

Étude 2018

PLATEFORME DES DONNÉES DE SANTÉ

PARTAGER DES IDÉES POUR INNOVER





L'association 1901-

LIR imaginons la Santé

regroupe en 2018, 11 groupes pharmaceutiques internationaux majeurs dont l'activité est centré sur un thème, l'excellence en innovation santé : **AbbVie, Astellas, Astrazeneca, Bayer Healthcare, Boehringer Ingelheim, GlaxoSmithKline, Janssen, MSD, Novartis, Roche, Takeda.**

En France, ils représentent :

- ▶ plus de 20 000 salariés : 25 % des emplois en production.
- ▶ plus de 25 sites de production ou de R&D répartis dans une vingtaine de régions.
- ▶ plus de 60% des essais cliniques réalisés en France.

Les membres fondateurs de l'association sont engagés dans tous dans les domaines prioritaires de santé publique :

- ▶ Cancer,
- ▶ Maladies rares, immunologie,
- ▶ MCV et métabolisme,
- ▶ Vaccins,
- ▶ Maladies du système nerveux central,
- ▶ Maladies respiratoires.

Ils s'appêtent à mettre à la disposition du corps médical français, les médicaments les plus innovants du marché :

- ▶ Éradiquer la maladie,
- ▶ Doubler les gains d'espérance de vie dans le cancer par exemple,
- ▶ Renforcer l'autonomie du patient et son retour à une vie normale,
- ▶ Prévenir la maladie,
- ▶ Empêcher que la maladie survienne.

Les Adhérents fondateurs et/ou associés au sein du think tank LIR-Imaginons la santé, sont engagés dans la production d'études et de travaux communs et travaillent ensemble, pour relever 5 défis :

- ▶ Simplifier l'accès aux soins des Français pour que chacun bénéficie de l'excellence médicale au bon moment, au bon endroit ;
- ▶ Faire mieux avec autant en améliorant la qualité de la prise en charge, en tenant compte de l'environnement des individus ;
- ▶ S'appuyer sur les nouvelles technologies et la santé numérique pour réussir la transformation du système de soin ;
- ▶ Éviter ou retarder l'arrivée de la maladie en impliquant plus les citoyens dans leur parcours de santé ;
- ▶ Soutenir la recherche et la médecine du futur pour faire de la santé en France, un secteur économique envié.

Les 3 valeurs du think tank sont : l'**anticipation**, l'**ouverture** et la **créativité**.

Son parti-pris : Alimenter la réflexion à partir de données factuelles et référencées.

Sa notoriété : la qualité de ces études comparatives internationales.

Suivez régulièrement les résultats des Études, articles et interviews mis en ligne sur le site web : www.lir.asso.fr

Suivre le LIR sur Twitter : https://twitter.com/LIR_Sante

SOMMAIRE

▶ INTRODUCTION	5
▶ LES DONNÉES DE SANTÉ	7
▶ DÉFINITION	7
▶ CONTEXTE	7
▶ L'UTILISATION DES DONNÉES DE SANTÉ	10
▶ LE HEALTH DATA HUB OU PLATEFORME FRANÇAISE DES DONNÉES DE SANTÉ	14
▶ PRÉSENTATION	14
▶ LES DONNÉES	16
▶ LES ÉLÉMENTS DE GOUVERNANCES	20
▶ LE MODÈLE JURIDIQUE ET ÉCONOMIQUE	20
▶ MODALITÉS TECHNIQUES DU HDH	22
▶ CONCLUSION	24
▶ CONCLUSION GÉNÉRALE	24
▶ POINTS DE VIGILANCE	24
▶ OPPORTUNITÉS	25
▶ BIBLIOGRAPHIE	26



Les plateformes de données de santé, un enjeu majeur à l'horizon 2020

À la suite de la remise du rapport Villani, le Président de la République a annoncé que la santé serait un des secteurs prioritaires pour le développement de l'intelligence artificielle. Le 16 mai dernier, Agnès Buzyn a lancé une mission de préfiguration afin de créer un « Health Data Hub » et d'élargir le système national de données de santé. Cette mission a rendu ses conclusions à la ministre ce vendredi 12 octobre 2018, en présence de Mounir Mahjoubi, Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, chargé du Numérique. Le rapport peut être trouvé ici.

Agnès Buzyn a confié à M. Jean-Marc Aubert, directeur de la DREES, la mission de mise en place de ce Hub des données de santé à l'horizon du premier trimestre 2019. Cette initiative doit permettre de faire de la France un leader dans l'utilisation des données de santé, au service du bien commun, dans le respect du droit des patients et en totale transparence avec la société civile.

Concrètement, le « Health Data Hub », prendra la forme d'un guichet unique, sécurisé dans l'objectif de permettre le partage des données de santé dans le respect du droit des patients et en assurant la transparence avec la société civile. Il mutualisera des ressources technologiques et humaines et constituera un outil de promotion de l'innovation pour faire de la France un leader des données de santé.

La mission a été pilotée par trois experts : Dominique Polton, présidente de l'Institut national des données en santé (INDS), Marc Cuggia, professeur d'informatique médicale et praticien hospitalier au CHU de Rennes et Gilles Wainrib, président fondateur de la start-up Owkin. Egalement composée d'un groupe plénier diversifié, la mission a entendu, tout au long de l'été 2018, un très grand nombre d'acteurs de l'écosystème des données de santé qui ont activement contribué à ces réflexions. Près d'une centaine d'idées concrètes pour mettre le patrimoine national de données de santé au service de la

recherche, des professionnels de santé, des citoyens, des start-ups, des medtechs et de la puissance publique ont été proposées.

Les données de santé financées par la solidarité nationale ont ainsi été reconnues comme faisant partie d'un patrimoine commun devant être mises pleinement au service du plus grand nombre dans le respect de l'éthique et des droits fondamentaux de nos concitoyens.

La collecte et l'exploitation de données de vie réelle de qualité sont aujourd'hui essentielles pour répondre aux nouveaux défis des systèmes de santé. Ainsi, si il existe un véritable consensus de l'ensemble des acteurs autour du rôle de plus en plus fondamental joué par les données en vie réelle dans l'amélioration de notre système de santé. Et si de nombreuses initiatives prometteuses ont été mises en place, il existe encore certaines limites relatives à la collecte et à l'exploitation de ces données. Ainsi, les freins pourront être levés si et seulement si une véritable stratégie commune à tous les acteurs sur l'utilisation des données de vie réelle existe et que tous travaillent ensemble au développement de plateformes de données intégrées et de méthodologies adaptées à ces nouveaux types de données.

C'est dans cette perspective, que les membres du think tank- LIR - IMAGINONS LA SANTE* ont pris l'initiative d'étudier les attentes et les besoins des acteurs de l'innovation.

En encourageant l'intelligence collective, le LIR et ses partenaires ont pour ambition de participer à développer en France, la culture de la donnée et d'aligner les acteurs entre eux sur :

- ▶ L'évolution de la qualité des parcours de santé,
- ▶ L'évaluation des innovations en vie réelle,
- ▶ L'usage des données générées par les patients,
- ▶ La compétitivité de la France en matière d'innovation santé.

QU'EST-CE QUE LES DONNÉES DE SANTÉ ?

► DÉFINITION

« Les données à caractère personnel concernant la santé sont les données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique (y compris la prestation de services de soins de santé) qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne. » — CNIL [1]

Cette définition large, proposée par la CNIL, recouvre plusieurs dimensions [1] :

- ▶ Les informations relatives à une personne physique.
- ▶ Les informations obtenues lors du processus de soins (résultats biologiques, diagnostic...)
- ▶ Les informations sur la maladie.

