

NOTE D'ACTION - Février 2024

Données de santé : libérer leur potentiel



Les professionnels de santé et les patients coproduisent chaque jour de nombreuses données de santé. Ces données sont collectées initialement dans le cadre du soin à des fins d'utilisation primaire de la donnée de santé. **Il est pour autant possible de donner une seconde vie à la donnée de santé à travers son utilisation secondaire** qui ouvre un immense champ d'innovation et de progrès pour le secteur de la santé. **Accélération de la recherche, dépistages précoces, aide au diagnostic, santé prédictive, meilleur accès aux soins, personnalisation de la prise en charge des patients : le potentiel des données de santé promet des avancées spectaculaires pour**

améliorer la santé de tous. Elles représentent également un atout précieux dans le pilotage de nos politiques de santé, notamment *via* l'analyse des besoins de santé d'une population, l'évaluation de l'efficacité de nos politiques publiques et la gestion de l'offre de soins.

La France a été un pays pionnier des données de santé avec la création du Système national des données de santé (SNDS) en 2016. Depuis, de nombreuses bases locales et thématiques, fondées sur un établissement de santé, une pathologie, un projet de recherche, ont contribué à compléter l'offre de données de santé exploitables dans notre pays. Les pouvoirs publics ont bien identifié l'enjeu que représente ces données, faisant de leur utilisation secondaire une priorité. **Gouvernance nationale renforcée, moyens spécifiques dédiés, développement des entrepôts de données hospitaliers : une stratégie nationale de l'usage des données de santé est déjà en construction.**

Notre système de santé ne peut pas se permettre de rater le tournant de l'utilisation secondaire des données de santé faute de quoi il ne sera pas en capacité de se transformer, d'innover et d'adopter un virage résolument préventif, au plus près des besoins de santé du patient. Ce tournant ne sera possible qu'à la

condition de relever des **défis d'ordre technique, juridique, économique et citoyen.**

Ainsi, cette note avance cinq propositions pour accélérer l'utilisation secondaire des données de santé et favoriser leur potentiel :

- 1. Mettre en place des règles de standardisation des bases de données afin d'assurer leur interopérabilité.**
- 2. Développer un réseau d'entrepôts de données de santé dédiés à la médecine de ville.**
- 3. Intégrer au sein des établissements de santé, des *Data Pôles* chargés de définir une stratégie des données de santé.**
- 4. Faire émerger un modèle économique de la donnée grâce à des contrats et tarifications types permettant de favoriser le partage des données de santé et de rémunérer les producteurs de bases.**
- 5. Créer une culture de la donnée auprès des professionnels et des citoyens grâce à des campagnes de sensibilisation et la création d'un registre national d'opposition.**