

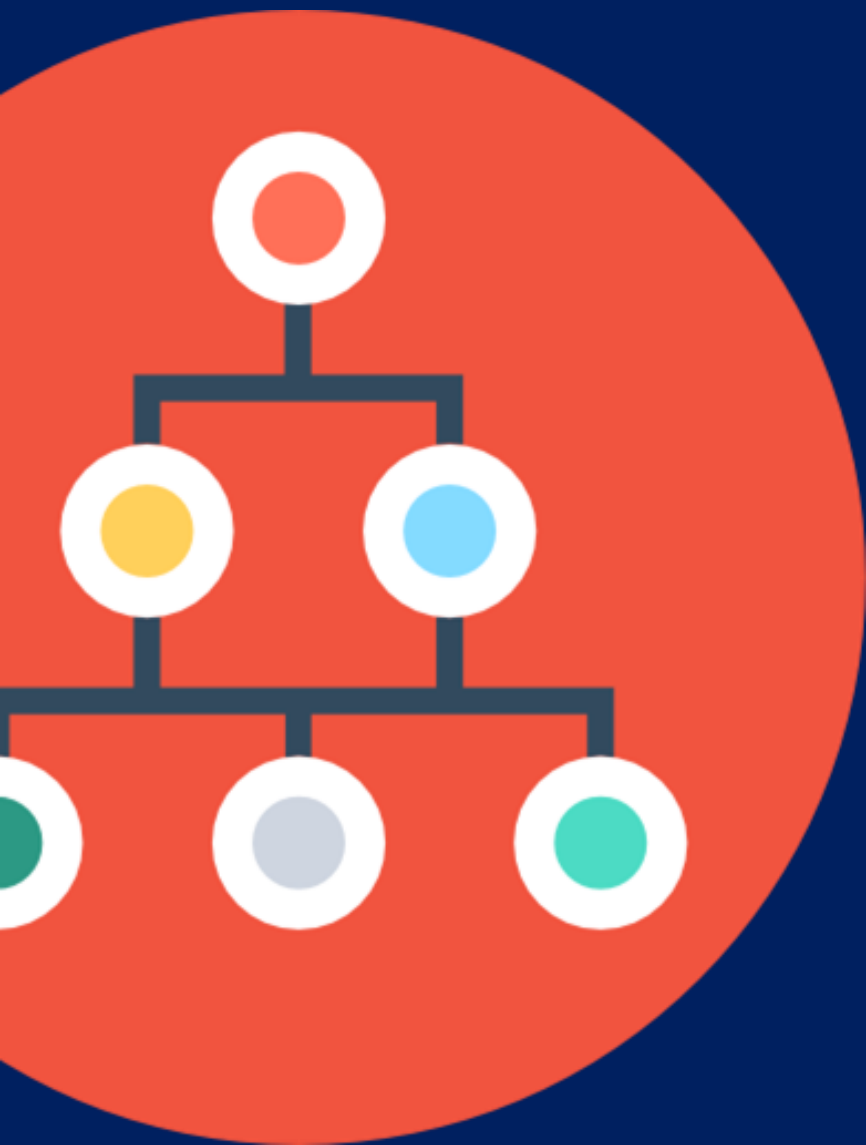


HEALTH DATA HUB

**Comité de suivi #4
19.06.2019**



- 1. Gouvernance et suivi des travaux**
- 2. Organisation cible et projet de loi**
- 3. Plateforme technologique et sécurité**
- 4. Projets pilotes et offre de service**
- 5. Animation et engagement de l'écosystème**
- 6. Perspectives pour le 3^{ème} trimestre 2019**



Gouvernance et suivi des travaux

Rappel de la gouvernance du projet

Pilotage

- Jean-Marc Aubert, Muriel Barlet et Stéphanie Combes, DREES

Chantier 1 | Organisation cible et projet de loi

- Stéphanie Combes et Florence Junien Lavillauroy, DREES
- Equipes DREES, INDS, HFDS

Chantier 2 | Plateforme technologique et sécurité

- Damien Laborde, DSI [en cours de changement]
- Equipes DREES, HFDS

Chantier 3 | Projets pilotes et offre de service

- Javier Nicolau, DREES
- Equipes DREES, INDS

Chantier 4 | Animation et engagement de l'écosystème

- Achille Lerpinière, DREES
- Equipes DREES, INDS et autres partenaires

Comité de suivi

- Suivre l'avancée des différents chantiers menant à la mise en œuvre du Health Data Hub
- Participer aux réflexions autour des sujets clés
- Veiller à la cohérence et à l'identification de synergies, avec les autres grands programmes nationaux.

Comité technique

- Participer aux réflexions autour des choix fonctionnels et techniques de la plateforme
- Partager les expériences pour éclairer les décisions et émettre des recommandations si nécessaire

Travaux réalisés au 2^e trimestre 2019



Chantier 1. Organisation cible et projet de loi

- **Lecture du PJJ OTSS** au Sénat
- Mise en place de la structure cible : **projet de convention constitutive** et réflexion sur les membres fondateurs
- Identification des **dix postes prioritaires** et publication des fiches de poste
- Identification des points spécifiques à instruire liés aux **décrets d'application** et travaux associés



Chantier 2. Plateforme technologique et sécurité

- Pilotage de la **réalisation de la phase d'architecture**
- Pilotage de la **démarche de sécurité** (analyse des risques, PSSI) et **instruction de la phase d'audit**
- Première définition des **rôles, processus, outils et modes de fonctionnement cible de l'équipe plateforme** : administration, gestion des données, maintien en conditions de sécurité



