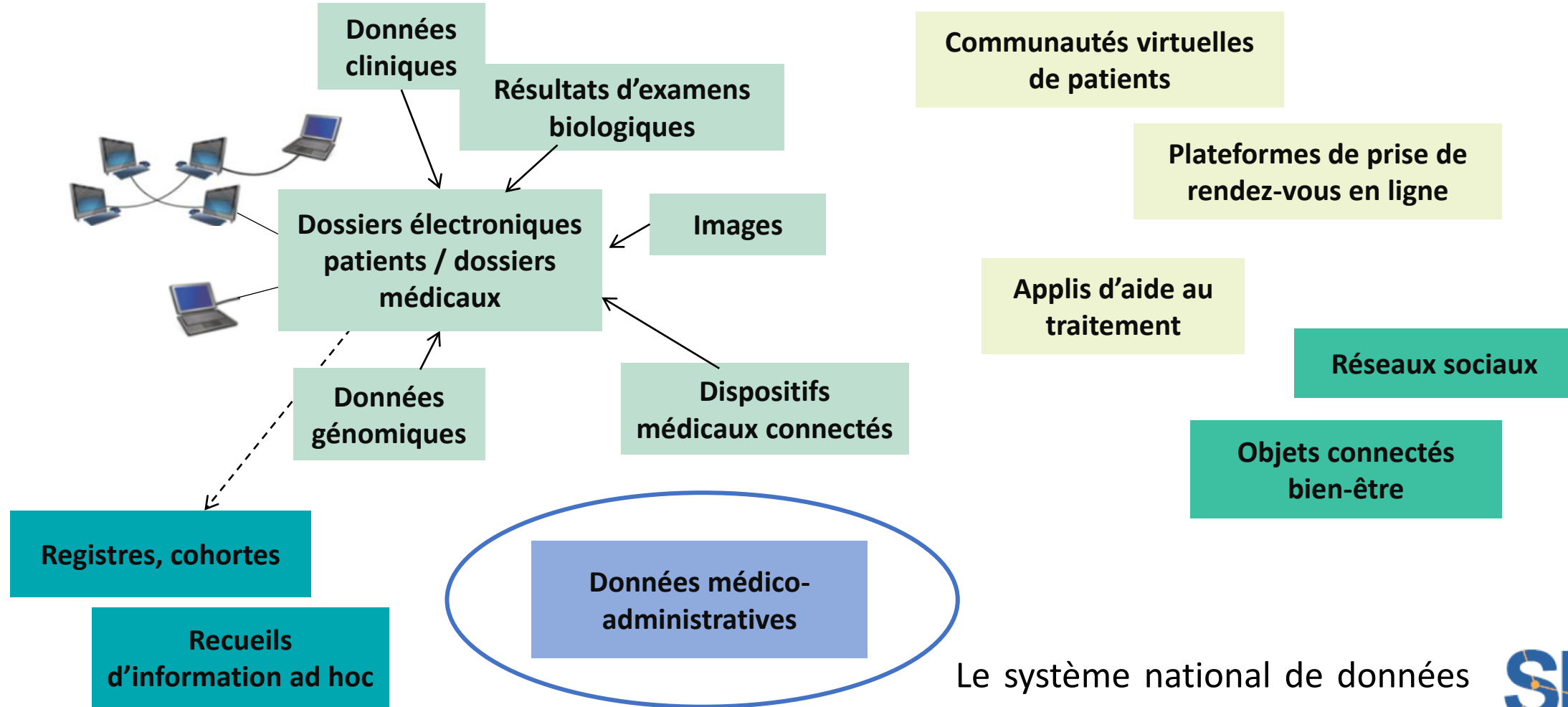




Accès aux données du SNDS et mise en place du Health Data Hub

~~24 juin 2019 - JNIIH~~

Données de santé : de multiples sources

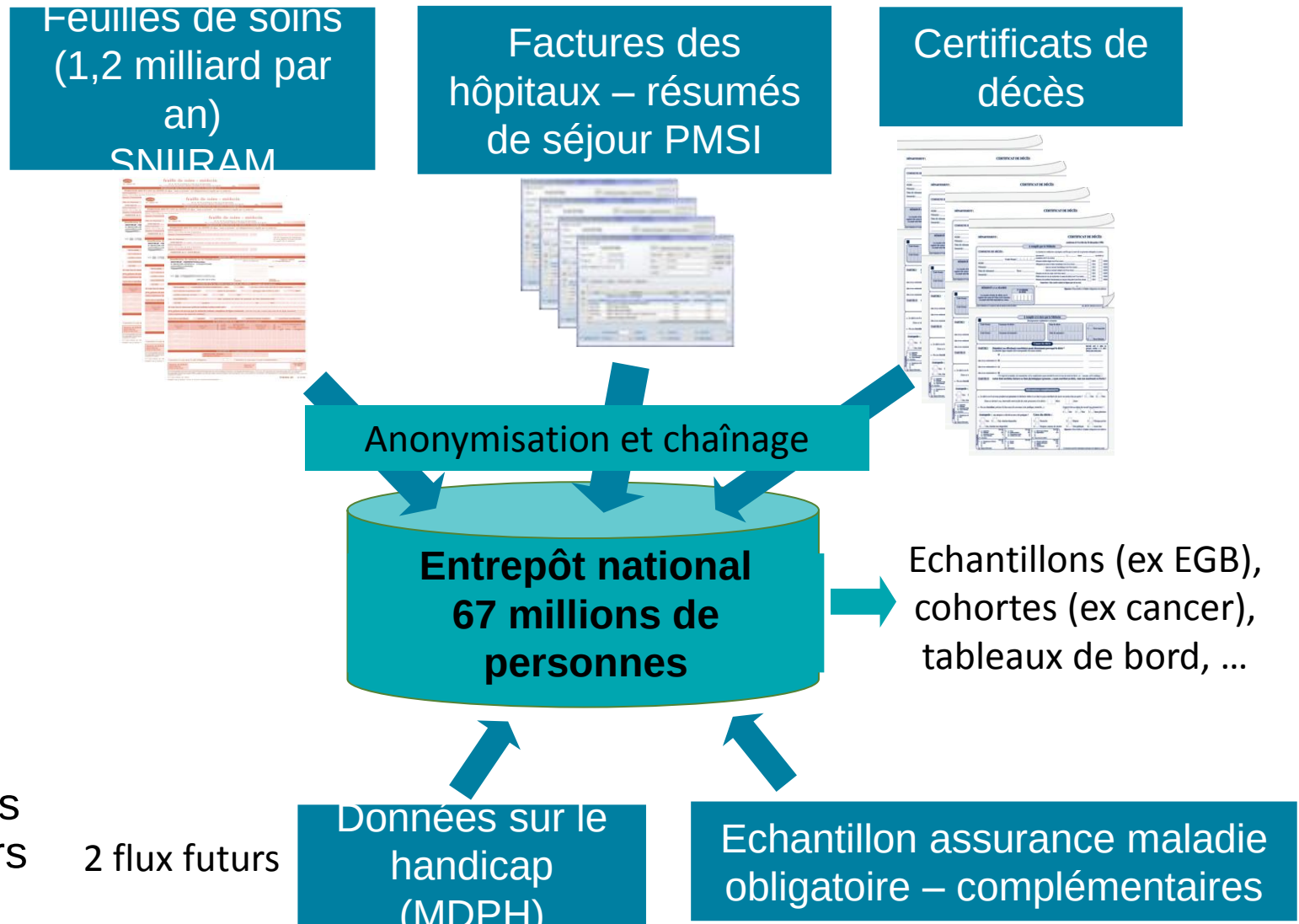


Le système national de données de santé d'aujourd'hui

- ✓ Aujourd'hui 3 sources de données, chaînées au niveau de l'individu (pseudonymisé)
- ✓ Deux flux de données supplémentaires prévus

Forces : Vision complète du parcours de soins du patient, 67 millions de personnes, pas de biais de sélection, pas de perdus de vue, 12 ans d'historique, bonne homogénéité du codage

Faiblesses : pas de données cliniques ou paracliniques, antécédents, facteurs de risque, etc.



Les modalités d'accès aux données du SNDS ?

Accès permanent

- ✓ Données de l'Echantillon Généraliste de Bénéficiaires par les équipes de recherche des CHU

Accès simplifié

- ✓ **MR 004** : recherches n'impliquant pas la personne humaine, étude ou évaluation dans le domaine de la santé

