



*Liberté
Égalité
Fraternité*

Inserm

La science pour la santé
From science to health



Cohortes et données de santé

Grégoire Rey, directeur de France Cohortes

Les données de santé

Données de santé au sens strict (données du soin)



- **SNDS**
Système national des données de santé
 - SNIRAM
 - PMSI
 - Causes de décès
 - Autonomie
 - Handicap
- Entrepôt de données de santé
 - Données cliniques, biologiques
 - Recueillies à l'occasion des soins

Données de statistique publique concernant la santé



Institut national de la statistique
et des études économiques

Mesurer pour comprendre



DREES

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des
statistiques

L'expertise statistique publique en santé et social

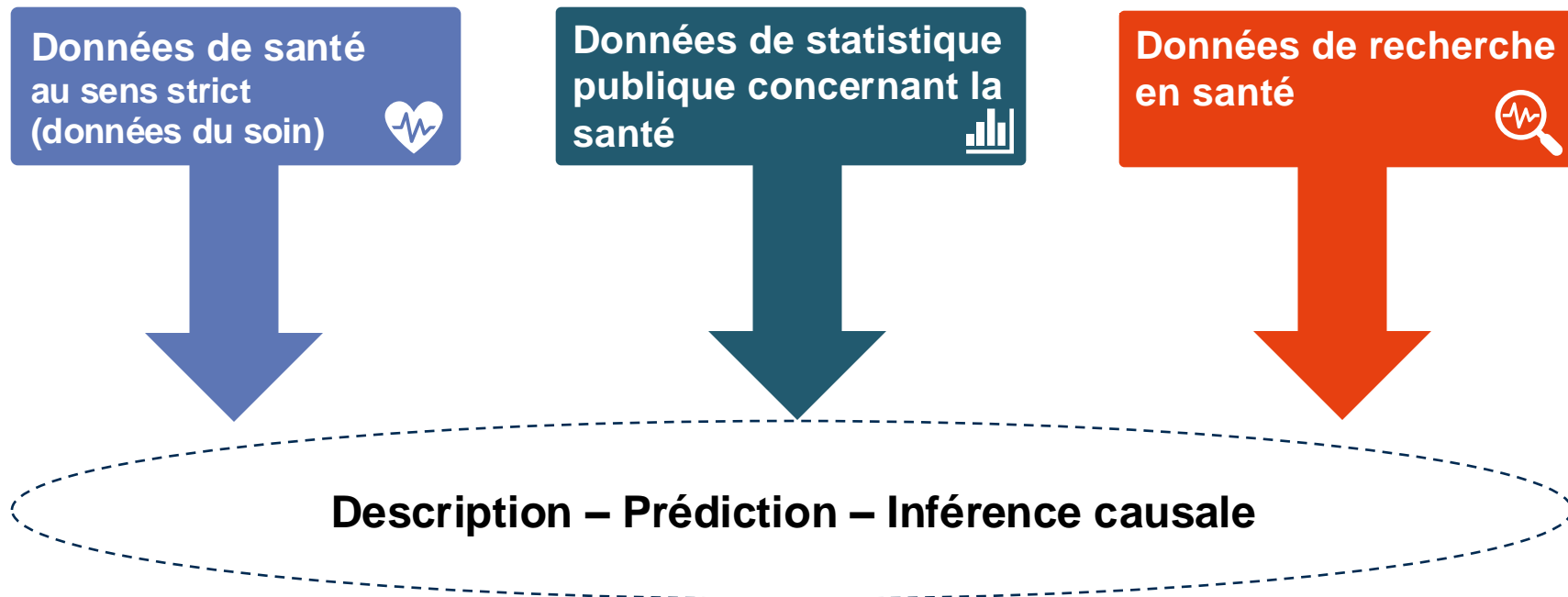
- ☞ Souvent représentatives
- ☞ Répétées à intervalle régulier (logique de « baromètre »)
- ☞ Parfois avec suivi longitudinale

Données de recherche en santé



- Cohortes
- Essais cliniques
- Cas-témoin
- ...
- ☞ Pas toujours « représentatives » de la population
- ☞ Pas toujours répétées dans le temps
- ☞ Souvent longitudinales
- ☞ Parfois appariées au SNDS