3 catégories de données entrent dans cette définition [1] :

- ▶ Les données de nature sanitaire (antécédents médicaux, maladies, soins réalisés, résultats d'examens...)
- ▶ Les données qui suite à un croisement deviennent des données de santé, car elles révèlent une information sanitaire.
- ▶ Les données à destination d'une utilisation médicale.

► CONTEXTE | Sanitaire

Dans le cadre de l'allongement de la durée de vie et des progrès de la médecine, on assiste à une complexification des états de santé (polypathologie). Le parcours de soins se complexifie en conséquence (intervention de plusieurs spécialistes, de différentes structures médicales...). L'utilisation de l'Intelligence artificielle pourrait alors éclairer la stratégie thérapeutique [2]. On peut ainsi essayer de prédire le déroulement de la pathologie de l'individu et ainsi essayer de prévenir la dépréciation de son capital santé.

À cela s'ajoute un cloisonnement entre la ville et l'hôpital [2]. Alors que les dossiers médicaux hospitaliers participent le plus à la recherche, il devient de plus en plus critique d'exploiter les données ambulatoires.

| Vers un système de santé plus efficient

L'analyse de données permet d'effectuer des travaux statistiques plus poussés. La mobilisation de données en vie réelle a pu mettre en exergue l'existence d'effets indésirables non prédits par les essais cliniques. C'est le cas par exemple pour le médiateur ou des prothèses mammaires PIP [2] [3]. Ainsi, on peut éviter le gaspillage de ressources financières.

Le développement de ces outils est également un préalable au développement des contrats de performance. L'industriel y est rémunéré en fonction de l'amélioration de l'état de santé la population¹. Pour généraliser de tels modes de paiement, il est nécessaire de développer des outils efficaces et objectifs de constitution et d'analyse de bases de données [4].

1 Contrairement à un paiement au nombre de boîtes vendues.

| Juridique

Un encadrement juridique fourni [1] :

- ▶ loi informatique et Libertés (art. 8 et chapitre IX).
- ▶ dispositions sur le secret (art. L. 1110-4 du CSP).
- ▶ dispositions relatives aux référentiels de sécurité et d'interopérabilité des données de santé (art. L. 1110-4-1 du CSP).
- ▶ dispositions sur l'hébergement des données de santé (art. L. 1111-8 et R. 1111-8-8 et s. du CSP).
- ▶ dispositions sur la mise à disposition des données de santé (art. L. 1460-1 et s. du CSP).
- ▶ interdiction de procéder à une cession ou à une exploitation commerciale des données de santé (art. L. 1111-8 du CSP, art. L 4113-7 du CSP)...

En mai 2018, un règlement européen a été mis en place : la RGPD² [5]. Ce règlement octroie en France à la CNIL des missions supplémentaires, un pouvoir de contrôle et de sanction étendu. Le but étant de protéger au mieux les informations des ressortissants français et européens.

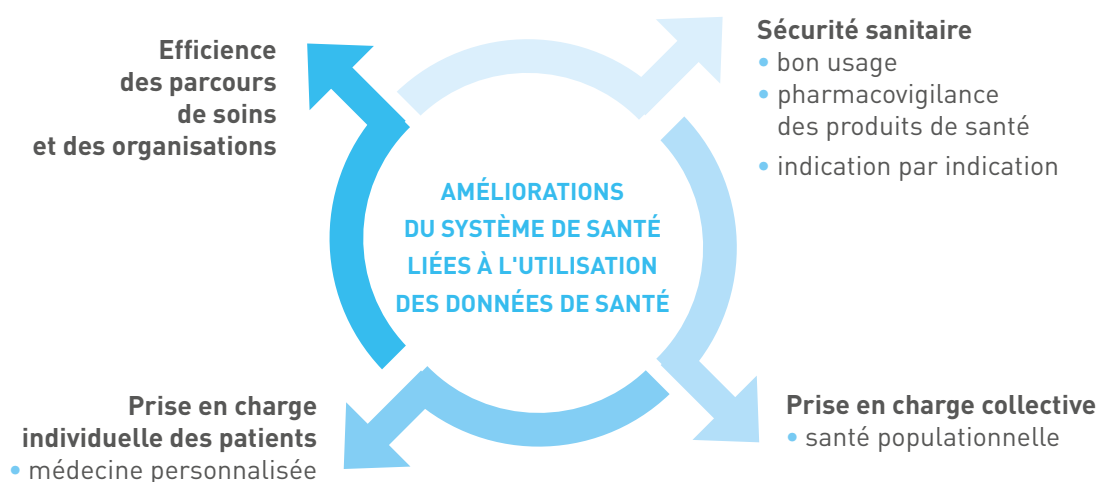
| Le big data en santé : une croissance exponentielle

Les États-Unis et la Chine se sont déjà investis dans le domaine et leurs géants informatiques aussi [2].

En France, l'INSERM [6] fait état d'une croissance exponentielle des données sanitaires. Une explication apportée tient à l'accélération technologique³. Ainsi [6], il existe environ 260 bases de données publiques et 500 bases de données médico-économiques, cohortes, registres et études en cours.

La raison de cet engouement est celle de la valeur de l'information. En effet, à partir de ces bases de multiples types de travaux peuvent être menés. On peut participer à :

- ▶ L'amélioration de l'efficacité du système des parcours de santé et éviter le gaspillage.
- ▶ Améliorer la sécurité sanitaire des produits.
- ▶ Améliorer la prise en charge individuelle des patients au travers de la médecine personnalisée.
- ▶ Améliorer les prises en charge collectives (aspects épidémiologiques, offre de soins...)



2 Règlement Général de Protection des Données

3 Par exemple en 2003, il avait fallu 10 ans pour séquencer le génome humain, aujourd'hui on a le même résultat en moins de 24 h

| Le Sniiram [7]

Le Sniiram est le système national d'information interrégimes de l'Assurance Maladie. C'est la plus importante base de données médico-administrative française. Il consolide l'ensemble des remboursements qu'un individu peut avoir. Il est chaîné avec le PMSI afin de suivre la consommation de soins hospitalière de l'individu. Il permet une description fine de la consommation ambulatoire, et moins fine de l'activité hospitalière (puisque les patients sont remboursés en groupe homogène de malade). Ses objectifs⁴ comprennent :

- ▶ L'amélioration de la qualité des soins.
- ▶ La contribution à une meilleure gestion de l'assurance maladie.
- ▶ La contribution à une meilleure gestion des politiques de santé.
- ▶ La transmission aux offreurs de soins d'informations pertinentes sur leur activité.

Il est structuré selon une logique tarifaire et non sanitaire. Ainsi les seules informations sanitaires qu'on y trouve sont : les ALD (puisque'elle donne lieu à une exonération du ticket modérateur), les décès et les motifs d'hospitalisation (issu du PMSI). Ce qui empêche d'évaluer la pertinence des prescriptions et des consommations. Ses données sociodémographiques sont restreintes (date de naissance, commune de résidence, genre).

4 Selon l'article L161-28-1 du code de la Sécurité Sociale

► | L'UTILISATION DES DONNÉES DE SANTÉ | Les bénéfices de l'utilisation de ces données

Actuellement les données de santé sont utilisées à plusieurs fins. Elles s'insèrent à toutes les étapes de la vie du produit de santé (de la R&D [6], aux études post AMM). Elles s'insèrent également en amont dans le cadre de l'évaluation du besoin de santé (épidémiologie) et de l'organisation générale du système de santé.



