

E-santé

Le Health data institute appelle à une véritable stratégie de la donnée en santé

Publié le 19/11/20 - 15h04

La task force du Health data institute demande la mise en place d'une stratégie de la donnée en santé, au regard notamment de la nécessité d'intégrer de nouvelles sources de données. Le secteur privé doit y être intégré et l'open access favorisé.

"Un effort considérable de crise a été réalisé par les pouvoirs publics pour cartographier les sources de données pertinentes, générer des flux de données pour les données manquantes et organiser le contexte de leur exploitation." Cependant, le foisonnement des sources, les procédures de collecte ou encore la concurrence d'acteurs et de décideurs "laissent le paysage de la donnée complexe et disparate". C'est l'une des conclusions à laquelle est parvenue la task force dédiée à la lutte contre l'épidémie de Covid-19 du Health data institute. Dans son rapport, établi à l'issue d'une session d'auditions et d'un travail d'analyse, elle estime en effet nécessaire de définir une stratégie data, "dans le cadre d'une gouvernance clarifiée, en France et en Europe".

Difficultés d'accès aux données

Une recommandation portée par le constat d'une limite des données et d'un *open access* contrarié par les données d'intérêt. La task force rappelle que le Health data hub s'est vu confier une mission dite data *versus* Covid par le Premier ministre pour faciliter et accélérer les initiatives d'utilisation de la donnée de santé au service de la gestion de la crise sanitaire. Le groupe de travail a émis de nombreuses recommandations mais qui nécessitent une *"véritable gouvernance de la santé : trop de décideurs, trop de sources avec des outils de collecte divers et des remontées peu homogènes, trop de projets non coordonnés"*, constate-t-elle. De même, si la data permet un pilotage en temps réel, elle ne permet pas de prévoir ou de faciliter une véritable planification de l'action publique. Les initiatives publiques et privées se sont multipliées autour du partage de données pour la lutte contre l'épidémie. Or, paradoxalement, les acteurs interrogés ont souligné les difficultés d'accès à des bases de données importantes, *"non pas pour des raisons réglementaires mais attribuées à une logique "propriétaire"*.

Prendre en compte de nouvelles sources de données

La task force propose aussi d'exploiter les sources de données dites *"moins conventionnelles"* de surveillance épidémiologiques, telles que les données de transport aérien, de fréquentation des parkings d'hôpitaux et des réseaux sociaux, actuellement peu utilisées par les pouvoirs publics dans le contexte de pilotage de la crise. Les études, essentiellement rétrospectives, montrent pourtant leur intérêt car elles peuvent permettre de capter des informations supplémentaires comme des symptômes apparents de la maladie. Ainsi, un signal peut être identifié en amont de la réalisation de la menace sanitaire. *"Conjuguer ces sources entre elles et les croiser avec les données épidémiologiques plus classiques permettraient peut être d'identifier des signaux convergents et d'augmenter la réactivité du système de santé, ce que ne permettent pas aujourd'hui les modélisations traditionnelles"*, complète-t-elle. Une réflexion doit donc être initiée pour prendre en compte ces nouvelles sources de données ainsi que les méthodes multisources, estime la task force.

Établir une culture de l'open access

Par ailleurs, pour permettre à la culture de l'*open access* et de l'*open science* de se développer dans le secteur de la santé, *"il est nécessaire que ces usages soient sécurisés notamment par l'élargissement des exceptions de data mining à tous acteurs"*

porteurs d'un projet d'intérêt public par un meilleur balisage de l'anonymisation des données", un facteur essentiel de leur libre partage et réutilisation, note-t-elle. La crise a montré une capacité de coopération entre les autorités et le secteur privé, que les acteurs souhaitent voir pérenniser. Car pour apporter les meilleures réponses à une crise sanitaire, les acteurs privés du système de santé "doivent être associés plus étroitement" à l'anticipation et à la gestion de ces menaces sanitaires. Les données doivent ainsi être partagées plus tôt avec le secteur privé. Et ces nouvelles façons de collaborer devront être évaluées.

Les neuf recommandations de la task force

Le travail mené par la task force lui a permis d'aboutir à l'élaboration de neuf recommandations :

- accélérer le déploiement de la télésurveillance ;
- faciliter l'accès au dossier médical partagé des patients pour les médecins concourant à la permanence des soins ;
- associer les associations de patients et les usagers du système de santé à la planification et à la réponse aux crises sanitaires et valoriser leur rôle de vecteur d'information ;
- favoriser le monitoring à distance des essais cliniques et la possibilité pour les patients de faire des visites à distance ;
- développer une véritable stratégie de la donnée en santé ;
- détecter et traiter les signaux faibles grâce à une méthodologie multisources ;
- favoriser l'émergence d'une culture de l'*open access* en sécurisant les usages ;
- associer les acteurs privés à la démarche capacitaire ;
- évaluer l'impact des collaborations.

Liens et documents associés

- [Le rapport \[PDF\]](#)

Géraldine Tribault

Les informations publiées par Hospimedia sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contactez Hospimedia (copyright@hospimedia.fr). Plus d'informations sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par Hospimedia dans la rubrique [droits de reproduction](#).

Pas encore abonné à HOSPIMEDIA ?

Testez gratuitement notre journal en vous rendant sur <http://www.hospimedia.fr>

Votre structure est abonnée ?

Rapprochez-vous de votre référent ou contactez nous au 03 20 32 99 99 ou sur <http://www.hospimedia.fr/contact>