Chantier 3. Projets pilotes et offre de service

- **Lancement de l'accompagnement des projets sélectionnés par AAP**
- Poursuite de **l'accompagnement des projets pilotes** institutionnels (cadrage, convention et habilitation CNIL)
- Identifier les besoins et finaliser un premier jet de la **convention de partenariat** sur ces projets
- Poursuivre la **consolidation de l'offre de service** du Health Data Hub en matière d'accompagnement de l'accès aux données



Chantier 4. Animation et engagement de l'écosystème

- Appui à l'animation et la communication à destination de la **la communauté** : cartographie projets, site web, lettre d'information
- **Représenter le hub** dans les événements : Paris Healthcare Week, Atelier French Tech
- Développer un **open toolkit SNDS** pour faciliter l'appropriation des données du SNDS

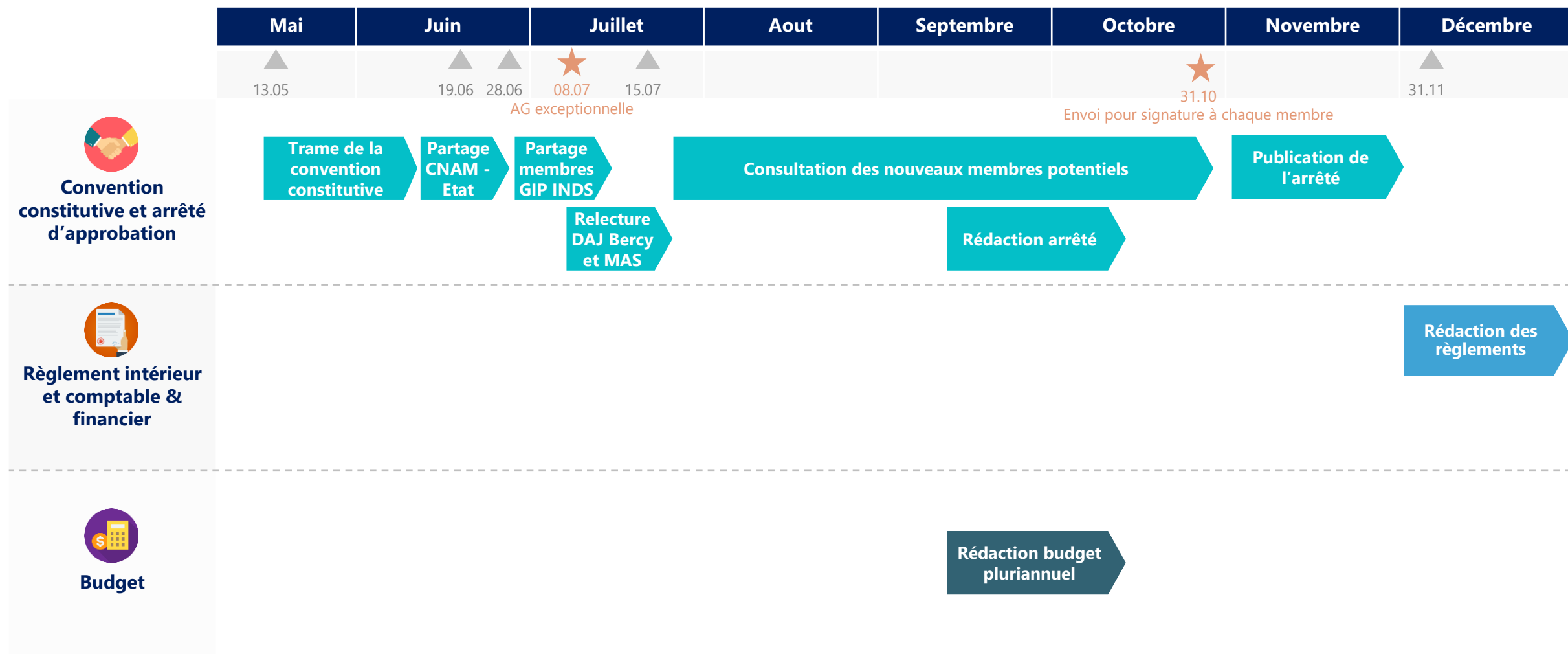


Organisation cible et projet de loi

Retour sur le projet de loi

- Extension du SNDS aux :
 - données cliniques recueillies lors d'actes remboursés par l'assurance maladie ;
 - données des enquêtes dans le domaine de la santé lorsque ces données sont appariées avec les données du SNDS ;
 - données relatives à la perte d'autonomie évaluée à l'aide de la grille mentionnée à l'article L. 232-2 du code de l'action sociale et des familles lorsqu'elles sont appariées avec les données mentionnées aux 1° à 6° composant le SNDS ;
 - données recueillies lors des visites médicales et des dépistages obligatoires scolaires ;
 - aux données recueillies par les services de protection maternelles et infantiles ;
 - aux données de santé recueillies lors des visites d'information et de prévention des salariés.
- Le GIP Institut national des données de santé (INDS) devient le GIP Plateforme des données de santé. Il reprend les missions de l'INDS tout en les élargissant.
- Le CEREES devient le comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé. Il conserve les missions du CEREES et est compétent pour juger du caractère d'intérêt public que présentent les traitements. Le secrétariat sera assuré par le GIP plateforme des données de santé.
- Les possibilités d'accès aux données du SNDS sont élargies à l'ensemble des traitements d'intérêt public de données concernant la santé afin, notamment, de permettre la constitution d'entrepôts de données.
- Les exceptions de l'article 65 LIL sont complétées des traitements mis en œuvre par l'Etat aux fins de conception, de suivi ou d'évaluation des politiques publiques dans le domaine de la santé ainsi que ceux réalisés aux fins de collecte, d'exploitation et de diffusion des statistiques dans ce domaine.