RECHERCHE & DÉVELOPPEMENT

BÉNÉFICES AUJOURD'HUI

- ▶ **Recherche fondamentale :**
recherche de nouvelles cibles.
- ▶ **Recherche clinique :**
 - ciblage des essais cliniques (inclusion et faisabilité),
 - réduction des délais de recrutement,
 - validation des études cliniques réalisées sur des petites cohortes,
 - métaanalyses,
 - bras de comparaison.
- ▶ **Test et validation de dispositifs médicaux, d'outils, d'algorithmes à grande échelle.**



ÉVALUATION DES INNOVATIONS

- ▶ **Sécurité et pharmacovigilance / matériovigilance*.**
- ▶ **Conditions d'utilisation des innovations*.**
- ▶ **Évaluation en vie réelle - Études de Phase IV.**
À terme, le HDH pourrait se substituer aux études de vie réelle menées par les industriels.



QUALITÉ & EFFICACIE des soins et des parcours

- ▶ **Épidémiologie.**
- ▶ **Description et évaluation de la qualité et de l'efficacité des parcours de soins*.**
- ▶ **Aide au diagnostic des pathologies** (ex. imagerie et biomarqueur).
- ▶ **Étude (médico-)économiques et/ou utilisation des ressources de santé*** (modèle médico-économique, consommation de soins, hospitalisation, etc.)

DEMAIN

- ▶ **Recherche clinique :**
par exemple
 - essais pragmatiques,
 - recrutement de patients pour des pathologies avec multiples biomarqueurs.
- ▶ **Éviter de faire les frais d'effets secondaires tragiques ou déceler des prestations atypiques.**
- ▶ **Mise en œuvre et suivi des mécanismes de paiement à la performance*** (ex. Resmed).
- ▶ **Médecine de précision :**
 - Médecine prédictive,
 - Médecine préventive (ex. identification des ré-hospitalisations, occurrence de pathologies),
 - Médecine personnalisée de médicaments, ex. production personnalisée de vaccins, thérapie génique),
 - Médecine participative.

| Les freins à l'utilisation [2]

L'ensemble des utilisateurs potentiels a été consulté pour identifier les potentiels freins à l'utilisation des données de santé.

FREINS

- ▶ Une méconnaissance des données : fragmentation, manque de documentation et d'échantillon.

- ▶ Un cadre juridique complexe et d'évolution rapide.
- ▶ Procédures complexes d'accès aux données.
- ▶ Des appariements compliqués à mettre en œuvre.
- ▶ Absence de transparence vis-à-vis des citoyens.

- ▶ Problème de puissance statistique⁵ (maladies rares).
- ▶ Pas de tiers de confiance national pour le chaînage des données.

- ▶ Données hétérogènes, problème de normalisation des informations⁶, efforts importants pour la collecte, la consolidation et l'harmonisation.
- ▶ Difficulté d'extraction des données depuis les logiciels.

- ▶ Coût élevé des traitements pour un bon niveau de sécurité.
- ▶ Inadéquation des solutions actuelles face aux besoins.
- ▶ Rareté des expertises (data science, informatique médicale...)
- ▶ Tension sur le marché du travail et défaut d'attractivité des acteurs institutionnels.

- ▶ Financement insuffisant (qualité et production de données).
- ▶ Nécessité d'adopter des standards internationaux.
- ▶ Absence de modèle économique pour les start-up et les fournisseurs privés.
- ▶ Problématique du partage de la valeur⁷.

- ▶ Manque de sensibilisation aux enjeux du partage des données.
- ▶ Absence de politique de structuration des données.
- ▶ Besoins de canaliser les efforts autour d'une vision nationale des enjeux.

DEMANDE

Pouvoir explorer, identifier, comprendre et apprécier.

Harmoniser, simplifier et rendre lisible le processus d'accès aux données.

Accéder à de grands jeux de données.

Rétribuer les producteurs pour la constitution et la mise en qualité des bases.

Avoir accès aux capacités technologiques et aux compétences requises pour la valorisation.

Établir un modèle de partage de la valeur entre producteur et utilisateurs.

Au-delà du partage de la valeur, orchestrer l'ensemble de l'écosystème.

5 Pas assez d'individus

6 Chaque logiciel/professionnel va utiliser son propre langage et n'est pas équivoque sur l'ensemble de la France

7 Partage de la propriété intellectuelle, droits d'usages, royalties...

| Expérimentations étrangères

L'enjeu du big data en santé n'est pas une spécificité française. Plusieurs pays ont d'ores et déjà mis en place des systèmes en place.

1 CLALIT HEALTH INSTITUTE



Lancement d'une base de données par Clalit, Caisse d'Assurance Santé, pour mener des travaux de recherche médicale.

2 PLAN DE SYSTÈME DE SANTÉ



Lancement d'une base de données avec une volonté d'y donner accès à tous les acteurs de la santé avec un pilote dédié aux start-up.

3 MSSNG



Partenariat entre MSSNG et Google pour créer une base de données sur les autistes.

4 100,000 GENOMES PROJECT



Création d'une base de données génomique et partenariat avec les acteurs académiques et le privé pour la recherche.

5 OPENFDA



Ouverture des données non sensibles de la FDA à tous les acteurs.

6 STREAMS (DeepMind + NHS)



Partenariat entre DeepMind, filiale de Google et des hôpitaux pour l'analyse des données rénales en temps réel.

7 STS NATIONAL DATABASE



4 bases de données spécialisées dans les procédures cardiaques et thoraciques en vue d'améliorer les procédures et de diminuer le risque.

8 CANCERLINQ



Base utilisant le Big Data pour analyser les données issues des oncologues.

9 DR WAREHOUSE (Institut Imagine)



Gestion de plusieurs bases de données par l'Institut Imagine dont Dr Warehouse pour les hôpitaux et les professionnels de santé.

10 NIH - ALL OF US



Recrutement en cours de volontaires pour constituer une base médicale avec les données de plus d'un million de personnes.

11 BIOBANK UK



Constitution d'une base de données basée sur le volontariat pour mener des travaux de recherche en partenariat avec les institutionnels et le privé.

12 MDEPINET

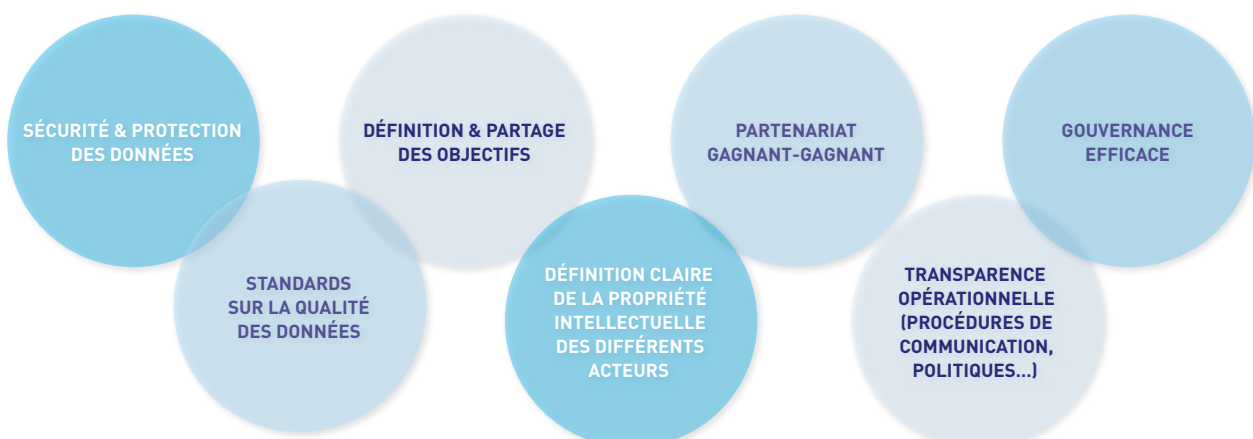


Partenariat Public Privé dont l'objectif est de créer une base de données consolidée regroupant tous types d'équipements médicaux.

