

Groupe de travail sur les données Annexe 1

Auditions de Madame Caroline GUILLOT, directrice adjointe de la direction citoyenne du Health Data Hub (HDH), le 30 avril 2021, de **Monsieur Antoine TESNIÈRE**, directeur de Parisanté Campus, le 26 mai 2021, et de **Monsieur Jacques LUCAS**, président de l'Agence du numérique en santé (ANS), le 8 juin 2021

L'accueil fut, à chaque fois excellent, et les échanges riches en informations. Les trois ont fait part de leur disponibilité pour de nouveaux contacts.

Pour l'Académie : **Christian HERVÉ**, **Jean-Pierre JEGOU** et **Francis DESBROSSE**,

Madame Caroline GUILLOT (CG), est la directrice adjointe de la direction citoyenne du Health Data Hub (HDH), auditionnée par nous trois le 30 avril. Le HDH est un groupement d'intérêt publique (GIP)
C'est une plateforme

... qui vise à simplifier l'accès aux données

Créé en décembre 2019, le Health Data Hub garantit un accès aisé et unifié, transparent et sécurisé, aux données de santé pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients. Sa mission se décline en quatre activités principales



Un **guichet unique**



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



Un **catalogue de données**
documenté construit de
manière progressive



Une **palette d'outils** pour
favoriser la mise en relation
des acteurs clé du secteur

CG nous a communiqué les liens qui fournissent une vue détaillée du HDH et de son organigramme. la [feuille de route](#) et le [rapport annuel](#), ainsi que [Notre organisation](#).
Nous disposons ainsi d'une biblio qui nous servira au moment de la rédaction d'un rapport.
Nous avons retenu la notion de catalogue de données à l'usage des chercheurs
Pour appliquer cela à la clinique vétérinaire une audition de Stéphane Larrèche (DGAL, stephane.larreche@agriculture.gouv.fr) qui pilote le projet CALYPSO nous semblera être nécessaire lorsque que nous aurons un peu avancé et, surtout, lorsqu'il sera disponible (actuellement ils ne sont que 5 présents sur 10 au bureau).

Monsieur Antoine TESNIÈRE, auditionné par nous trois le 26 mai, est le directeur de Parisanté Campus, centre de recherche, de formation, d'innovation et d'entrepreneuriat pour le numérique en santé (Médecine Translationnelle) s'installera à terme sur le site de l'ancien hôpital d'instruction des armées du Val-de-Grâce, à Paris

Doté d'équipements et d'infrastructures de pointe, et financé par des investissements publics et privés, ce projet vise à créer un campus de rang mondial, sur le thème de la santé numérique, autour de quatre objectifs :

Stimuler la production et l'exploitation des données de santé pour la recherche et l'innovation ;

Soutenir la formation d'excellence autour de la santé numérique et la création de pôles d'expertises ;

Développer des applications à fort impact économique, vivier d'entreprises et d'emplois ;
Améliorer les stratégies de prise en charge médicale et l'efficacité du système de soin dans l'intérêt permanent du patient.

Un exemple qui nous concerne : A Tesnière a soutenu et structuré le projet "Chien renifleurs de la COVID"

Nous avons retenus :

- L'organisation de la recherche publique en France

v · m	Organisation de la recherche publique en France	[masquer]
Instance politique	Ministère chargé de la Recherche · Conseil stratégique de la recherche · Conseil national de l'enseignement supérieur et de la recherche	
Financement et contrôle	Haut Conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur · Agence nationale de la recherche · Banque publique d'investissement · Système d'interrogation de gestion, d'analyse des publications scientifiques	
Structures opérationnelles	Type EPST : CNRS · IFSTTAR · INED · INRAE · INRIA · INSERM · IRD Type EPA : IGN · IHEST · Météo-France Type EPIC : ADEME · BRGM · CEA · CIRAD · CNES · CSTB · Ifremer · LNE · ONERA Type EPSCP : Grands établissements · Universités · Écoles normales supérieures · Réseau des écoles françaises à l'étranger (ResEFE) Réseau des instituts français de recherche à l'étranger (UMIFRE)	
Autres	ANRT · Centre de culture scientifique, technique et industrielle · Label Carnot · Pôles de compétitivité	

- La santé vétérinaire numérique implique de repenser le système de santé vétérinaire en mode numérique

- Accrocher la tutelle par un Livre Blanc (ou équivalent) avec des exemples

- Le croisement du monde académique et industriel

- La nécessaire adaptation de la réglementation au numérique

- LE contacte avec l'ANM pour une approche globale ANM/AVF

- Les points clefs : Sécurité sanitaire, Intérêt économique, One Health, Open Data (ex “vite ma dose“)
- La sortie de crise sanitaire qui est un atout
- L’Axe 3 de la loi “Ma santé 2022“

3

Faire du numérique un atout pour le partage de l’information en santé et l’évolution des pratiques

« Je souhaite que le numérique participe à la création de nouvelles synergies entre les professionnels de santé mais aussi qu’il aide les usagers, les patients, à mieux trouver leurs repères dans le système de santé »



UN ESPACE NUMÉRIQUE DE SANTÉ POUR TOUS LES FRANÇAIS D’ICI 2022

Dossier médical partagé, données concernant les remboursements, renseignements sur la personne de confiance ou encore sur le don d’organes et messagerie sécurisée..., tous ces services numériques permettront de simplifier le parcours de santé de chacun, de fluidifier les échanges mais aussi la transmission d’informations entre professionnels. Espace de confiance sécurisé, éthique et interopérable, il permettra à l’usager d’être acteur de sa santé et de son parcours sanitaire, social et médico-social. La création de l’espace numérique devient automatique à compter du 1^{er} janvier 2022, sauf opposition de la personne.