Feuille de route pour la convention constitutive



Retour sur les recrutements

Un engouement nuancé selon les postes et des candidatures hétérogènes



Publication

Fiches de postes mise en ligne à partir du 20 mai sur le site du Hub, de l'INDS, de l'APEC, Indeed et LinkedIn



Résultat

Un peu plus de 140 candidatures reçues, de qualité variable

Postes ouverts	Nombre de postes à pourvoir	Nombre de candidatures reçues	Candidatures présélectionnées
Directeur Technique (CTO)	1	36	4
RSSI	1	6	3
Data engineer	3	14	2
Product manager	2	19	9
Community manager	1	67	14

Sous-chantier Données

Aperçu de la démarche



Identification des bases

Objectif (MT) :

Identifier les bases d'intérêt à faire figurer au catalogue du Health Data Hub d'ici à 1 à 3 ans

Approche itérative :

- Groupe de travail stratégique pour identifier les bases prioritaires selon des axes prioritaires à définir
- Le groupe statuera sur la méthode (critères et procédure de sélection)

Premier livrable : le travail de ce GT permettra d'écrire l'arrêté "données" d'ici la fin de l'année 2019



Comitologie et règles d'accès

Objectif (MT) :

Définir un processus et des règles d'accès standardisés, transparents, lisibles et diligents et la comitologie nationale associée

Approche :

- Etat des lieux national des gouvernances en place (règles d'accès, comitologie)
- Benchmark international d'une sélection de bases
- Retour d'expérience du CEREES (enquête experts, enquête demandeurs)

Premier livrable : proposition de texte pour le décret LIL d'ici juillet, partage de scénarios de règles pour octobre



Modèle économique

Objectif (LT) :

Proposer des modèles économiques attractifs pour les utilisateurs et les producteurs du Health Data Hub

Première approche :

- Participation au groupe de travail du CSF associant des acteurs de l'écosystème, complété par une collecte d'information d'opportunité. Ce GT devrait permettre de documenter des modèles existants pour des sources de données différentes (public, privé, cohorte, entrepôt) vis à vis d'acteurs et d'usages différents
- Analyse comparative et juridique de scénarios type

Premier livrable : partage des résultats du benchmark au T4 2019



Métadonnées

Objectif (LT) :

Définir une structuration des données permettant leur référencement et réutilisation simplifiée dans le Health Data Hub

Approche :

- Analyse de trois exemples emblématiques (Quetelet, Closer, Maelstrom) complété par une collecte d'information d'opportunité

Premier livrable : alimentation de l'outil catalogue de la plateforme avec les métadonnées des données partageables au T1 2020



Plateforme technologique et sécurité

Vision cible de la plateforme technologique

Une mise à disposition de données pseudonymisées sécurisée et conforme aux réglementations



Sécurité

Homologuée pour héberger des données de santé pseudonymisées



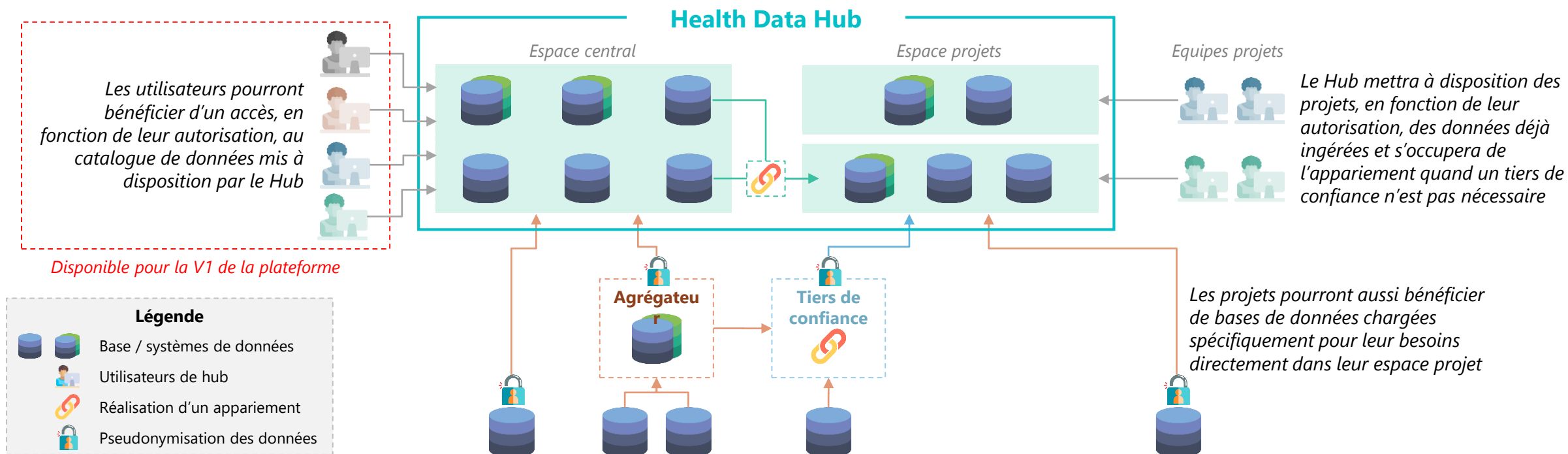
Fonctionnalités

Offrant l'ensemble des services pour la conduite de projets de recherche



Performances

Mettant à disposition de ressources CPU, GPU et de stockage à l'état de l'art



Travaux à date



Développement du prototype de la plateforme

- Finalisation de l'architecture générale de la plateforme, architecture de réseau en cours de réalisation
- Démarrage du développement de la plateforme sur un plateau projet dédié à la DREES
- Définition de l'organisation cible de l'équipe technique du Health Data Hub en cours
- Recrutement d'un Directeur Technique priorisé