Les données de santé : 3 types de traitements



Grands enjeux des données de santé

Réglementation

Démarche FAIR

Systeme national
des données de santé
(SNDS)



Grands enjeux des données de santé

Réglementation

Démarche FAIR

Systeme national
des données de santé
(SNDS)

- Faire au mieux dans un cadre réglementaire complexe et évolutif
 - L'ouverture à l'Europe : European health data space (EHDS)
 - La sécurité des données personnelles
- Nécessité de support et de simplification de bout en bout

Grands enjeux des données de santé

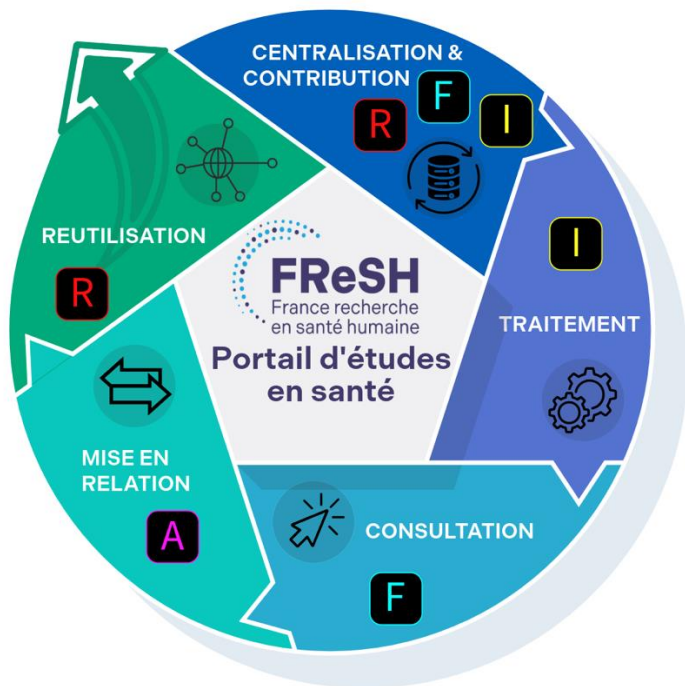
Réglementation

Démarche FAIR

Systeme national
des données de santé
(SNDS)

- Difficultés fréquentes à la réutilisation des données
 - Éthique de la reproductibilité de la recherche
 - Risque de gâchis des données
 - Gouvernance claire et transparente pour gérer l'accès aux données
 - Archivage
- Nécessité de support de bout en bout

Focus sur le catalogue France Recherche en Santé Humaine (FRESH)



- Métadonnées structurées et avec un identifiant unique
- Interface ergonomique



- Accès libre aux métadonnées
- Modalités d'accès



- Vocabulaires communs & FAIR
- Standard de métadonnées



- Métadonnées riches
- Outil de mise à disposition

Sortie prévue fin 2025

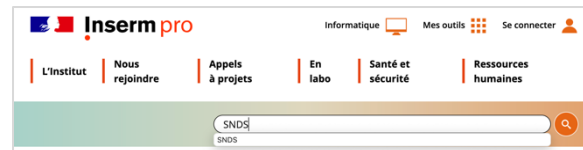
Grands enjeux des données de santé

Réglementation

Démarche FAIR

**Systeme national
des données de santé
(SNDS)**

- Accès permanents : informations #SNDS sur Inserm Pro
- Appariements / chaînages des données
- Sécurité des données personnelles



→ Nécessité de support et d'une simplification de bout en bout

Données de recherche en santé



- *Historique* : Très nombreuses bases de données existantes
 - *Prospectif* : nouvelles données nécessaires pour de nombreux protocoles scientifiques
- ⇒ Efforts toujours conséquents, d'autant que la pertinence doit être évaluée scientifiquement

Structures de support adaptées aux besoins et pilotées par la recherche

De nombreux enjeux à relever

- Autonomie de la recherche
- **Les chercheurs ne peuvent (ne doivent) pas les relever seuls**

Connexions avec le reste de l'écosystème des données

- Faciliter la réutilisation de données s'appuyant sur des réglementations différentes (ex. international)
- Faciliter le chaînage avec d'autres données administratives (ex. stat publique et santé)

Les enjeux portés par France Cohortes



Recueil, stockage, traitement et partage de données



Hébergement **souverain**, conformes aux exigences de sécurité



Respect de la réglementation



Expertise en **épidémiologie, santé publique, recherche clinique et démographie**