Ces expérimentations ont permis d'étudier les premiers points de tensions et d'y apporter des solutions.

DESCRIPTION	EXEMPLES DE SOLUTIONS
DIVERGENCES SUR LA PROPRIÉTÉ INTELLECTUELLE	<p>▶ MSSNG a décidé d'arbitrer la propriété intellectuelle comme suit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les données sont la propriété de MSSNG et de l'organisme ou individu qui les a fournis, • Les recherches et les brevets sont la propriété de ceux qui les ont développés. Toutefois, une licence perpétuelle, gratuite et internationale est concédée à MSSNG. <p>▶ OpenFDA ne publie que les données non sensibles accessibles à tous.</p>
DÉSACCORD SUR LE PARTAGE DE LA VALEUR	<p>▶ 100,000 GP a différencié l'accès des données entre les acteurs académiques (GeCIP) et les entreprises privées (GENE)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accès gratuit et conditionné à la validation du projet de recherche pour les acteurs académiques, • Sélection des entreprises pour intégrer le consortium GENE, puis accès aux données payant (redevance annuelle).
DES MODALITÉS DE PARTENARIATS INSOUTENABLES POUR CERTAINS SUJETS	<p>▶ STS National Database a différencié deux types de demandes de données s'adaptant ainsi aux besoins des chercheurs et entreprises.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les demandes mineures (quelques données extraites en moins de 4 heures), • Les demandes majeures qui demandent un partenariat sur une période longue.
DIFFICULTÉ À STANDARDISER LA DONNÉE	<p>▶ CMS a conditionné le remboursements des opérations cardiaques à l'enregistrement des données dans le format correct dans INTERMACS (NHS Royaume-Uni également).</p> <p>▶ STS a mis en place un système d'incitations financières conditionnées au respect des standards et définition en amont du format des données à recueillir dans le cas de STS National Database pour éviter un traitement a posteriori.</p> <p>▶ D'autres bases comme DR Warehouse ou CancerLinQ récupèrent la donnée brute et la traitent eux-mêmes.</p> <p>▶ Traitement des données par Google dans le cas de MSSNG et de Streams (DeepMind + NHS).</p>

À partir de ces réalisations, 7 facteurs de réussites ont pu être identifiés, afin d'établir un système efficace.



LE HEALTH DATA HUB OU PLATEFORME FRANÇAISE DES DONNÉES DE SANTÉ

«Mettre le patrimoine des données de santé financées par la solidarité nationale au service du patient et du système de santé dans le respect de l'éthique et des droits fondamentaux de nos concitoyens». [2]

► | PRÉSENTATION

Un Data Hub est une plateforme de stockage virtuel. Elle consolide un ensemble de données issues de sources multiples. Le principal avantage est d'avoir une source unifiée et centralisée d'informations. Il permet ainsi de faciliter la production d'informations pertinentes servant à l'établissement de politiques de santé.

| Objectifs visés

Le Health Data Hub est un projet qui s'inscrit dans la continuité de SNDS (Système National des Données de Santé). Ses objectifs sont :

- ▶ D'être un moteur et un fédérateur. Il constituerait un tiers de confiance pour l'industriel et un garant de transparence pour la société civile.
- ▶ Constituer une vitrine nationale et internationale, grâce à un patrimoine de données et une offre de service lisible pour tous.
- ▶ Être un guichet unique, notamment pour faciliter l'accès aux données et servir d'expertise juridique dans le cadre de cet accès.
- ▶ Garantir la qualité des données, en diffusant des standards internationaux.
- ▶ Implémenter les circuits de valorisation (notamment pour les producteurs de données).
- ▶ Promouvoir l'innovation, en favorisant la mise à disposition d'échantillon, d'API.
- ▶ Mutualiser les ressources technologiques et humaines.
- ▶ Favoriser l'Interopérabilité des données et l'accompagnement.

| Principes de fonctionnement [2] :

- ▶ Une gouvernance de la donnée et des principes de collaboration standardisés, lisibles et non discrétionnaires, régissant les liens entre les producteurs, le Hub, les structures de gouvernance et les utilisateurs de la donnée.
- ▶ Une offre de services.
- ▶ Un catalogue de données, qui sera étendu progressivement à l'ensemble des données sanitaires.
- ▶ Une plateforme technologique à haut niveau de sécurité (données sensibles), pour l'offre de services.
- ▶ Un modèle juridique transparent pour la société civile et respectant la propriété intellectuelle.
- ▶ Un modèle économique viable (prise en compte des coûts de collecte, leur mise en qualité et le fonctionnement du Hub).

Au regard du patient, l'un des points les plus importants est l'anonymisation des données. Il faut donc supprimer/remplacer, les données identifiantes pour les patients ou les établissements. Pour cela, on peut proposer plusieurs niveaux de granularité (comme pour le Sniiram). Il faut également prévoir que le patient puisse refuser les procédés d'anonymisation.

| L'offre de service du Hub [2]



DONNER ACCÈS AUX DONNÉES DE SANTÉ

- 1-1 Explorer et identifier les données de santé.
- 1-2 Accompagner les procédures d'habilitation et les demandes d'appariement.
- 1-3 Mettre à disposition des jeux de données appariés et documentés.



SOUTENIR LA COLLECTE ET LA CONSOLIDATION DES DONNÉES

- 2-1 Appuyer la définition et l'implémentation de terminologies, formats et standard commun.
- 2-2 Soutenir le financement des démarches de collecte et de consolidation du patrimoine.
- 2-3 Garantir la juste rétribution des efforts des producteurs.



ACCOMPAGNER LA VALORISATION DES DONNÉES DE SANTÉ

- 3-1 Mettre à disposition des capacités technologiques à la demande.
- 3-2 Mettre à disposition des briques documentaires ou techniques clés en main.
- 3-3 Accompagner à la demande des projets de valorisation.