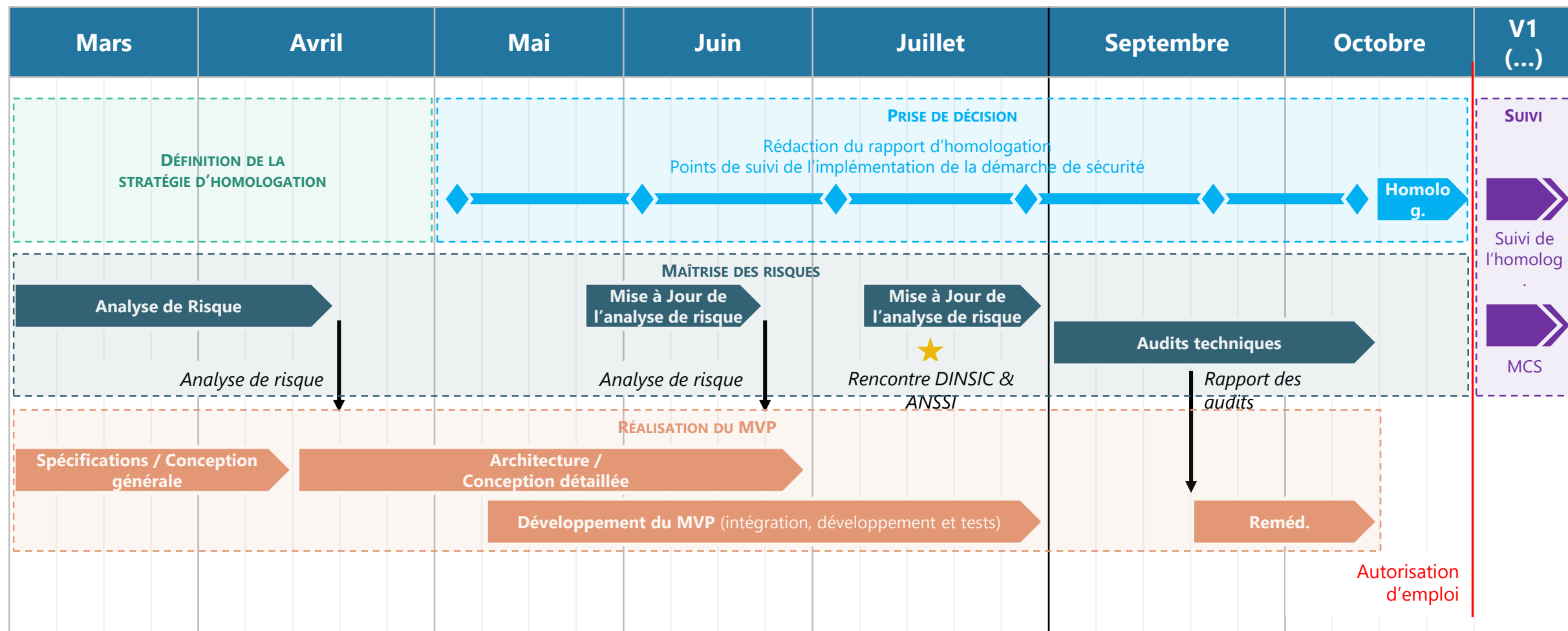


Démarche de sécurité

- Première précision de l'analyse de risque réalisée à l'aide des travaux d'architecture et des retours des FSSI des ministères sociaux, seconde mise à jour à réaliser en fin de développement - document partagé pour challenge à l'ANSSI
- Préparation d'une présentation de la plateforme à l'ANSSI et la DINSIC
- Préparation de l'audit technique par un Prestataire d'Audit de Sécurité des Systèmes d'Information (PASSI) qualifié par l'ANSSI à mener une fois la plateforme réalisée
- Ecriture de la PSSI*, des ROSSI** et des CGU*** du Health Data Hub en cours
- Recrutement d'un Responsable de la Sécurité des Systèmes d'Information priorisé

* Politique de sécurité des systèmes d'information / ** Règles opérationnelles de sécurité des systèmes d'information / *** Conditions générales d'utilisation

