



DONNÉES DE SANTÉ :

LA FRANCE AU MILIEU DU GUÉ

La France dispose de l'un des patrimoines de données de santé les plus riches au monde. Le véritable enjeu n'est plus de savoir s'il faut mobiliser ces données, mais comment mieux les organiser, les partager et

les utiliser au service des patients, des soignants, de la recherche et de la performance de notre système de santé.

UNE RICHESSE NATIONALE EN DEVENIR

Les échanges récents autour de la stratégie nationale IA et données de santé et de sa gouvernance rappellent une évidence : **la réussite d'une politique des données de santé ne se mesure pas qu'à ses outils, mais à ses usages réels et à l'impact qu'ils produisent.**

La dynamique interministérielle a contribué à structurer un écosystème jusqu'alors fragmenté. Il a permis une acculturation progressive aux enjeux de partage de données, favorisé l'émergence de pratiques d'open source et accompagné de nombreux projets de recherche. Cela a également contribué à la standardisation des données, notamment à travers le développement des entrepôts de données de

santé hospitaliers, et au positionnement de la France dans les initiatives européennes. Les liens ont été renforcés avec les grandes équipes de recherche, dont l'Inserm et l'Inria, pour les associer plus étroitement aux opportunités de réutilisation des données de santé.

L'enjeu est désormais de consolider les acquis et de faire évoluer le système vers davantage d'impact et de lisibilité.

FRANCHIR LE PAS DES USAGES

Cela soulève plusieurs interrogations sur le modèle français cible : représentativité de la gouvernance, souveraineté de l'hébergement des données de santé, centralisation physique des données de santé au-delà des catalogues de métadonnées. Malheureusement, les échanges restent trop souvent axés sur les enjeux

technologiques plutôt que sur les enjeux de santé publique et de recherche médicale.

Ces débats ne doivent pas faire perdre de vue l'essentiel : **les données de santé ne sont pas une fin en soi. Elles sont un levier** pour mieux piloter notre système de santé, améliorer la qualité et la pertinence des soins, renforcer la prévention, mais aussi accélérer la recherche clinique, l'évaluation des innovations et l'accès des patients aux progrès médicaux.

Le Healthcare Data Institute appelle à **sortir des débats techniques et à se focaliser sur le développement des usages secondaires des données de santé, pilotée par les besoins des acteurs : ceux des patients, des professionnels de santé, des chercheurs, des industriels et des producteurs de données.** C'est à cette condition que notre système de santé pourra réellement se piloter par les données — tant en matière de qualité des soins que d'efficience — et que la France pourra retrouver sa place dans la compétition européenne et internationale en matière d'innovation et de recherche.

Les bénéfices attendus — amélioration de la prévention, notamment personnalisée, des parcours de soins, du pilotage du système de santé, accélération de la recherche et évaluation des innovations en conditions réelles — devront être mesurés et documentés, afin de rendre tangible la valeur concrète des données de santé pour le système et pour les patients.

UN PATRIMOINE DE DONNÉES À RENDRE VISIBLE

Le développement des usages repose sur une **connaissance fine des données disponibles et des efforts nécessaires pour les mobiliser.** La constitution d'un catalogue national des métadonnées de santé — dont les travaux sont déjà engagés — permettra à chacun d'identifier rapidement les données existantes, leur mode de constitution et leurs limites.

Au-delà de la question de la centralisation, le véritable enjeu est celui de la production de données de qualité, et donc du financement

durable de cette production. C'est dans cette logique de mise en visibilité, de fédération et de soutien aux producteurs que réside la vraie valeur ajoutée de la gouvernance du patrimoine national des données de santé.

CONFIANCE, PRAGMATISME ET SOUVERAINETÉ : TROIS FACTEURS CLÉS DU SUCCÈS

Le cadre de confiance suppose une **gouvernance associant l'ensemble des parties prenantes**, des règles d'accès claires et des garanties en matière de sécurité et d'éthique proportionnées aux risques — afin qu'elles restent compatibles avec une utilisation simplifiée et efficace des données. C'est précisément dans cet esprit qu'une **mission de révision a été confiée à Gérard Raymond**, avec pour objectif de la rendre plus participative et plus proche des enjeux opérationnels; une première évaluation est attendue à l'automne. Le développement de partenariats public-privé doit s'inscrire dans cette même logique, avec une approche pragmatique et orientée vers la création de valeur collective.

Dans un contexte de compétition scientifique et technologique accrue, la **rapidité d'accès à des données de qualité** devient un facteur clé d'efficacité et d'attractivité. L'accès aux données est fortement encadré en France, parfois au détriment de la conduite de recherches et d'études pourtant d'intérêt public. Malgré les progrès réalisés, les démarches restent souvent complexes et peu lisibles.

Dans ce contexte, le rôle de la Plateforme des Données de Santé est essentiel pour continuer à faciliter et accélérer l'accès aux données. Cela implique notamment de clarifier les parcours d'accès aux données, encourager le chaînage de bases existantes plutôt que la duplication des données dans une multitude de bases et lever les verrous d'accès aux données du SNDS et des logiciels de soins. Pour que l'IA contribue

pleinement à cette dynamique, ses usages et ses limites doivent être reconnues dans les méthodologies de référence.

Sur le plan de la souveraineté, la trajectoire de migration vers un hébergeur cloud certifié SecNumCloud, en remplacement de Microsoft Azure, constitue un signal fort.

QUEL MODÈLE POUR L'EUROPE ET L'AVENIR ?

La mise en œuvre de l'Espace européen des données de santé ouvre de nouvelles perspectives. La France a engagé une dynamique structurante. Elle doit désormais en amplifier les effets, en construisant un système plus simple, plus lisible et davantage orienté vers les usages et les bénéfices pour les patients. Pour y jouer pleinement son rôle, la France devra consolider son organisation nationale et renforcer la lisibilité de son écosystème.

Le développement des données de santé dépasse largement les enjeux organisationnels. Il constitue un levier stratégique pour la recherche, l'innovation, la santé publique et la souveraineté scientifique.

Nous traversons un moment charnière, au milieu du gué. C'est précisément dans ces moments que les acteurs qui s'organisent tracent les trajectoires durables.



Le Healthcare Data Institute

À propos du Healthcare Data Institute, Think Tank de référence de la data et de l'IA en santé

<https://healthcaredatainstitute.com>

Le Healthcare Data Institute est un Think Tank collaboratif et indépendant, dédié à la valorisation scientifique et économique des données de santé, au service des acteurs du secteur, des patients et des citoyens.

Ses missions :

- ◆ Animer une communauté d'experts engagés.
- ◆ Produire des recommandations stratégiques (livres blancs, études, tribunes).
- ◆ Favoriser les collaborations entre acteurs publics et privés.
- ◆ Contribuer à façonner l'avenir de l'écosystème numérique en santé.

Si vous souhaitez rejoindre le Think Tank, contactez nous sur le mail suivant :

healthcaredatainstitute@rcafactory.com