Sources de données mobilisables

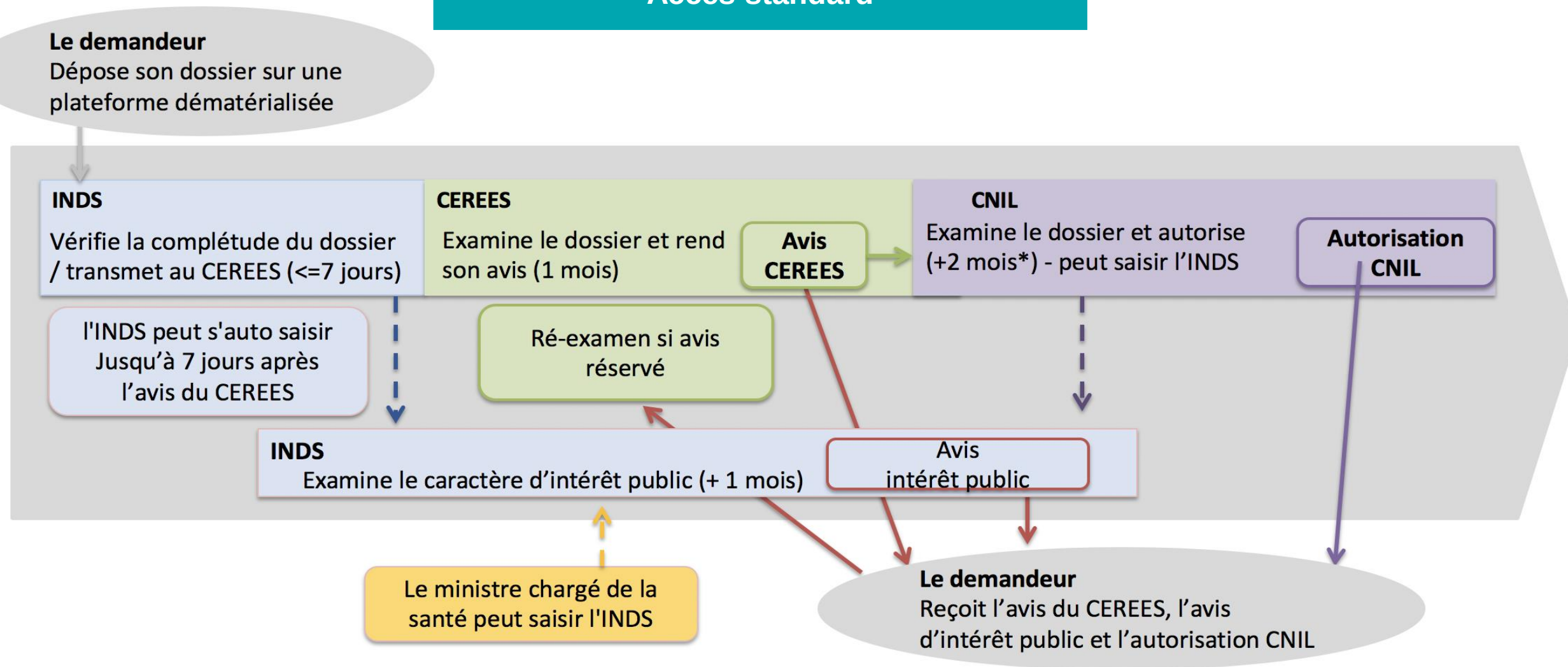
Diverses : enquête déjà réalisée, cohortes en cours, dossiers médicaux...

En revanche **est exclu** tout traitement qui nécessite un **accès direct au SNDS** ou de ses composantes (par exemple, le SNIIRAM). Néanmoins, la **réutilisation de données** issues de bases déjà constituées, dites **système fils du SNDS**, et détenant des données qui en sont issues ou qui sont issues de ses composantes est **couvert par cette MR**.

- ✓ **MR 005** : Accès au PMSI national (ATIH) par les établissements de santé et fédérations
- ✓ **MR 006** : Accès au PMSI national (ATIH) par les industriels de produits de santé (via un bureau d'études)
- ✓ **Décision unique** : autorisation délivrée à un même RT couvrant des traitements répondant à une même finalité portant sur des catégories de données et de destinataires identiques

Les modalités d'accès aux données du SNDS ?

Accès standard



* La CNIL dispose d'un délai de deux mois, renouvelable une fois (si avis positifs), si au terme de ce délai elle ne s'est pas prononcée, l'avis est réputé favorable.

Thèmes d'études et de recherche sur les données SNDS

(demandes d'accès sur projet déposées à l'INDS)



- ✓ Pathologies variées, ex dépression résistante, maladie de Gaucher, maladie de Fabry, insuffisance cardiaque, hépatite C, fractures liées à l'ostéoporose, maladies coronariennes, sclérose en plaques, cancer métastatique de la prostate, cataractes chez les patients atteints de glaucomes, troubles du spectre autistique...
- ✓ Epidémiologie : quantification de populations atteintes, fardeau des maladies...
- ✓ Etudes sur la prise en charge et les impacts des traitements : traitements du cholestérol, antalgiques II et III, couverture vaccinale, enfants et adolescents asthmatiques...
- ✓ Recherche de facteurs prédictifs / facteurs de risque : facteurs prédictifs de la non adhésion au traitement, facteurs déterminants du parcours des patients transplantés rénaux, facteurs de risques de récurrence des tumeurs méningées et de survie des patients, déterminants des complications en chirurgie orthopédique...
- ✓ Coût de la prise en charge et modèles médico-économiques : évaluation du coût global du cancer en France, impact économique de la pénétration des biosimilaires, ...