Feuille de route





Projets pilotes et offre de service

Projets institutionnels

Projet	Objectif	Porteurs du projet	Données mobilisées	Statut
BACTÉRIÉMIES	Démontrer le lien entre l'exposition aux antibiotiques et la survenue de bactériémie à bactéries résistantes	• AP-HP	• EDS de l'AP-HP (cliniques, microbiologie, pharmacie) • SNDS	• Avis favorable du CEREEES
HUGO-SHARE IA	Étudier les interactions médicamenteuses susceptibles de provoquer des effets indésirables, à partir des prescriptions médicamenteuses hospitalières et de ville pour les patients adultes hospitalisés	• Réseau HUGO	• Donnée du réseau HUGO • SNDS	• Avis favorable du CEREEES
SMPP IA	Etudier l'impact du syndrome métabolique sur la genèse du cancer de prostate et de l'adénome	• AP-HP, Universités Sorbonne et Paris Diderot	• Cohorte PROGENE Observapur (médico-éco.)	• Dossier en cours • Dépôt #2 cible : 20.06
EPIFRACTAL IA	Évaluer l'efficacité de la filière Fracture (AP-HP) et proposer un modèle de sélection automatique des patients pour une cohorte à partir des comptes-rendus médicaux	• AP-HP, LIMICS , LIMSII, DREES	• AP-HP (cliniques) • SNDS	• Dossier en cours • Dépôt cible : 20.06
MULTITUMO	Déterminer le statut HPV sur les cancers épidermoïdes des voies aérodigestives supérieures et prédire la réponse aux thérapies	• AP-HP	• AP-HP (cliniques, biologiques et imagerie pathologique) • SNDS	• Dossier en cours • Dépôt cible : 14.08
ENEAS	Etudier le profil des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et comprendre les facteurs influençant le choix de cette allocation, notamment par rapport à la compensation du handicap (PCH)	• DREES	• Remontées APA-ASH • SNDS • CNAF et CCMSA	• Dossier en cours • Dépôt cible : 14.08
COMBICANCER	Identifier des interactions médicamenteuses chez des patientes atteintes d'un cancer du sein et recevant un traitement anticancéreux	• Institut Curie, UNICANCER	• CLCC UNICANCER • SNDS	• En pause
BNDMR	Enrichir la Banque Nationale des Données de Maladies Rares avec le SNDS pour mettre en place des indicateurs de santé publique sur les maladies rares	• BNDMR, AP-HP	• BNDMR (cliniques) • SNDS	• Dossier en cours • Dépôt cible : 14.08
NHANCE IA	Développer et entraîner un algorithme d'IA détectant tous les organes de l'abdomen et leurs principales lésions	• AP-HP	• EDS de l'AP-HP (échographies)	• En pause

Projets pilotes, sélectionnés lors de l'AAP

Projet	Objectif	Porteurs du projet	Données mobilisées	Statut
DEEPSARC	Etudier l'impact des traitements sur données de vie réelle afin d'identifier les meilleurs schémas thérapeutiques pour le traitement du sarcome	<ul style="list-style-type: none"> Réseau NetSarc, CLCC de Bordeaux, université de Rennes 	<ul style="list-style-type: none"> Cohorte NETSARC SNDS 	<ul style="list-style-type: none"> Cadrage et préparation de la demande d'autorisation en cours
NS-PARK IA	Proposer aux neurologues un outil prédictif des trajectoires des patients parkinsoniens afin de mettre en œuvre les mesures préventives appropriées	<ul style="list-style-type: none"> INSERM, F-CRIN 	<ul style="list-style-type: none"> Cohorte NS-PARK SNDS 	<ul style="list-style-type: none"> Cadrage et préparation de la demande d'autorisation en cours
REXETRIS	Mesurer l'impact à long terme de l'exposition aux médicaments immunosuppresseurs des patients greffé rénal	<ul style="list-style-type: none"> INSERM, CHU de Limoges, Optim'Care 	<ul style="list-style-type: none"> BdD Cristal de l'ABM BdD ABIS 	<ul style="list-style-type: none"> Cadrage et préparation de la demande d'autorisation en cours
DEEP.PISTE IA	Evaluer l'apport de l'intelligence artificielle dans le dépistage organisé du cancer du sein	<ul style="list-style-type: none"> Epiconcept, CRDC Occitanie, Institut Curie 	<ul style="list-style-type: none"> BdD e-SIS de dépistage de Cancer du Sein SNDS 	<ul style="list-style-type: none"> Cadrage et préparation de la demande d'autorisation en cours
HYDRO IA	Prédire les crises d'insuffisance cardiaque pour les patients porteurs de pacemaker et réduire le nombre d'hospitalisations associées	<ul style="list-style-type: none"> Implicit 	<ul style="list-style-type: none"> Données des DM SNDS 	<ul style="list-style-type: none"> Cadrage et préparation de la demande d'autorisation en cours
PIMPON	Remonter aux prescripteurs des alertes pour les interactions médicamenteuses dangereuses	<ul style="list-style-type: none"> VIDAL 	<ul style="list-style-type: none"> SNDS 	<ul style="list-style-type: none"> Cadrage et préparation de la demande d'autorisation en cours
ORDEI	Développer un outil permettant de quantifier la proportion de patients touchés par un effet indésirable	<ul style="list-style-type: none"> ANSM 	<ul style="list-style-type: none"> BNPV CODEX SNDS 	<ul style="list-style-type: none"> Cadrage et préparation de la demande d'autorisation en cours
Parcours IDM en IDF	Améliorer les parcours de soin après un infarctus du myocarde aigu en Île-de-France	<ul style="list-style-type: none"> ARS Île-de-France, SAMU 78, GCS Sesan 	<ul style="list-style-type: none"> Registre e-Must SNDS 	<ul style="list-style-type: none"> Cadrage et préparation de la demande d'autorisation en cours
ARAC	Mesurer et comprendre les restes à charge réels des patients	<ul style="list-style-type: none"> Malakoff Médéric Humanis 	<ul style="list-style-type: none"> BdD MMH SNDS 	<ul style="list-style-type: none"> Cadrage et préparation de la demande d'autorisation en cours
OSCOUR	Mobiliser les données d'urgences pour améliorer la surveillance sanitaire, notamment sur les accidents vasculaires cérébraux	<ul style="list-style-type: none"> Agence Nationale de Santé Publique 	<ul style="list-style-type: none"> BdD Oscour® SNDS 	<ul style="list-style-type: none"> En attente de la modification de la loi