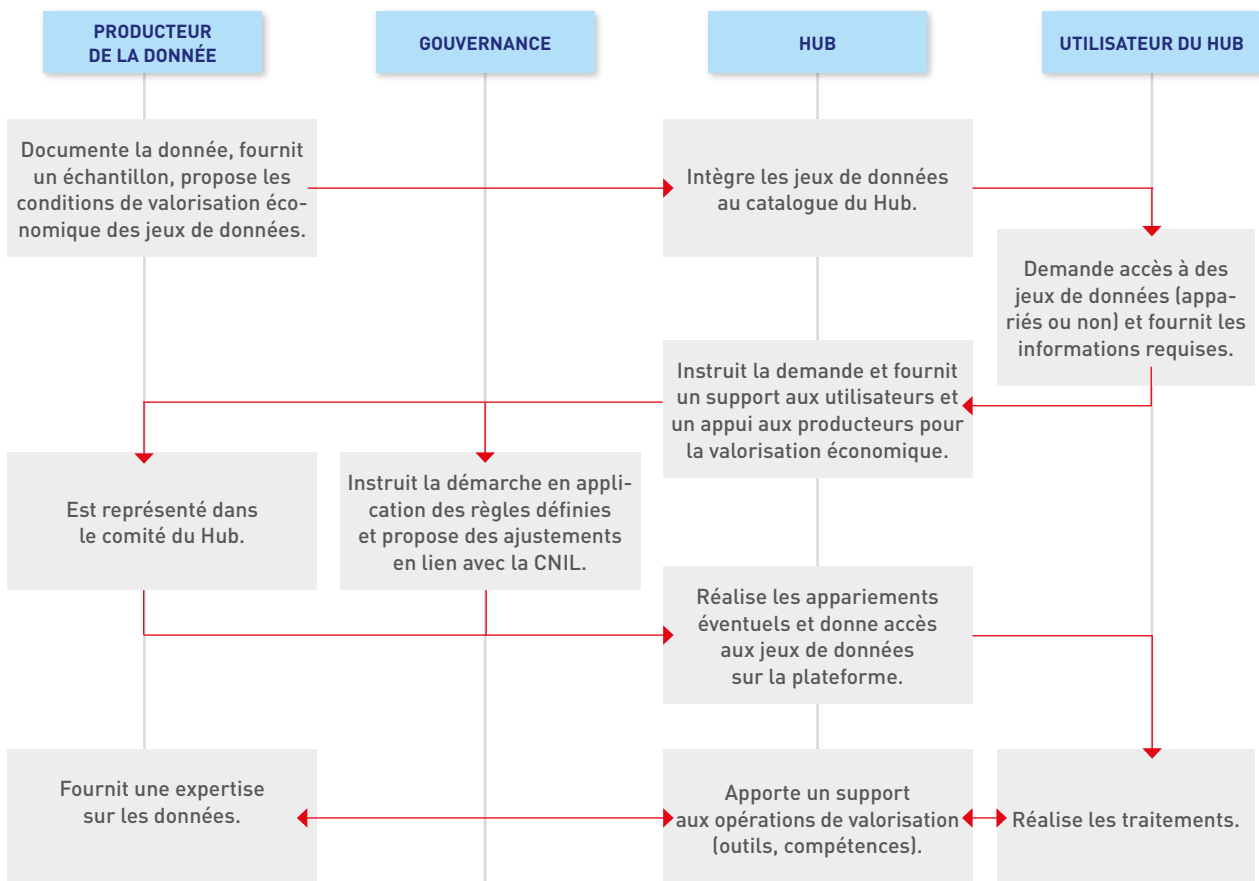


SOUTENIR L'ÉCOSYSTÈME ET ASSURER LE LIEN AVEC LA SOCIÉTÉ CIVILE

- 4-1 Permettre le partage et le développement d'une culture de la donnée au sein de la communauté.
- 4-2 Soutenir et accélérer les initiatives innovantes.
- 4-3 Assurer la transparence vers la société civile et les citoyens.

← Accompagner les projets sélectionnés de bout en bout →

| Schéma général [2]



► | LES DONNÉES

| La finalité des données

Un consensus des différents acteurs a établi que pour que le HDH marche il fallait qu'ils répondent aux enjeux sur l'utilisation des données de santé (voir L'utilisation des données de santé).

| La couverture

Le Hub ayant pour but de consolider une grande quantité d'informations sanitaires, une priorisation des données à entrer a été établie.

DONNÉES À APPARIER

PRIORITAIRES

- ▶ Données médico-administratives (SNDS).
- ▶ Données sociodémographiques (partiellement dans le DMP).
- ▶ Données cliniques et de prise en charge (diagnostic et dates associées, comorbidités, rescription, délivrance effective).
 - ▶ DMP – dossiers médicaux à l'hôpital EDS ou chez les médecins de ville,
 - ▶ Cohortes, registres et bio banques (nationales et internationales),
 - ▶ Dossier Pharmaceutique.
- ▶ Données biologiques en ville et hôpital.
- ▶ Données d'imagerie (FLI) – ville ou hôpital selon les pathologies.
- ▶ Données de santé publique (vaccins, etc.)
- ▶ Données « omiques » (génomome / transcriptome / etc.)

SECONDAIRES

- ▶ Données patients, dont des données de qualité de vie comme les PROM, PREM, IoT / données provenant des objets connectés, fichiers en open data, réseaux sociaux).
- ▶ Autres données socio démographiques et socio environnementales*.
 - ▶ (Hygiène de vie : ex. tabac / sport et environnement : ex. pollution).
- ▶ Données mentionnées précédemment à l'international.

Ainsi plusieurs acteurs différents pourront alimenter la base :

- ▶ Les instituts de recherches français, les ministères de la Santé de la recherche et de l'enseignement supérieur.
- ▶ Des start-up et des industriels.
- ▶ Les professionnels de santé.
- ▶ L'assurance maladie.

TYPE DE DONNÉES	VOCATION
COHORTE/REGISTRE	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Épidémiologie, avec une description plus ou moins fine de la consommation de soins et des variables biologiques.
LOGICIEL DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DE VILLE	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Multiples spécialités différentes aux enjeux différents. ▶ Logiciel orienté facturation, suivi général. ▶ Multiples logiciels différents (15 logiciels représentent 80 % du marché pour les généralistes et les spécialistes). ▶ Pose le problème de la migration des données et de la mise en place d'un champ sémantique commun.
DMP	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Le dossier est alimenté par les professionnels de santé.
BASES MÉDICO-ADMINISTRATIVES	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Elles sont généralement orientées pour la facturation (Sniiram, PMSI). Elles ont l'avantage d'être exhaustives et objectives. Elles apportent une description fine de la consommation de soins de l'individu en ville, mais pas à l'hôpital. ▶ Elles sont limitées par leur complexité (nécessité de formation), leurs étendues (les seules informations médicales sont les ALD et le décès).

Les industriels disposent de données particulières qui sont mal connues du grand public. Toutefois ils ne sont pas forcément disposés à les partager sans avoir de certitudes sur leur possibilité d'accès aux données du Hub.

DONNÉES DES INDUSTRIELS	POSSIBILITÉS DE PARTAGE
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Données structurées non compétitives (ex. épidémiologie). 	À DÉFINIR
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Données des essais cliniques (bases anonymes existantes au niveau européen pour les pharma et en cours de création pour les medtech) : <ul style="list-style-type: none"> ▶ A quel moment ? ▶ Avec quelle granularité ? 	DIFFICILE et PEU PROBABLE en termes de propriété intellectuelle en temps réel / POSSIBLE 5 ans après le lancement mais quelle valeur ?
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Données issues des dispositifs médicaux pouvant être anonymisées et constituer des sets de données. 	POSSIBLE – À CONFIRMER
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Données issues de la Primary Data Collection des industriels (prospectif des industriels (collection de données n'existant pas – pour un but / question spécifique, souvent à la demande des autorités mais pas que). 	POSSIBLE – À CONFIRMER
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Données issues de la Secondary Data Collection : recherche et analyse des données provenant de sources existantes (DMP / etc.) pour répondre à des questions posées. 	POSSIBLE – À CONFIRMER

L'extension de la couverture des données

Plusieurs approches peuvent être utilisées pour étendre la couverture des données :

- ▶ Une approche **incrémentale et pragmatique** : au fur et à mesure des usages identifiés, on met à disposition de séries de données appariées enrichies avec des données qui n'existent pas encore. Le ministère privilégie dans cette approche [2].
- ▶ Une approche avec un **socle commun enrichi** : Base de données offrant des données avec une profondeur importante sur un échantillon de patients (exemple : EGB élargi enrichi de données cliniques).
- ▶ Les industriels souhaiteraient eux une **progression avec des projets** : Projets concrets d'appariement et preuves de Concept (POC) en fonction des questions posées par les utilisateurs du HDH ou basées sur des projets préexistants pouvant être rattachés au HDH.
- ▶ Possibilité de démarrer de façon réaliste/pragmatique non exhaustive en connectant le SNDS avec un maximum de sources déjà existantes⁸.

| La question de la qualité des données

Lors de l'instauration du PMSI (dans les années 80), des réticences avaient émergé à l'hôpital. Cela les obligeait à révéler leur activité [8] [9]. Toutefois, il est certain que la mise en place de la T2A⁹ a incité les hôpitaux à renseigner plus consciencieusement le PMSI [9].