LE TÉLÉSOIN EST CRÉÉ

Comme la télémedecine pour les médecins, les pharmaciens et les auxiliaires médicaux pourront réaliser une activité à distance.



LA PLATEFORME DES DONNÉES DE SANTÉ/HEALTH DATA HUB

Pour réunir, organiser et mettre à disposition les données du système national des données de santé pour des projets de recherche visant l’intérêt public. Les accès seront réglementés, les données anonymes et sécurisées, dans le strict respect des droits des citoyens pour des projets de recherche visant l’intérêt public. Ce système sera enrichi de l’ensemble des données collectées lors des actes pris en charge par l’Assurance maladie. Il permettra d’améliorer la connaissance du système de santé par les citoyens pour, in fine, améliorer la qualité et l’efficacité des prises en charge sanitaires. Il permettra également l’optimisation des parcours de soins et des processus de prise en charge. Au regard des enjeux du big data et de l’intelligence artificielle, cela constitue un atout majeur pour la France en termes de positionnement international et d’attractivité économique.

Monsieur Jacques LUCAS (JL), auditionné par Jean-Pierre et Francis le 8 juin, est ancien premier vice-président et délégué général au numérique du Conseil national de l'ordre des

médecins (Cnom), il est président de l'Agence du numérique en santé (ANS), amenée à remplacer l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (Asip santé).

Quatre points ont été abordés, La collection des données, leur hébergement, le financement et la santé publique vétérinaire

- La collection des données de santé ne s'est pas faite du jour au lendemain. Cela reste un problème. Une spécificité française (encore une) est que l'individu est placé au-dessus de la collectivité alors que c'est l'inverse dans les pays anglo-saxons (sic), d'où la difficulté de faire don de ses données personnelles à la collectivité. En santé humaine l'anonymisation ne suffit pas il faut la protection des données sensibles, sur ce point cela devrait être plus souple pour la santé vétérinaire. Les gens font l'amalgame entre la protection de leur données et les cyberattaques dont sont victimes les établissements de soins qui ne sont pas préparés face au rançonnage, à la perversion des données ou à des démonstration de puissance !

- L'hébergement des données nécessite une base sérieuse et sécurisée. En humaine il existe une fédération des éditeurs de logiciels avec l'idée de mettre de l'intelligence artificielle dans les logiciels. Compte tenu du faible nombre d'éditeur de logiciel de santé vétérinaire il devrait être assez facile de les approcher pour constituer une base de données. À la question des savoir s'il est concevable que l'Ordre puisse héberger les données la réponse a été oui, à condition de convaincre les autorités sanitaire (DGAL), La même question pourrait être posée à la DGAL avec le projet CALYPSO. Pour avoir un impact sur le CNOV I faut d'abord convaincre ses électeurs.

- Les sources de financement peuvent être publiques mais aussi privées si l'intérêt général est prouvé et en l'absence de lien d'intérêt. Les données de santé sur le Dark-Net valent plus que les cartes bancaires ! Le projet, en lui-même, de récolte et gestion peut se monnayer auprès des éditeurs de logiciels, on peut faire appel au secrétariat d'état en charge du numérique (Cédric O)

- La santé publique vétérinaire est un sujet de rapprochement de l'ANM où un groupe travail mixte ANM et Académie des sciences sur l'intelligence artificielle est coordonné par Bernard NORDLINGER.

Groupe de travail de l'Académie' vétérinaire

Le projet Paris Santé Campus est présenté comme un atout majeur à la santé de demain par la concrétisation d'une filière en santé numérique de rayonnement mondial. Elle a pour objet de créer une chaîne de valeurs réunissant cinq grands acteurs sur un même site pour constituer une force de frappe unique en santé numérique, c'est un projet au cœur de multiples écosystèmes. Il s'agit d'une nouvelle dynamique, laquelle est l'occasion de repenser et moderniser les liens entre science et société dont le maître mot est «co-construction». L'objectif est de faire advenir des projets portés par des chercheurs et co-construits dans une dynamique partenariale avec des professionnels de santé, les associations de malades ou de citoyens. Partout où cela aura du sens, l'implication des citoyens dans la recherche sera favorisée. Par ailleurs, il consiste en un effort soutenu d'information scientifique rigoureuse et validée auprès du grand-public en lien permanent avec les communautés médicales et de soignants afin que les travaux de recherche menés soient d'une part en lien direct avec les besoins sanitaires identifiés sur le terrain, et pour assurer la mise en pratique et l'appropriation la plus pertinente des innovations développées. Cette dimension partenariale, dans un contexte de sensibilité des données de santé et de leur utilisation, sera particulièrement utile et contributive d'un positionnement transparent et ouvert de ce site sur la société. Il s'agira ainsi, au-delà des enjeux scientifiques, technologiques et économiques, de répondre aux défis sociétaux posés. <

<https://parisantecampus.fr>> « Impliquer les patients, et plus largement la société civile, constitue un engagement fort du Health Data Hub. Pour le faire, il intègre notamment la problématique de protection des données personnelles et de leur valorisation sous condition d'un objectif «d'empowerment» des personnes, des patients. Les synergies entre les opérateurs du Parisanté Campus contribueront à faire que les données de santé ne soient pas seulement exploitées et valorisées par les acteurs traditionnels de la santé, mais aussi par les collectifs de patients/citoyens.» Stéphanie Combes, Directrice générale du Health Data Hub“.

Les actions vétérinaires restent à être précisées (*Annexes 2, 3*)