Offre d'accompagnement des projets

CADRAGE DU PROJET

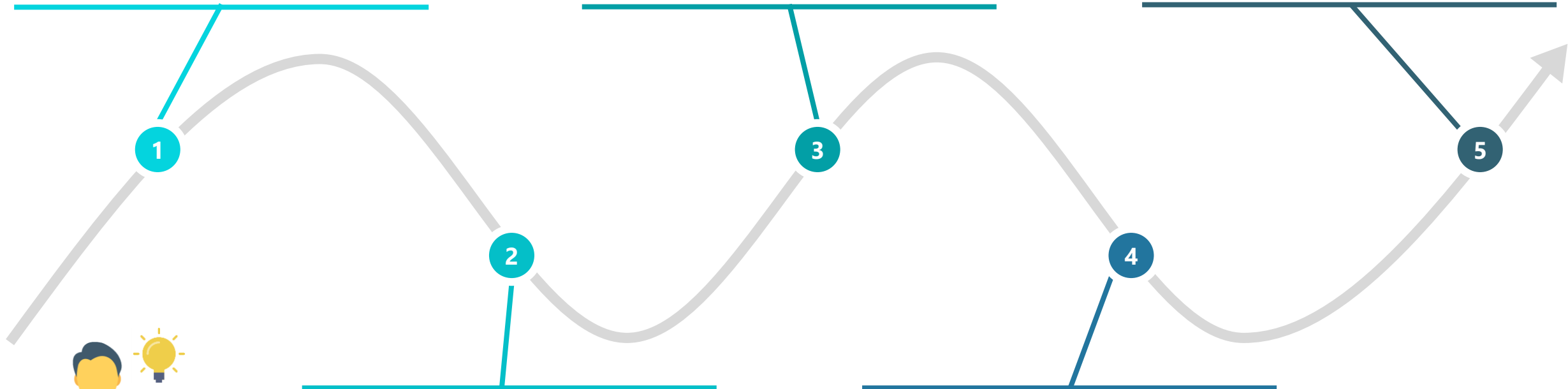
- Aide au cadrage du projet
- Appui dans les interactions avec les acteurs
- Mise à niveau et documentation sur le SNDS
- Mise en relation avec des experts, si besoin
- Identification des ressources demandées
- Cadrage des prérequis et besoins techniques

COLLECTE DES DONNÉES

- Soutien des producteurs à la collecte et préparation des données
- Mise en relation avec les acteurs institutionnels (CNAV, INSEE, CNAM)
- Appui à la réalisation des appariements

MISE EN VALEUR DES RÉSULTATS

- Communication des résultats auprès de l'écosystème
- Mise en valeur des travaux et de l'équipe



Parcours d'un porteur de projet

OBTENTION DES AUTORISATIONS D'ACCÈS AUX DONNÉES

- Aide technico-réglementaire à la constitution du dossier de demande d'autorisation à la CNIL



TRAITEMENT ET VALORISATION DES DONNÉES

- Mise à disposition de capacités technologiques via la plateforme
- Appui d'experts pour le traitement des données



Animation et engagement de l'écosystème

Plateforme de mise en relation

	
<p>OpenChronic</p> <p>PRÉSENTATION</p> <p>les EIG</p> <p>SUJET</p> <p>chronic data</p> <p>PROJET</p> <p>créer la base open chronic</p> <p>SITE WEB</p> <p>https://entrepreneur-interet-gene...</p>	<p>HDH</p> <p>PRÉSENTATION</p> <p>plateforme des données de santé</p> <p>SUJET</p> <p>hub technology data</p> <p>PROJET</p> <p>En cours de développement</p> <p>SITE WEB</p> <p>http://health-data-hub.fr/</p>

- Suite à la mobilisation autour de l'appel à projet, l'équipe projet souhaite pouvoir **mettre en valeur l'ensemble des candidats** et leur permettre de se faire connaître de l'écosystème, de nouer des contacts et d'échanger.
- Une investigation est en cours autour de la mise en place d'un **annuaire**, qui serait alimenté par les porteurs de projets eux-mêmes, sur la base du **volontariat**.
- Pour qualifier précisément le besoin, les candidats à l'appel à projets sont sollicités pour :
 - Confirmer ou non la pertinence de l'idée, à ce jour 96% des répondants approuvent l'idée
 - Jauger leur prédisposition à la publication d'informations sur leur projet
 - Inventorier les informations que les utilisateurs souhaiteraient retrouver dans l'annuaire.
 Une solution simple et efficace autour d'Airtable a été identifiée (cf. contra).
- Une évolution déjà envisageable est la mise en place de salons de discussion thématiques fermés rassemblant quelques acteurs autour d'une problématique ou un centre d'intérêt commun.

Mise en avant des partenaires



- Le 20 mai, le Hub a réalisé sa **première communication d'ensemble** auprès des presque 400 personnes inscrites sur son site pour recevoir des actualités du projet.
- La première lettre d'information a été produite avec 4 rubriques :
 - Actualité récente – Annonce des lauréats du premier appel projets
 - Prochaines rencontres – Paris Healthcare Week, Atelier French Tech
 - Recrutements ouverts – 5 types de postes ouverts
 - Partenaires.
- La rubrique des **partenaires** est un espace dans lequel proposera le Hub veut laisser la parole à ses partenaires afin qu'ils puissent se présenter eux-mêmes et mettre en avant leur contribution à l'écosystème.
- La périodicité des lettres d'information sera adaptée aux grands jalons du projet.