Quels objectifs de la loi de 2016 et quel bilan aujourd'hui

?

Une volonté d'ouverture pour démultiplier les usages des données au bénéfice de la collectivité

- ✓ Doctrine d'accès explicitée : usage par tous sous conditions de finalités et de sécurité
- ✓ Gouvernance unifiée des différentes bases de données
- ✓ Conditions et procédures d'accès claires, transparentes, critères identiques pour tous les accès sur projet, délais garantis jusqu'à l'autorisation CNIL
- ✓ Perspectives de procédures simplifiées
- ✓ Facilitation de l'usage du NIR
- ✓ Organisme facilitateur  chargé de fluidifier les accès

Un bilan positif mais des marges de progrès, un socle pour des ambitions complémentaires

- ✓ Accès permanents étendus & plus de 300 demandes d'accès ponctuels (sur projet) depuis septembre 2017
- ✓ Délais réduits de plus de moitié (délai médian d'environ 4 mois jusqu'à la décision de la CNIL)
- ✓ Mise en place de plusieurs procédures simplifiées

MAIS

- ✓ Délais souvent encore longs jusqu'à l'accès effectif
- ✓ Limite des outils d'exploitation (Big data)
- ✓ Limites intrinsèques des données, difficulté à accéder à d'autres sources de données et à les rapprocher (gouvernance, utilisation CNIL, usage du NIR...)

Contre partie de l'ouverture des données du SNDS = un environnement d'exploitation des données sécurisé → référentiel de sécurité SNDS (implication : accès portail SNDS via des calettes)

Health Data Hub : la mission de préfiguration (1/4)



- ✓ Rapport de Cédric Villani volonté présidentielle de faire de la France un leader de l'IA - Discours du Président de la République le 29 Mars 2018 au collège de France, annonce de la mise en place d'un Hub de données de santé
- ✓ Mission de préfiguration lancée en juin 2018 avec 3 co-pilotes : Marc Cuggia, Dominique Polton, Gilles Wainrib
- ✓ Groupe plénier, 115 auditions, 5 ateliers, un benchmark international, une expertise juridique
- ✓ Rapport remis à la Ministre en Octobre 2018
- ✓ Des convictions fortes issues du dialogue avec l'ensemble de l'écosystème mobilisé, une ambition et une feuille de route

Health Data Hub : la mission de préfiguration (2/4)



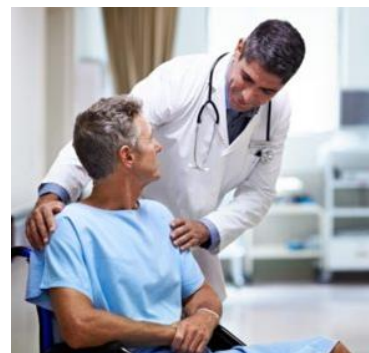
1 Un grand potentiel d'innovation, de nombreux cas d'usage

Recherche médicale



Mettre en évidence des biomarqueurs et des prédispositions génétiques à certains cancers, identification des états précancéreux, accélérer la recherche clinique

Appui aux professionnels de santé



Prédire les risques de complications liés à certaines prises en charge (par ex. la chirurgie) et adapter celle-ci aux caractéristiques du patient, (par ex. pour la prise en charge de l'obésité)

Suivi et information des patients



Développer pour les patients des outils d'aide à l'interprétation, par exemple des examens biologiques ou d'imagerie médicale

Pilotage du système de santé



Identifier les ré-hospitalisations potentiellement évitables pour améliorer l'offre de soin ; mieux identifier les effets indésirables des médicaments

Health Data Hub : la mission de préfiguration (3/4)



2 De fortes attentes de l'écosystème

1

Mieux **connaître** et pouvoir plus **facilement accéder** au patrimoine de données de santé, **décloisonner** les données et **faciliter leur rapprochement**, dans le respect du droit du citoyen

2

Avoir accès à des **moyens adaptés et suffisants** (technologiques, humains et financiers) pour consolider et valoriser le patrimoine de données

3

Fédérer l'écosystème autour d'un **modèle économique d'ensemble** favorisant le partage et reconnaissant les efforts de chacun

Health Data Hub : la mission de préfiguration (4/4)



3

L'ambition : Mettre au service du plus grand nombre les données de santé financées par la solidarité nationale dans le respect de l'éthique et des droits

Pilier #1

Partage de la donnée selon une gouvernance unifiée et garantie par la loi

Pilier #2

Allocation de moyens pour consolider le patrimoine de données

Pilier #3

Création d'un tiers de confiance national pour accompagner l'accès et offrir des moyens mutualisés pour valoriser des données dans un environnement sécurisé