Les professionnels de santé sont au cœur de l'alimentation de ces données. On peut craindre le même genre de réticence dans le cadre de l'instauration du DMP, puisque cela pourrait révéler une partie de l'activité du professionnel, lui octroyer un surcoût de travail... afin d'inciter les médecins à s'informatiser, une incitation spécifique est présente dans la ROSP¹⁰. Il se peut que l'on ait à passer par des incitations financières pour s'assurer de la qualité des données fournies par les professionnels.

Dans le cadre du HDH, la garantie de la qualité des données est l'un des points essentiels pour les différents acteurs. Les données sanitaires sont généralement entrées de manière manuelle et déclarative. Il existe donc des risques d'erreurs, d'incohérences ou de valeurs manquantes. Pour cela il est nécessaire de :

- ▶ Mettre en place une structure avec des règles de communication commune (exigence HL7, FHIR).
- ▶ Améliorer la normalisation des données¹¹ soit en créant de nouvelles normes dédiées soit en utilisant des normes existantes (CIM-10, SNOMED-CT,...). Cette normalisation est critique pour les comptes-rendus des professionnels de santé dont le jargon peut requérir la mise en place d'index spécifique.
- ▶ Mettre en place des algorithmes de nettoyage, de normalisation, d'appariement, et de proposition de données alternatives.

Les professionnels de santé doivent se sentir impliqués dans le HDH, comprendre leur rôle et les enjeux du projet. La question de la rémunération des fournisseurs est importante, car elle peut conditionner la qualité des données. On pourrait ainsi assister à une refonte de la rémunération du secteur hospitalier, avec l'intégration d'indicateur sur la qualité des parcours et l'efficacité des données. Le HDH pourrait donc avoir un rôle de garant de cette qualité et de cette cohérence.

8 Identifier les quick wins : données avec un grand intérêt (multiples cas d'usages identifiés) et déjà structurées, dont la qualité est déjà satisfaisante

9 Tarification à l'Acte et à l'Activité. L'hôpital est payé en fonction de son activité renseignée dans le PMSI.

10 Rémunération sur Objectifs de Santé Publique

11 C'est-à-dire qu'il faut utiliser la même sémantique pour décrire la même chose.

Pour y parvenir, 3 solutions sont possibles :

- ▶ Comparer avec des sources externes.
- ▶ Auditer des échantillons des sources de données.
- ▶ Auditer l'ensemble des données.

| L'accès aux données

La fourniture d'échantillon de données aux utilisateurs potentiels pourrait être proposée dans les cas de demandes spécifiques¹². Permettant ainsi d'évaluer la valeur des données et leurs capacités à répondre aux questions posées.

Assouplir les conditions d'accès au HDH par rapport au SNDS est une demande des différents acteurs, notamment des Medtechs. Cela permettrait une meilleure valorisation des données dans l'innovation. Ceci peut passer par deux approches :

- ▶ 1. Une fluidification de l'accès
 - ▶ Condition d'accès similaire au SNDS (recherche),
 - ▶ Automatisation des acceptations pour les demandes types,
 - ▶ Développement de procédures simplifiées (meilleure réactivité),
 - ▶ Autoriser de légère modulation de la question traitée au cours de l'étude,
 - ▶ Un temps de traitement acceptable¹³.
- ▶ 2. Accès moins restrictif pour être plus compétitif au niveau mondial¹⁴. Par exemple, en permettant un accès permanent à tous et en sanctionnant toute infraction par un contrôle a posteriori.

12 En dehors du catalogue existant/et nécessitant un investissement plus important – ex. récolte de nouvelles données ou amélioration de la qualité de données existantes

13 3-6 mois pour les données catalogue et 6 mois-1 an pour les demandes spécifiques

14 Cette compétition internationale existe déjà. Si l'accès est trop lourd ou cher, les industriels iront là où la donnée est plus facilement accessible.

LES ÉLÉMENTS DE GOUVERNANCES

Pour parvenir à remplir ces facteurs clés du succès, la plateforme de données de santé HDH aurait avantage à se doter d'une gouvernance basée sur plusieurs éléments :



Dans la mission de préfiguration [2], il est question d'adopter une structure en réseau avec un Hub central et des Hubs locaux. Ces derniers pourraient gérer les conditions de dépôt (producteur) et d'accès aux données (utilisateur). Le but est ainsi de proposer un accompagnement de proximité avec les producteurs/utilisateurs.

Les structures locales auraient pour rôles :

- ▶ La collecte et la gestion des données.
- ▶ L'accompagnement dans l'utilisation des données.
- ▶ La gestion de la plateforme technologique.
- ▶ L'animation de l'écosystème (réseau d'experts, communication organisation d'évènements).
- ▶ La protection des données personnelles et l'accompagnement des procédures d'habilitation.

LE MODÈLE JURIDIQUE ET ÉCONOMIQUE

| Aspects juridiques

Le Hub est une structure ayant d'une part des activités administratives et d'autres parts des activités industrielles et commerciales. La mission [2] considère que le Hub devra rapidement devenir une entité morale, afin de garantir l'autonomie juridique et financière.

Le Hub a ensuite 2 solutions :

- ▶ Ainsi, il pourrait procéder pour le compte d'un tiers, à des opérations nécessaires à la réalisation de toutes les données du SNDS pour lequel ce tiers a obtenu une autorisation.
- ▶ S'orienter d'emblée vers un groupement d'intérêt public (GIP) qui présente l'avantage d'être plus souple au lancement, mais qui peut devenir plus rigide avec le temps et la multiplication des interlocuteurs.

| Aspects économiques

Le modèle économique est complexe, car il doit tenir compte de la situation d'intermédiaire du Hub. En effet, le Hub doit pouvoir rémunérer ses fournisseurs. Il doit aussi être apte à générer une valeur ajoutée sur son activité afin d'être autosuffisant. De plus, au lancement, le Hub sera dans une situation d'incubation ou il aura peu de revenus est beaucoup de dépenses (achats des données). Il doit également pratiquer des prix non dissuasifs afin d'inciter les start-up dans l'IA à utiliser ces données.

Le marché du Hub ne porte pas sur la donnée elle-même. L'avantage du Hub est de permettre des appariements, faciliter l'accès sur le plan administratif, avoir un rôle de conseil et d'expertise, la protection de la propriété intellectuelle, permettre la mise à l'échelle et la mise en production de certains traitements.... Ces activités sont l'apport du Hub.

On attend un investissement et un engagement fort de l'état. Le HDH étant un des projets clés en santé.