Animation de l'écosystème recherche



INSTITUTS DE RECHERCHE

Objectif prioritaire de signer des conventions avant 2020 avec les grandes institutions de recherche

Planification d'échanges avec **les chercheurs intéressés** pour présenter le Health Data Hub aux chercheurs et **identifier les équipes et des sujets** autour desquels ces conventions s'articuleront

- Réunion CNRS prévue le 21/06
- Réunion INRIA prévue le 5/07
- Réunion INSERM prévue le 1/07
- Réunion CEA, en discussion



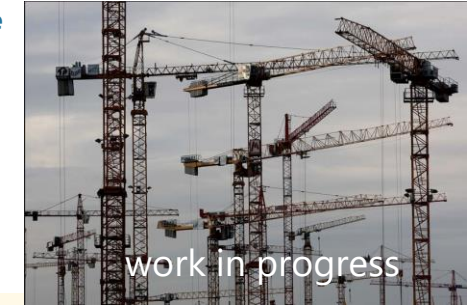
INSTITUTS 3IA

Planification d'échanges avec **les porteurs de chaires santé des Instituts 3IA** :

- 3IA Nice : 15 porteurs identifiés (certains en "ballotage"), réunion prévue le 19/07
- 3IA Grenoble : 5 porteurs identifiés, réunion en cours d'organisation
- 3IA Paris : 24 porteurs identifiés (certains en "ballotage"), réunion en cours d'organisation
- 3IA Toulouse : Aucune chaire santé retenue



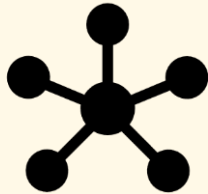
**Animation et engagement de
l'écosystème - focus accompagnement
des utilisateurs du SNDS**



Outils opensource - open tool kit SNDS



Verrou : complexité réglementaire
Outil : document pédagogique facilitant la constitution des dossiers de demandes d'autorisation CNIL
Quand : V0 d'ici fin juillet



Verrou : complexité du schéma des données
Outil : dictionnaire des tables et variables et de leurs relations
Quand : V0 en ligne



Verrou : complexité dans la manipulation des données, biais
Outil : documentation partagée
Quand : V0 en ligne, contributeurs identifiés, gouvernance à préciser



Verrou : complexité dans la manipulation des données
Outil : programmes informatiques partagés
Quand : gitlab DREES créé mais il s'agit de créer un gitlab health data hub d'ici fin juillet, quelques contributeurs identifiés, gouvernance à préciser



Verrou : complexité du schéma des données et des accès
Outil : données synthétiques pour visualiser les données et arbitrer la pertinence d'une demande d'accès
Quand : V0 d'ici fin juillet, finalisation du schéma relationnel en cours



Verrou : complexité dans l'interprétation des données
Outil : forum d'entraide pour échanger avec des experts
Quand : V0 en ligne, identification de contributeurs en cours, gouvernance à préciser



Verrou : identifier les experts
Outil : meet-up pour présenter les cas d'usage et identifier les utilisateurs
Quand : 2 meet-up organisés, un groupe meet-up ouvert à tous, meet-up en cours de préparation pour septembre / octobre



Verrou : complexité des données
Outil : informations & formations CNAM/INDS pré autorisation CEREES
Quand : 2 organisées, mise en ligne des support prochaine



Outils opensource - open tool kit SNDS



Appui à la réalisation des demandes d'autorisation

- Documentation pédagogique (présentation de la procédure et préparation des dossiers)
- Modèle de protocole scientifique
- Note sur l'intérêt public de l'INDS



Industrialisation des processus

- Modèles de circulation et appariements des données
- Collaboration avec la CNAV et la CNAM pour la réalisation des appariements déterministes avec le SNDS



Expertise et conseil

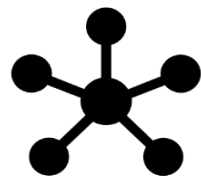
- Expertise technico-réglementaire
- Expertise SNDS (documentation, formations, et communauté d'utilisateurs)
- Conseil et cadrage des projets
- Expertise en ingénierie et analyse des données



Sensibilisation sur la protection des patients (RGPD)

- Note pédagogique sur l'information individuelle des patients
- Recommandations sur les mesures à mettre en place pour protéger les droits des patients
- Sensibilisation à l'analyse d'impact (PIA)

Lien : à venir !



Outils opensource - open tool kit SNDS



Visualisation de la structure du SNDS Explorateur des variables SNDS Explorateur des tables SNDS **Graphe interactif SNDS** Informations

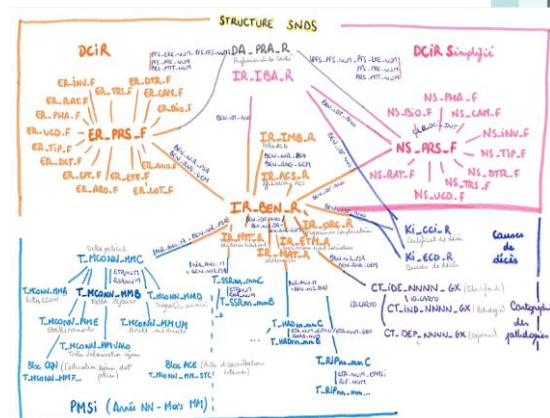
? Aide Légende

IR_BEN_R: Référentiel des bénéficiaires (DCIR)

how entries Search:

var	description	format
ASS_NIR_ANO	Matricule anonymisé de l'ouvreur de droits	string (17)
BEN_CD_LNIR	Qualité du matricule de l'ouvreur de droits	string (2)
BEN_DCD_AME	Année et mois de décès du bénéficiaire	string (6)
BEN_DCD_DTE	Date de décès du bénéficiaire	date
BEN_DTE_INS	date d'insertion dans le référentiel	date
BEN_DTE_MAJ	date de mise à jour	date
BEN_IDT_ANO	Identifiant synthétique anonymisé du bénéficiaire	string (18)