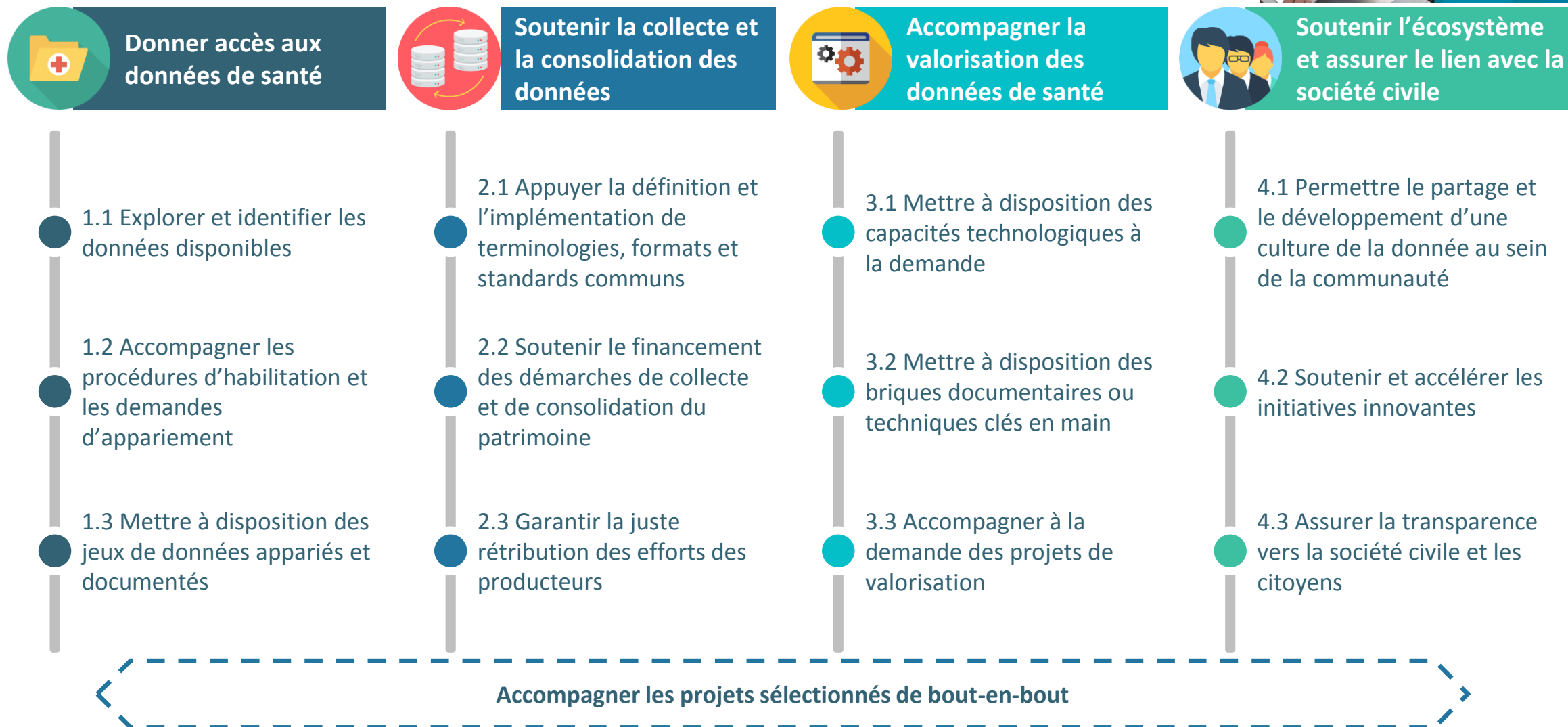
Pilier #4

Identification des projets pilotes prometteurs en termes de santé publique et de promotion de la filière industrielle



Health data hub : moteur et fédérateur, vitrine nationale et internationale, guichet unique pour collecter les données et pour faciliter l'accès aux utilisateurs, diffusion de standards de qualité pour les données partagées, mutualisation de technologies et d'expertises, développement d'un environnement dans lequel les innovations peuvent prospérer

Health Data Hub : offre de service



Health Data Hub : mise en oeuvre



Chantier 1. Organisation cible et projet de loi

Loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (article 11)

Préparation de la transformation INDS → HDH (prévue fin octobre)



Chantier 2. Plateforme technologique et démarche de sécurité

Cahier des Charges du prototype de la plateforme, lancement de la réalisation du prototype



Chantier 3. Projets pilotes et conception de l'offre de service

Cadrage de 10 projets pilotes institutionnels, avec 3 demandes d'autorisation déposées au CEREES et 1 projet sous MR004