Différentes sources de financements sont possibles :

MODE DE FINANCEMENT	DESCRIPTION
LA RÉMUNÉRATION DES FOURNISSEURS DE DONNÉES	<ul style="list-style-type: none"> ▶ En fonction du respect des standards qualité du HDH. ▶ En fonction de l'utilisation de leurs données.
FRAIS D'ADHÉSION AU HDH	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Gratuit pour les chercheurs / autorités de santé. ▶ Avec une remise pour les fournisseurs de données de qualité. ▶ Payant pour les autres, avec différentes alternatives possibles : <ul style="list-style-type: none"> ▶ Frais d'adhésion annuels, frais d'adhésion au dataset ou combinaison des deux. ▶ Redevance plus élevée pour les acteurs étrangers. ▶ Droits d'accès fonction des données mises à disposition. ▶ Au cas par cas pour les demandes hors catalogue.
LES ALGORITHMES	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Pour les fournisseurs d'algorithmes, la rémunération serait fonction du nombre d'utilisation de ces algorithmes.
FINANCEMENT PUBLIC OU PRIVÉ	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Pour des projets spécifiques. ▶ Des demandes nécessitant un investissement spécifique. ▶ Nécessité d'un partenariat (création de données, amélioration de la qualité des données...)
FINANCEMENT PRIVÉ	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Financement d'un acteur avec accès privilégié aux datasets une fois disponibles (réduction sur le prix). ▶ Financement initial par le Hub avec engagement de l'acteur impliqué sur un montant pour le dataset une fois disponible. ▶ Financement d'un «socle commun de données enrichi» en échange d'accès privilégiés (probabilité faible / à définir).

Cette complexité des moyens de paiement potentiel aboutit à un risque de double financement.

Il ne faut pas oublier que le mode de financement choisi pour les fournisseurs peut conditionner l'obtention de données de qualité. On pourrait assister à une refonte du mode de rémunération hospitalier et des professionnels de santé.

| Partage de la valeur

Afin d'établir un rapport clair entre les producteurs et les utilisateurs, la mission de préfiguration [2] du ministère de la Santé prévoit la mise en place de chartes « producteur », « utilisateur » et « citoyen ». Ces dernières détailleraient : les conditions d'accès aux données, les standards de qualités de données, les avantages à l'utilisation de ces bases... elles permettraient également de clarifier les modes de communication entre producteur et utilisateur.

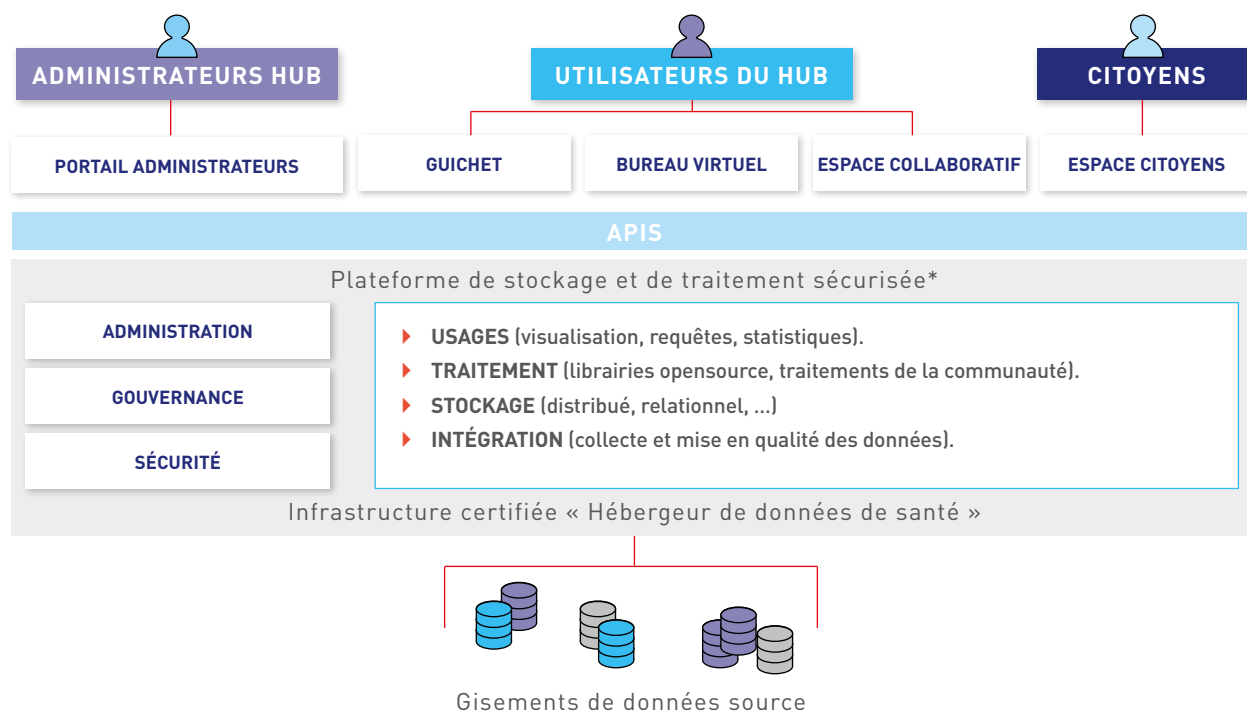
Les fournisseurs de données gardent un droit d'utilisation de leurs données en propre.

Les utilisateurs sont propriétaires des analyses, des résultats et des produits qu'ils développent. Toutefois, il demeure des questions sur le droit des fournisseurs à avoir un droit de regard, de relecture ou de veto sur les publications émises.

Si un produit développé grâce aux données donne lieu à un brevet, il appartient au développeur. Toutefois, en cas de participation du fournisseur, des royalties peuvent être exigées. Le Hub devra alors être apte à établir des règles de négociation. De plus, est-ce que l'existence de royalties peut se substituer à toute autre forme de paiement ?

► | MODALITÉS TECHNIQUES DU HDH

Le Hub étant à destination de plusieurs types d'acteurs, le guichet unique devrait prendre la forme de plusieurs portails ne donnant pas accès aux mêmes «actions ».



Cette structure pourra permettre :

- ▶ Aux données d'être collectées, stockées et traitées. Le Hub devra être apte à prendre en charge un large panel de sources potentielles et d'en garantir le stockage et la sécurité.
- ▶ Aux utilisateurs :
 - ▶ Au travers du guichet : de consulter les données disponibles, de faire des demandes d'accès, et de suivre le statut de leurs demandes d'habilitation,
 - ▶ D'accéder à un environnement de formulation de requêtes et d'analyse statistique, capable de supporter les langages les plus courants (SAS, R, Python, SQL...),
 - ▶ D'accéder à un listing des différents projets en cours, d'accéder à un wiki de documentation, d'accéder à un espace de discussion avec les différents acteurs,
- ▶ Aux citoyens de suivre l'utilisation de leurs données (voir gérer les droits d'accès des différents acteurs et de s'y opposer s'ils le souhaitent).
- ▶ Aux administrateurs :
 - ▶ D'administrer, superviser le système,
 - ▶ De gérer les utilisateurs et les droits d'accès,
 - ▶ De gérer les socles applicatifs et les API (développées par le Hub), et de définir et suivre les requêtes et usages facturables.

Afin de garantir la sécurité des données et leur fuite, le téléchargement ne doit pas être possible. Ainsi la mise en place d'un bureau virtuel pour les usagers apparait comme une solution possible.

L'architecture doit reposer sur 3 enjeux principaux :

- ▶ La projection et la maîtrise des données de santé (traçabilité, intégrité, disponibilité, confidentialité).
- ▶ Les mises à jour d'un éventail de plus en plus large de données (volume de données, puissance de calcul, CPU, GPU).
- ▶ L'ouverture en favorisant la collaboration au sein de la communauté, le partage des algorithmes.

L'architecture en réseau devrait également permettre de sous-traiter à échelle locale un certain nombre de tâches et ainsi éviter de permettre une mutualisation de ressources entre le niveau territorial (entre-pôles de l'AP-HP, hospices civils de Lyon...) et national.

