

Système d'Intermédiation de Données (SID)

Pour un accès sécurisé, interopérable et conforme aux données de santé

Contexte

Tel que défini par le **Data Governance Act** européen et régulé par l'**ARCEP**, Health DataTrust propose un SID qui organise la mise en relation, la contractualisation et la mise à disposition des données de santé dans un écosystème basé sur la confiance et la performance.



Jeux de données concernés

- **Données SNDS** — Système National des Données de Santé
- **Données d'essais cliniques** — Résultats et données patients
- **Registres médicaux** — Données épidémiologiques
- **Dispositifs médicaux** — Données de performance et sécurité

Acteurs utilisateurs

- **Industriels de la santé** — Laboratoires pharmaceutiques, medtech
- **Équipes hospitalières** — Centres de recherche clinique
- **Équipes académiques** — Universités, instituts de recherche
- **Éditeurs de logiciels** — Solutions métier santé

Solutions déployées

- **Plateforme conforme ARCEP** — Respect du cadre réglementaire DGA
- **Catalogue de données** — Vue consolidée des jeux disponibles
- **Gestion des consentements** — Module de traçabilité RGPD
- **Transfert sécurisé** — Chiffrement et journalisation complète
- **Outils Adep²t** — Pseudonymisation, anonymisation, formats FHIR/CSV
- **Espace de travail sécurisé** — Environnement d'analyse isolé

Bénéfices

- **Gain de temps significatif** — Accès simplifié aux données
- **Conformité garantie** — Respect RGPD et DGA sans contrainte
- **Vue d'ensemble** — Catalogue unifié des sources disponibles
- **Projets multicentriques** — Facilitation des collaborations
- **Sécurité renforcée** — Chiffrement bout en bout



Cas d'usage : Accès rapide aux données du SNDS

Une solution essentielle pour l'écosystème de santé

Problématique

Les données du Système National des Données de Santé (SNDS) sont très convoitées mais difficiles d'accès. Dans le cas présent, la CNAM propose sur le catalogue SID HDT les données dont elle dispose. L'utilisateur intéressé peut consulter le catalogue et faire une demande pour y avoir accès.



Jeux de données utilisés

- **Données de remboursement** — Médicaments, actes, dispositifs médicaux
- **Données hospitalières** — Séjours, diagnostics, procédures
- **Données médico-sociales** — Établissements, professionnels de santé
- **Données de mortalité** — État civil, causes de décès

Acteurs impliqués

- **CNAM** — Détenteur des données SNDS
- **Industriel pharmaceutique** — Utilisateur final des données
- **Health DataTrust** — Tiers de confiance intermédiaire
- **ARCEP** — Autorité de régulation du SID

Solutions déployées

- **Catalogue SID HDT** — La CNAM propose ses données sur notre plateforme
- **Demande simplifiée** — L'utilisateur consulte et demande l'accès
- **Gestion des autorisations** — Vérification automatique des droits d'accès
- **Transfert sécurisé** — Transaction chiffrée et journalisée
- **Outils de désidentification** — Pseudonymisation et anonymisation
- **Formats interopérables** — Mise au format selon les besoins

Avantages obtenus

- Un accès rapide aux données du SNDS
- Un outil conforme aux réglementations
- Se concentrer sur leur cœur de métier
- Un transfert sécurisé des données
- Une vue d'ensemble des données disponibles
- Avoir des données exploitables



Tiers Centralisateur

Pour un chaînage SNDS fiable, neutre et sécurisé

Contexte

Health DataTrust, tiers de confiance, agit comme tiers centralisateur pour réaliser l'appariement des données en conformité avec les référentiels de la CNIL et le Code de Santé publique. Nous offrons une solution experte pour la gestion sécurisée, neutre et conforme des données sensibles.



Étapes de l'appariement

1. **Collecte initiale** — Les centres constituent leur base avec NIR et Cid acc
2. **Transmission sécurisée** — Le couple NIR/-Cid acc est transmis au tiers centralisateur
3. **Génération Tid acc** — Health DataTrust crée un numéro d'accrochage unique
4. **Table de correspondance** — Constitution de la table NIR/Cid acc/Tid acc
5. **Transmission SNDS** — Le couple NIR/Tid acc est envoyé au responsable SNDS
6. **Appariement final** — Retour des données SNDS avec Tid acc

Solutions proposées

- **Hébergement HDS** — Infrastructure certifiée Hébergeur de Données de Santé
- **Gestion des flux** — Orchestration sécurisée des échanges de données
- **Journalisation complète** — Traçabilité de toutes les opérations
- **Chiffrement bout en bout** — Protection maximale des données sensibles
- **Outils Adep²t** — Pseudonymisation et anonymisation avancées
- **Conformité CNIL** — Respect strict des référentiels en vigueur

Bénéfices

- **Réduction des erreurs** — Appariement déterministe via NIR
- **Intégration long terme** — Suivi longitudinal des patients
- **Couverture exhaustive** — Minimisation des "perdus de vue"
- **Neutralité garantie** — Tiers de confiance indépendant
- **Sécurité renforcée** — Conformité RGPD et protection des données
- **Simplicité d'usage** — Processus standardisé et documenté



Cas d'usage : Projet INTERCEPTION - Gustave Roussy

Chaînage déterministe pour la prévention personnalisée des cancers

Problématique

Dans le cadre du programme INTERCEPTION, Gustave Roussy souhaitait un chaînage déterministe aux données du SNDS pour évaluer l'efficacité de son programme personnalisé de prévention des cancers. Les patients n'ayant pas de pathologie fortement identifiante, l'appariement probabiliste présentait des risques d'erreur importants.



Pourquoi le chaînage déterministe ?

Le chaînage déterministe via le NIR était nécessaire car :

- **Population saine** — Pas de pathologie identifiante
- **Risque d'erreur** — Appariement probabiliste inadéquat
- **Domaine sensible** — Prévention des cancers
- **Précision requise** — Identification exacte des individus

Solutions Health DataTrust

- **Mission de tiers de confiance** — Neutralité et expertise garanties
- **Conformité CNIL** — Application du guide pratique multicentre
- **Processus sécurisé** — Hébergement HDS et chiffrement
- **Traçabilité complète** — Journalisation de tous les échanges

Bénéfices pour la recherche

L'assemblage des données INTERCEPTION avec le SNDS permet :

- **Évaluation long terme** — Suivi du devenir des participants (statut vital, survenue de cancer)
- **Données complètes** — Comblement des données manquantes
- **Suivi des "perdus de vue"** — Informations sur les participants non suivis
- **Recherche avancée** — Identification de facteurs de risque
- **Algorithmes prédictifs** — Développement d'outils d'évaluation des risques
- **Actions ciblées** — Prévention personnalisée dans des populations spécifiques

Impact scientifique et sociétal

Ces recherches apportent des bénéfices multiples aux **patients** (amélioration de la prise en charge préventive), à la **communauté scientifique** (avancées en oncologie préventive) et à la **société** (amélioration de la santé publique par la prévention personnalisée).

