

# Les services du Health Data Hub pour chaîner les données génomiques aux données de santé, pour réaliser des études sur les parcours de soins et évaluer les interventions en vie réelle

## Les ACTEURS-CLÉS du CHAÎNAGE

2 GIP portent en France la dynamique de l'Etat visant à faciliter la **réutilisation des données personnelles de santé** pour la **recherche** et l'**innovation**, dans des cadres respectueux des droits des personnes et hautement sécurisés :



**Health Data Hub**  
(HDH) créé fin 2019



**Collecteur-Analyseur de Données (CAD)** créé fin 2023

## BÉNÉFICES à la réutilisation des données de santé

- **Surveillance** épidémiologique,
- **Amélioration** des pratiques, de l'accès aux services de santé,
- **Développement et évaluation** des innovations scientifiques et technologiques,
- **Guidage** de la conception et évaluation des politiques publiques,
- **Recherche** participative,
- **Valorisation** académique et industrielle, croissance économique, ...

## OFFRE DE SERVICE du HDH



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 larges bases de données médico administratives au monde (SNDS)

## RISQUES associés à la réutilisation des données

- **Révélation** de données personnelles,
- **Utilisation non contrôlée**,
- **Vol** de données et espionnage,
- **Violation de la propriété intellectuelle**,
- **Surveillance normative** des professionnels de santé,
- **Profilage** des utilisateurs de soins.

## CADRE JURIDIQUE protecteur des individus en France

- **RGPD**, règlement 2016/679 du 27 avril 2016
- Article 75 de la **Loi « Informatique et Libertés »** : consentement éclairé et exprès des personnes concernées à la réutilisation des données génomiques
- **Loi relative à la bioéthique** du 2 août 2021 : génétique constitutionnelle, génétique somatique

## CONCLUSION

Pour le Conseil scientifique consultatif du HDH :

- la **balance bénéfices/risques** à la **réutilisation des données de santé pour la recherche** est très **positive**, au vu des mesures de sécurité appliquées en France ;
- la **balance bénéfices/risques** devrait dorénavant être le **support des décisions d'autorisation** pour ne pas entraver ou retarder la réalisation d'études de grande pertinence ;
- les **freins** à l'ouverture des collections de données doivent être **levés** ;
- la **culture du bien commun** représenté par les données doit diffuser dans toutes les couches de la société.

HDH



Rapport CSc



**Axelle Menu<sup>1</sup>, Stéphanie Combes<sup>1</sup>, Ségolène Aymé<sup>2</sup>**

<sup>1</sup> Health Data Hub - axelle.menu@health-data-hub.fr

<sup>2</sup> Institut du Cerveau-ICM et Conseil scientifique consultatif du Health Data Hub