CONCLUSION

► CONCLUSION GÉNÉRALE

Les données de santé sont un enjeu de santé publique majeur. Leur gestion peut faciliter des progrès au profit du plus grand nombre, l'éviction des coûts évitables, améliorer l'état de santé de la population... Une quantité non négligeable de textes réglementaire les encadrent. Toutefois, leur croissance est très importante avec la multiplication des cohortes, des dispositifs médicaux... La France s'est dotée tôt d'un système d'information efficace, avec le PMSI. Aujourd'hui, cependant, l'utilisation de ces données est restreinte par une méconnaissance des bases existantes, des difficultés d'accès, un manque d'expertise...

L'un des enjeux du Hub Data Health est d'apporter des solutions à ces freins. Il amène à repenser un modèle économique pour favoriser le partage des données, stimuler l'innovation et garantir la qualité des données. Pour garantir cette dernière, des standards, des cahiers des charges et des financements incitatifs devraient être mis en place. Il est de plus le garant de la propriété intellectuelle et de la bonne collaboration entre les différents acteurs. Il se doit de fournir une transparence complète au regard de la société civile et du patient.

Pour parvenir à établir les caractéristiques essentielles à la réalisation de ce projet, des facteurs clés du succès, une étude a été menée auprès d'états ayant mené des projets comparables (USA, UK, Israël, le Canada...). 7 éléments ont ainsi été établis comme cruciaux.

Il existe un consensus de l'ensemble des acteurs sur les enjeux liés au développement du Hub. Il doit être un acteur facilitateur tant au niveau technique, organisationnel, juridique et réglementaire.

Ce projet nécessite un soutien fort de l'État. D'une part il détient la légitimité sur des bases de données importantes (Sniiram, PMSI...). D'autre part, étant donné l'importance de l'enjeu sanitaire, les différents acteurs s'attendent à un investissement financier important pour lancer le Hub.

► POINTS DE VIGILANCE

La difficulté qui pèse sur ce projet est l'acceptation du dispositif. Celui-ci pose des problèmes de transparence étant donné la sensibilité des données de santé des patients. Ainsi les patients pourraient s'opposer à une telle utilisation de leurs données, notamment s'ils n'en saisissent pas les enjeux.

L'engagement et la participation des professionnels sont également nécessaires pour la constitution des bases de données. Ainsi s'ils sont motivés, la qualité des données récoltée pourrait en être ressentie. On pourrait observer (comme dans le cadre du PMSI) une réticence à dévoiler une partie de leur activité.

Les industriels investis dans la recherche peuvent être réticents à partager leurs données, notamment si cela ne leur apporte pas de facilité d'accès aux données dont ils ont besoin pour démontrer la valeur ajoutée des innovations thérapeutiques qu'ils proposent. Bien qu'ils semblent disposés à accorder au Hub un rôle de tiers de confiance, le partage de la valeur (propriété intellectuelle) demeure sensible. Il est compréhensible qu'au vu des coûts de développement d'un médicament¹⁵, l'industrie veuille garder une exclusivité sur les données produites. De l'autre, côté les chercheurs souhaiteraient accéder à ces données immédiatement. L'un des enjeux du Hub est donc de satisfaire les intérêts d'acteurs aux intérêts divergents si les acteurs publics et privés impliqués dans la production et la gestion des données se multiplient dans un objectif commun

15 900 millions d'euros selon le Leem [13]

de santé publique. Il reste à définir un modèle qui permettra de passer de la donnée à la connaissance partagée, en s'assurant que l'utilisateur ou le patient reste le grand bénéficiaire de ces actions.

Le mode de financement peut être problématique. Pour que le hub joue son rôle de promotion de l'innovation, il faut qu'il soit facile d'accès aux start-up. Toutefois, les coûts peuvent être élevés pour de petites entreprises. Surtout que ces dernières ne peuvent fournir des données qui donneraient lieu à des remises. En conséquence, l'accès pour les start-up pourrait être compromis.

À cela s'ajoute la crainte des acteurs de participer à un système nécessitant un lourd investissement, sans pour autant être sûr que ce dernier réponde à leurs attentes.

► OPPORTUNITÉS

Ces réflexions sur la consolidation de l'ensemble des données de la santé apparaissent comme un enjeu d'envergure de notre système de santé. Il répond à une constatation la population vieillie, les états pathologiques sont de plus en plus en plus complexes, la prise en charge doit être au plus proche de la vie réelle.

Nous disposons en France de bonnes capacités informatiques, de bonnes capacités médicales et d'acteurs bien positionnés dans le secteur des objets connectés.

Reste à instaurer une culture de la donnée, faciliter le partage des connaissances entre le monde de la santé et le monde de la technologie.



BIBLIOGRAPHIE

- [1]** CNIL, «Qu'est-ce ce qu'une donnée de santé ?», [En ligne].
Available: <https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-ce-quune-donnee-de-sante>. [Accès le 28 11 2018].
- [2]** **Ministère de la santé**, «Health Data Hub - mission de préfiguration,» 2018.
- [3]** **AFSSAPS**, «Médiateur® (chlorhydrate de benfluorex) - Etudes sur les données de remboursement de l'Assurance Maladie (SNIIRAM),» 11 2010. [En ligne].
Available: http://ansm.sante.fr/content/download/29423/387810/version/1/file/point-info-Mediator-Etude_donnees_remboursement_Cnam.pdf. [Accès le 11 2018].
- [4]** **IGAS**, «Pertinence et efficacité des outils de politique publique visant à favoriser l'observance,» 2015. [En ligne].
Available: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-037R_Pertinence_et_efficacite_des_outils_de_politique_publique2_.pdf. [Accès le 11 2018].
- [5]** **Parlement Européen**, Eur-Lex , [En ligne].
Available: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX:32016R0679>. [Accès le 28 11 2018].
- [6]** **INSERM**, «Big data en santé - Des défis techniques, humains et éthiques à relever,» [En ligne].
Available: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/big-data-en-sante>. [Accès le 28 11 2018].
- [7]** **Assurance Maladie**, «Le Sniiram est le système national d'information interrégimes de l'Assurance Maladie.,» [En ligne].
Available: <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/sniiram/description-des-donnees-et-wiki-sniiram.php>. [Accès le 27 11 2018].
- [8]** **Medcost**, «Programme de Médicalisation du Système d'Information - Historique,» [En ligne].
Available: http://www.medcost.fr/html/pmsi_pm/historique.htm. [Accès le 28 11 2018].
- [9]** **M. Morkos**, «Le PMSI, Qu'est ce que c'est?», SIH, [En ligne].
Available: <http://www.web100t.fr/presse/2009-10%20PMSI.pdf>. [Accès le 28 11 2018].
- [10]** **Ministère de la santé**, «Article 51 : foire aux questions,» 22 10 2018. [En ligne].
Available: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51-10918/article/article-51-foire-aux-questions#Q1>. [Accès le 26 11 2018].
- [11]** **Legifrance**, «LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1),» 26 Janvier 2016. [En ligne].
Available: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&dateTexte=&categorieLien=id>. [Accès le 27 Février 2017].
- [12]** **Leem**, «Recherche et développement,» [En ligne].
Available: <https://www.leem.org/recherche-et-developpement>. [Accès le 29 11 2018].

Les informations contenues dans ce document sont aussi le fruit de la synthèse d'une série de 24 entretiens réalisés par le think tank au cours de l'été 2018. Elles n'ont pas de valeur ni exhaustive, ni de position sectorielle.

Contact : agnes.renard@lir.asso.fr

Étude 2018

Lir imaginons
la santé