

Santé : les données médicales en libre-service pour la recherche et les entreprises privées

[A LA UNE POLITIQUE SANTÉ](#)

Publié le 21/11/2019 à 14h56 par Sylvain Petitjean.

Les données collectées dans les établissements ou les cabinets médicaux seront rendus compatibles par la plateforme HDH.

La plateforme de partage de données médicales Health data hub sera officiellement lancée début décembre. Elle sera ouverte aux chercheurs et aux entreprises du monde entier

Un an à peine après avoir évoqué le projet, la ministre de la Santé Agnès Buzyn a annoncé la création du Health Data hub, une plateforme de partage de données médicales anonymisées, dont le lancement est prévu le 1er décembre prochain.

« L'ambition du Hub, c'est de mettre rapidement au service du plus grand nombre notre patrimoine de données de santé sous une forme anonymisée, dans le respect de l'éthique et des droits fondamentaux des citoyens » a déclaré la ministre. « Aucun organisme ne peut se considérer propriétaire d'une base de données. Nos concitoyens doivent bénéficier du fruit des investissements publics grâce à la multiplication des recherches et des usages... »

Le gouvernement coupe l'herbe sous le pied des [Google, Microsoft ou Amazon qui investissent de plus en plus le secteur de la Santé](#). Agnès Buzyn l'a souligné : « dans le domaine, les enjeux de souveraineté et d'indépendance sont essentiels. »

Depuis à peine quatre ans, la France dispose d'un atout de taille, grâce à la masse d'informations centralisée par l'administration, en particulier à des fins de remboursement : le Système national de données de Santé couvre ainsi 99% de la population et contient 20 milliards de lignes de prestations.

Un accélérateur pour la recherche

Christophe Tzourio, professeur en Santé publique à l'Inserm et directeur de l'Espace Santé Jeunesse, coordinateur du [projet i-Share qui suit plus de 20 000 étudiants du campus bordelais](#) tout le temps de leurs études universitaires. Ces volontaires ont répondu à un formulaire sur leurs antécédents familiaux, leurs habitudes de vie, leurs consommations de tabac, d'alcool, de drogues, ou de médicaments en lien avec le stress ou le manque de sommeil.

- Christophe Tzourio, directeur du programme i-Share

Et i-Share fait partie des programmes cités par la ministre ayant répondu au [premier appel à projet du HDH](#).

La base i-Share partagera sa cohorte de 20 000 étudiants avec le HDH.

« Cela représente un intérêt scientifique majeur pour aller encore plus loin dans le suivi des étudiants » explique le professeur Christophe Tzourio.

« En croisant les informations, nous pourrons comparer les déclarations, les événements et les résultats d'examens médicaux. »

L'universitaire bordelais estime que la plateforme Health data hub contribuera à mieux valoriser le projet i-Share. « C'est **une initiative unique au monde**, d'une richesse incroyable pour le monde de la recherche. » Cette masse d'informations sera accessible à des projets de recherche spécifiques et pourra être confrontée à des cohortes similaires constituées au Japon, aux États-Unis et ailleurs dans le monde.

Des avancées pour les patients

Les associations de malades et de patients ont été associées à l'élaboration de la plateforme dès sa conception. La vice-présidence du Health Data Hub reviendra d'ailleurs à Gérard Raymond, président de France Assos Santé qui représente un collectif de plus de 70 associations d'utilisateurs dans tous les secteurs de la Santé.

« Le partage de données peut aboutir à des innovations technologiques très attendues par les patients » plaide ce fervent défenseur de la numérisation du système de Santé, dans l'intérêt des patients. « Le HDH facilitera l'étude de certaines pathologies et permettra de mieux comprendre leur développement. »

Pour l'alimenter, il espère une campagne d'incitation auprès du grand public à créer son carnet de santé numérique. « Le dossier médical partagé (DMP) fluidifie les parcours santé, entre les médecins et l'hôpital, entre les services. C'est le mur porteur du hub. » Dans le courant 2019, déjà plus de 8 millions de DMP ont été ouverts. « 20% des médecins généralistes les alimentent et 46% les consultent », s'est félicitée Annelore Coury de la Caisse nationale de l'assurance maladie.

Éviter la mainmise des géants du web

La création de ce Health data hub à la française a plutôt tendance à rassurer le monde de la recherche et les patients, qui regardent avec inquiétude ce qu'il se passe de l'autre côté de l'Atlantique. En partenariat avec un réseau d'établissements médicaux, Google a récemment reconnu avoir aspiré des millions de données médicales aux États-Unis...

« Le HDH est **une base solide pour ne pas nous faire dévorer par les géants du web** malgré leurs moyens colossaux » assure l'universitaire Christophe Tzourio.

« Nous tenons une position qui, tout en posant des limites claires, ne nous empêche pas de collaborer avec des partenaires privés. »

« Les universités et les sociétés qui utiliseront les données, même si elles sont anonymisées, devront montrer patte blanche » insiste Gérard Raymond. **"L'État sera garant de l'éthique et de la déontologie** dans l'utilisation qui sera faite de ces données, avec des sanctions fortes qui seront appliquées en cas de non-respect du règlement."