Chantier 4. Animation et engagement de l'écosystème

Lancement d'un appel à projets - 189 candidatures, 21 projets présélectionnés, 10 projets sélectionnés

Organisation d'une dynamique communautaire

Health Data Hub : mise en oeuvre



Fin 2018 - S1 2019

La ministre confie à la **DREES la mise en œuvre du projet** en novembre et à l'**INDS la mission de préfigurer le Health Data Hub** en février

L'article 11 du projet de loi OTSS est **voté en première lecture à l'Assemblée Nationale** en mars. Il crée le Health Data Hub et élargit le SNDS

Spécification de la plateforme technologique & gouvernance de cybersécurité au 1^{er} semestre 2019

Des projets pilote sont sélectionnés par appel à projet (publié le 31.01) et annoncés le 16 avril

Vote par le Sénat de l'article 11 du projet de loi OTSS

S2 2019 – Début 2020

Création de la **structure juridique et de ses instances de gouvernance** avant le 31 octobre 2019

- **Test de la plateforme technologique** et de l'offre de service par les projets pilote au 4^{ème} trimestre 2019
- **Nouvel événement fédérateur** à organiser

Détermination de la **gouvernance d'accès aux données**, du catalogue et du modèle économique 4^{ème} trimestre 2019

Premiers résultats des projets pilote & ouverture des services à tous fin 2019 - début 2020

Health Data Hub



Retrouvez l'actualité du HDH sur :
<https://www.health-data-hub.fr/>

Mise en place d'un outil de documentation collaborative



Ouvert



Collaboratif



Validation

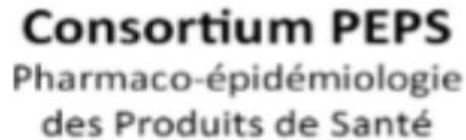


Évolutif



documentation-snds.health-data-hub.fr/

Pour vous accompagner dans l'utilisation : documentation et animation...



Mise en place d'un outil de documentation collaborative



Documentation du SNDS

Q

Documentation

GitLab

Introduction

Données du SNDS

Ressources

Documents partagés sur cette documentation

Autres ressources disponibles en ligne
2019.03.27 Meetup-SNDS1

**Accéder à la documentation sur
le portail SNIIRAM**

Bibliographie

Tables ▶

Contribuer ▶

Ressources

Documents partagés sur cette documentation

- **Catalogue des données du SNIIRAM** [Cnam - MPL-2.0] datant de 2015
- **Historique des données SNDS** [INDS - MPL-2.0]
- **Dictionnaire DCIR et PMSI/MCO** [GIS EPI-PHARE - MPL-2.0] utilisé en interne pour reconstruire des vues SAS. Contient notamment les années de disponibilité des tables et variables.
- **DCIR-Formats.zip** [GIS EPI-PHARE - MPL-2.0]
Archive comprenant
 - **PI_DCIR_Formats.docx**, un manuel sur les vues et formats DCIR
 - 33 fichiers xlsx retraçant les évolutions mensuelles de certaines tables de valeurs

Autres ressources disponibles en ligne

- Le site [snds.gouv](#) pour des informations générales.
- Le [Wiki SNIIRAM](#) et notamment sa [FAQ](#), édité par la Cham.
- Le [site de l'ATIH](#) pour des détails sur le PMSI
 - partie [information médicale](#) du site
 - plateforme de restitution des données des établissements de santé [scansanté](#)
- Le [site du CépiDc](#) pour des détails sur la base médicale des causes de décès.
- Un [dictionnaire interactif](#) du SNDS, produit par la DREES.
- Un [schema formalisé du SNDS](#), qui alimente le dictionnaire interactif, et la partie [table](#) de cette documentation.
- Le site open data du gouvernement : [data.gouv](#) et la [partie dédiée à la santé](#) avec notamment sur le profil de [l'assurance maladie](#) qui répertorie tous les jeux de données open data de la Cham.

Mise en place d'un outil de documentation collaborative

Documentation du SNDS



Documentation du SNDS

Projet collaboratif pour documenter et faciliter l'utilisation du SNDS

Allez au contenu

Partage de documents

Documentation collaborative

Approfondissement

Visualisation de la structure du SNDS

Explorateur des variables SNDS

Explorateur des tables SNDS

Graphe interactif SNDS

Informations

Show 50 entries

Search:

Table

Variable

Libelle

Type

ER_PRIS_F	PSP_ACT_NAT	Nature d'activité du PS prescripteur	number (8)
ER_PRIS_F	PSP_CNV_COD	Code convention du PS prescripteur	number (8)
ER_PRIS_F	PSP_PPS_NUM	Numéro RPPS du prescripteur	string (10)
ER_PRIS_F	PSP_PPS_NUMC	Numéro RPPS du prescripteur (anonymisé)	string (32)
ER_PRIS_F	PSP_REF_ADH	Top prestation prescrite par un professionnel de santé adhérent à l'option référent (0 = non, 1 = oui, 2 = non disponible)	string (1)
ER_PRIS_F	PSP_SPE_COD	Spécialité médicale PS prescripteur	number (8)
ER_PRIS_F	PSP_STJ_COD	Mode d'exercice du PS prescripteur	number (8)
ER_PRIS_F	PSP_SVI_PPS	Indicateur fiabilité du numero RPPS	number (2)

Showing 1 to 8 of 8 entries (filtered from 3,714 total entries)

Previous1Next

Aide

9 clés de jointure

Variable PSP_SPE_COD

Copy

CSV

Show 50 entries

Search:

SPE_LIB_SNI	PFS_SPE_COD	PFS_SPE_LIB
NON RENSEIGNE	0	NON RENSEIGNE
MEDECINE GENERALE	1	MEDECINE GENERALE
ANESTHESIE REANIMAT. CHIR.	2	ANESTHESIOLOGIE - REANIMATION CHIRURGICALE
PATHOL. CARDIO-VASCULAIRE	3	PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE
CHIRURGIE GENERALE	4	CHIRURGIE GENERALE
DERMATOLOGIE VENEREOLOGIE	5	DERMATOLOGIE ET VENEROLOGIE
RADIOLOGIE DIAGNOSTIC ET IMAGERIE MEDICALE	6	RADIOLOGIE DIAGNOSTIC ET IMAGERIE MEDICALE
GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE	7	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
GASTRO-ENTEROLOGIE HEPAT.	8	GASTRO-ENTEROLOGIE ET HEPATOLOGIE
MEDECINE INTERNE	9	MEDECINE INTERNE
NEURO-CHIRURGIE	10	NEUROCHIRURGIE
OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE	11	OTO RHINO-LARYNGOLOGIE

Dictionnaire de données du SNDS interactif

<http://dico-snds.health-data-hub.fr/>

FAQ

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

Merci de votre attention ...

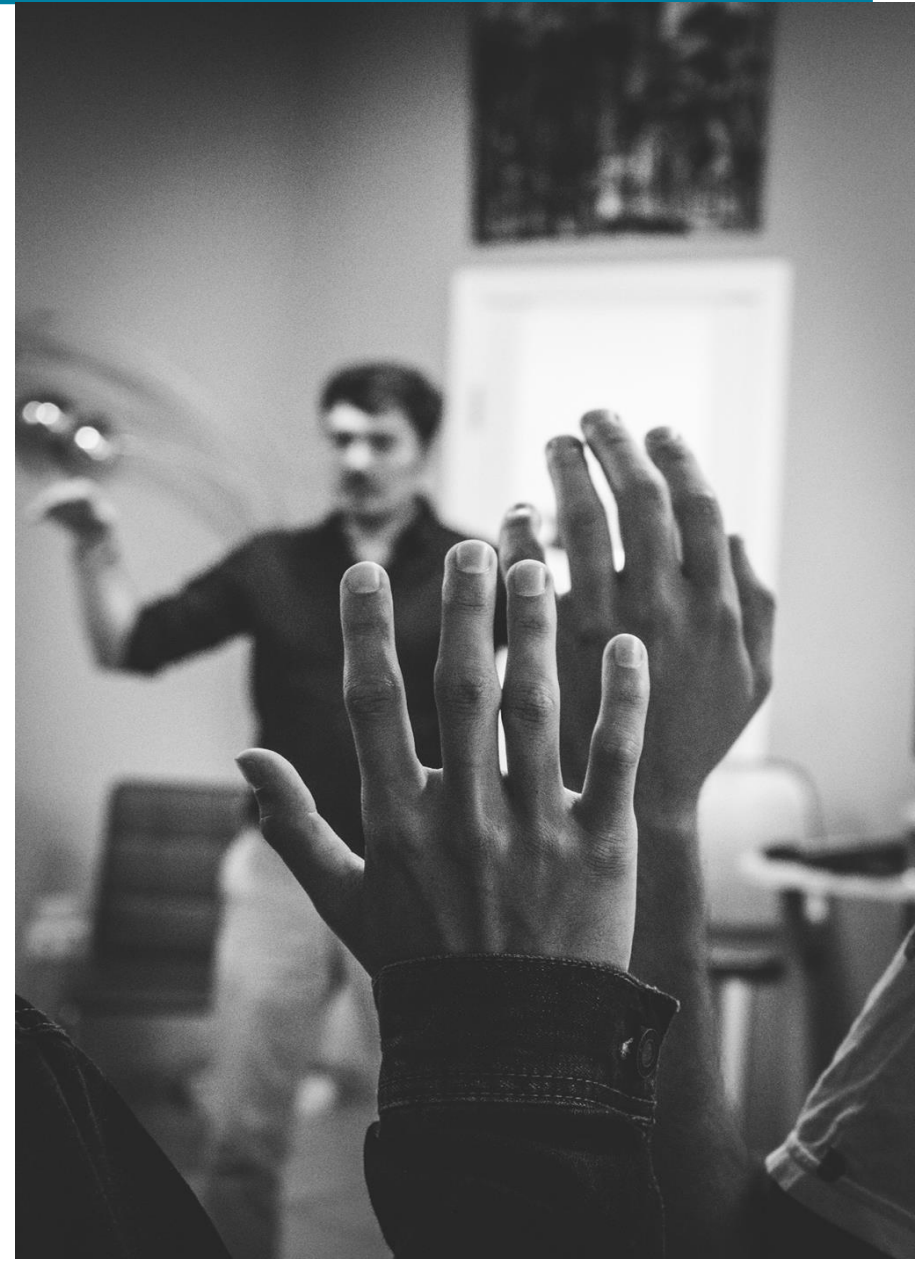
Des questions ?...