Démarche de science ouverte



Interaction avec le numérique en santé (SNDS, HDH, ANS, DREES)

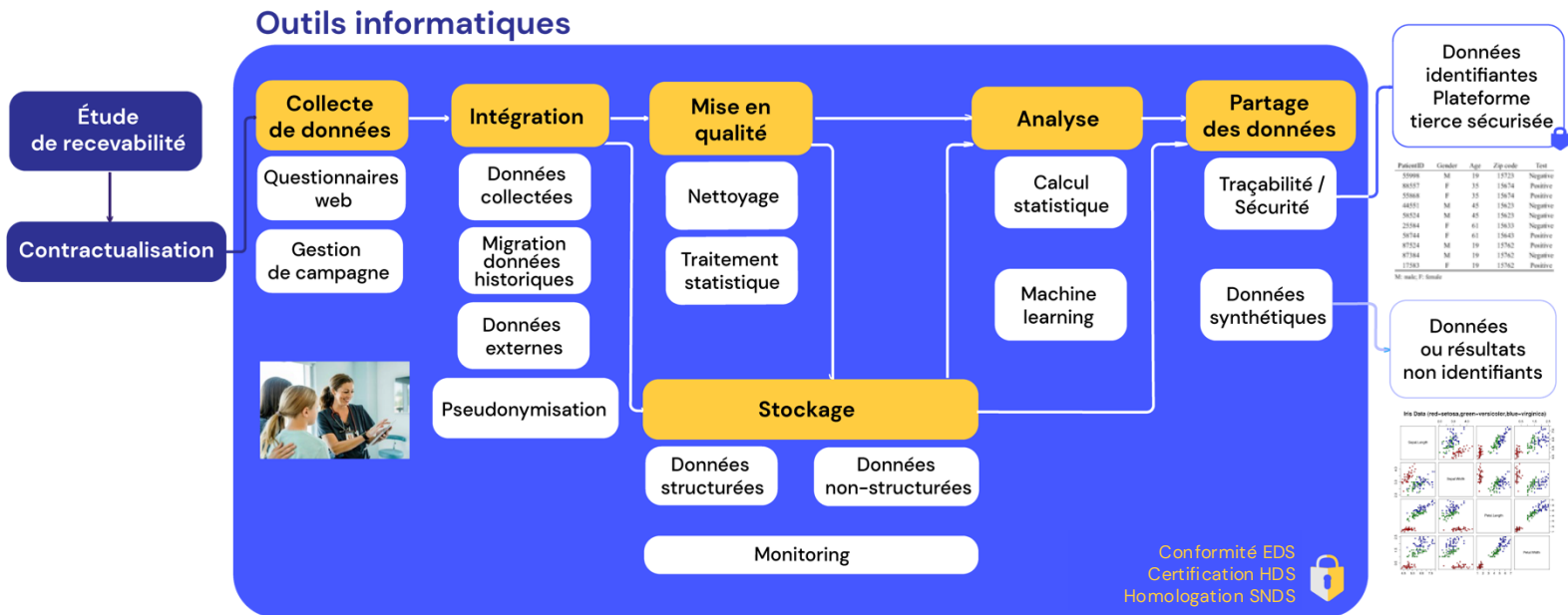
Mutualisation d'un bouquet de services intégrés



* *appariement SNDS*

* *calcul haute performance (HPC)*

Outils informatiques et services transversaux



Services d'accompagnement transversaux

Appui réglementaire

Accompagnement utilisateurs

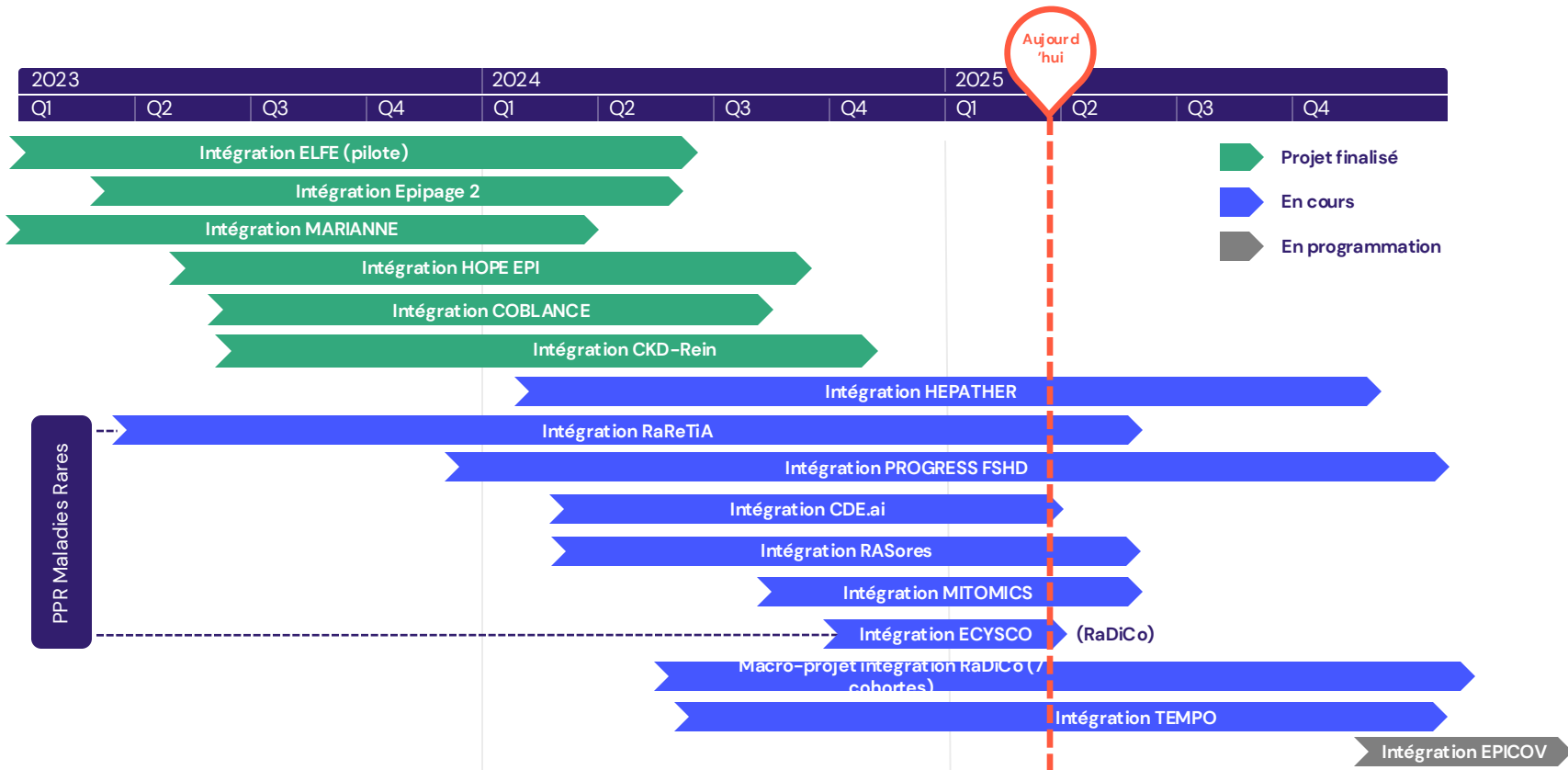
Communication

Documentation & valorisation



Inserm

Calendrier d'intégration cohortes & projets



Vers l'ouverture des services de France Cohortes

Fin 2025 : organisation d'un appel à manifestation d'intérêt auprès des cohortes souhaitant bénéficier des services

Cohortes en population générale et cliniques

Trois critères d'éligibilité principaux :

1. S'appuyer sur les services et les outils de **collecte**, d'**appariement SNDS**, de **traitement**, et de **partage FAIR** des données,
2. Être sous **responsabilité de traitement d'une des tutelles de France Cohortes**.
3. Être financé dans le cadre d'un **plan national soutenu par le ministère de la recherche**

Remerciements 😊

- L'équipe de France Cohortes
- L'équipe FReSH
- Le DSI : Maîtrise d'œuvre du Système d'Information
- La Délégation à la Protection des Données
- L'ITSP et l'ITTS
- La DGRI et l'ANR
- Les tutelles



Et toutes les cohortes qui contribuent au projet !