<https://www.indsante.fr/>

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

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

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



Description des projets retenus (1/2)

Typologie	Nom	Objectif	Porteur du projet	Données mobilisées
Recherche médicale	Deepsarc	Etudier l'impact des traitements sur données de vie réelle afin d'identifier les meilleurs schémas thérapeutiques pour le traitement du sarcome	- Pr Jean Yves Blay, DG du Centre Léon Bérard et directeur du réseau NetSarc, - Avec le CLCC de Bordeaux et de l'université de Rennes	- NETSARC, BdD sur le sarcome quasi exhaustive en France - SNDS
	IA NS-Park	Proposer aux neurologues un outil prédictif des trajectoires des patients parkinsoniens afin de mettre en œuvre les mesures préventives appropriées	- Jean Christophe Corvol, la Pitié-Salpêtrière (AP-HP) - Avec l'ICM, l'Inserm et F-CRIN	- Cohorte de 20 000 patients suivis dans les centres experts Parkinson - SNDS
	REXETRIS	Mesurer l'impact à long terme de l'exposition aux médicaments immunosuppresseurs des patients greffé rénal	- Docteur Pierre Marquet du CHU de Limoges, - Avec l'Inserm et de la société Optim'Care	- Base de données Cristal de l'Agence de la Biomédecine - Base de données ABIS du CHU de Limoges
Appui aux professionnels de santé	IA Deep.Piste	Evaluer l'apport de l'intelligence artificielle dans le dépistage organisé du cancer du sein	- Francisco Orchard, Epiconcept - Avec le Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers en Occitanie et de l'Institut Curie	- BdD e-SIS de dépistage de Cancer du Sein des départements du Gard et de la Lozère (250 000 images annotées) - SNDS
	IA Hydro	Prédire les crises d'insuffisance cardiaque pour les patients porteurs de pacemaker	Dr Arnaud Rosier, Implicity	- Données des dispositifs de plus de 8000 patients en soin courant - SNDS

Description des projets retenus (2/2)

Typologie	Nom	Objectif	Porteur du projet	Données mobilisées
Appui aux professionnels de santé	PIMPON	Remonter aux prescripteurs des alertes pour les interactions médicamenteuses dangereuses	Jean-François Forget, VIDAL	SNDS
Pilotage système santé	ORDEI	Développer un outil permettant de quantifier la proportion de patients touchés par un effet indésirable	Patrick Maison, ANSM	- Base de pharmacovigilance de l'ANSM - SNDS, prescriptions remboursées - Caractéristiques des produits dans CODEX (référentiel des AMM)
	Oscour	Mobiliser les données d'urgences pour améliorer la surveillance sanitaire, notamment sur les accidents vasculaires cérébraux	- Yann Le Strat, Agence Nationale de Santé Publique - Avec la FEDORU, les équipes du registre AVC de Brest et de REPERES de l'université de Rennes	- Base de données Oscour®, réseau de surveillance - Registre AVC pays de Brest - SNDS
	Parcours IDM en IDF	Améliorer les parcours de soin après un infarctus du myocarde aigu en Île-de-France	- Dr Axelle Menu-Branthomme, ARS Île-de-France - Avec le SAMU 78, du GCS Sesan	- Registre e-Must - SNDS
Economie de la santé	ARAC	Mesurer et comprendre les restes à charge réels des patients	Laurent Borella, Malakoff Médéric Humanis	- BdD Malakoff Médéric Humanis sur les remboursements complémentaires - SNDS