Showing 1 to 21 of 21 entries Previous 1 Next



Lien pour consulter : <http://dico-snds.health-data-hub.fr/>

Lien vers la démo : http://drive.google.com/file/d/1cGMXMiUhcc3SwmGs8D6_TxCbjfs3PEHu/view

Lien pour suggérer une modif (issue) : <https://gitlab.com/healthdatahub/dico-snds/issues/>

Contact : ld-lab-github@sante.gouv.fr.



Outils opensource - open tool kit SNDS



work in progress

Documentation du SNDS



Documentation du SNDS

Projet collaboratif pour documenter et faciliter
l'utilisation du SNDS

[Aller au contenu →](#)

Documentation collaborative

Vous pouvez éditer et corriger le contenu de chacune des pages

Découverte

Ce site contient des tutoriels sur différents sujets

Approfondissement

Le dictionnaire des produits, tables et variables permet d'aller chercher des informations détaillées

Documentation du SNDS

Introduction

Données du SNDS

Ressources

Fiches thématiques

La CMU Complémentaire

Description des tables et variables d'intérêt

Variables de la table des prestations ER_PRS_F

Lien pour consulter : <https://documentation-snds.health-data-hub.fr/>

Lien pour contribuer : <https://documentation-snds.health-data-hub.fr/documentation/contribuer.html>

Formation sur meet-up

Outils opensource - open tool kit SNDS



https://gitlab.com/DREES_code/public/gu-snds/programmes-sas-gu-snds/blob/master/Maladies%20neurodégénératives/Alzheimer_demence.sas

GitLab Projects Groups Snippets Help

Programmes SAS GU SNDS

Project

Repository

Files

Commits

Branches

Tags

Contributors

Graph

Compare

Charts

Locked Files

Issues 0

Merge Requests 0

Packages

Members

DREES > ... > GU-SNDS > Programmes SAS GU SNDS > Repository

master programmes-sas-gu-snds / Maladies neurodégénératives / Alzheimer_demence.sas

Find file Blame History Permalink

Ajout des programmes partagés par les membres du GU SDNS
Pierre-Alain Jachiet authored 4 weeks ago bab1c415

Alzheimer_demence.sas 26.6 KB

Edit Web IDE

```

1  /*****
2  /*****PROGRAMME INDICATEURS PMND*****/
3  /*Calcul du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de plus de 40 ans par dpartement ***/
4  /*-rprage des ALD, des hospitalisations en lien avec la maladie d'Alzheimer (MCO, PSY ) */
5  /*-ciblage des mdicaments spcifiques */
6  /* on prend ici les Alzheimer et les autres dmences apparents car difficile de les dissocier */
7  /*****-*/
8  /* calcul du taux de patients Alzheimer qui consomment des neuroleptiques */
9  /*****/
10 /*Cline LEROY (ARS Normandie) & Jrme brocca (ARS CVL) JUILLET 2018 */
11 /*****/
12 option mprint symbolgen;
13
14 * Liste du ou des dpartement entre cote avec virgule si plusieurs;
15 %LET DEPT = '014','027','050','061','076';
16 *%LET DEPT = '018','028','036','037','041','045';
17
18
19 /*recherche de l'heure de dbut sur Oracle et du USER */
20 PROC SQL;
21 %connectora;
22 create table time_1 as
23 .....

```

Lien : gitlab health data hub en cours de création

DOCUMENT DE TRAVAIL



Outils opensource - open tool kit SNDS



tsfaker 0.1.2

✓ Latest version

```
pip install tsfaker
```

Last released: Jun 6, 2019

Generate fake data conforming to a Table Schema

Navigation

Project description

Release history

Download files

Project links

Homepage

Statistics

View statistics for this project via [Libraries.io](#), or by using [Google BigQuery](#)

Project description

Generate tabular fake data conforming to a Table Schema

Usage

```
$ pip install tsfaker

$ tsfaker https://gitlab.com/healthdatahub/tsfaker/raw/master/tests/schemas/implemented_
      string          number          integer          date          datetime
0      QZLuRNRoaJ      8524064526.189381      5603365028      1918-06-09      1963-02-25T15:27:14
1      OAXCFryYDVMWmRTnP      8084094810.096195      -9782888534      1995-06-06      1924-06-14T07:41:59
2      -6416720321.04726      -1060427558      2006-12-11      2002-12-25T07:41:47
```

Goals

We aim to generate fake data conforming to a *schema*.

Outils opensource - open tool kit SNDS



https://entraide.health-data-hub.fr/

SNDS S'inscrire Se connecter

toutes les catégories toutes les étiquettes Récents Top Catégories

Rechercher...

aucune étiquette

snads

appariement

documentation

infrastructure

cepidc

dcir

décès

dictionnaire

données

sniiram

cnam

epi-phare

gitlab

Bienvenue sur la co

Bienvenue sur la commu

techniques, des actualités

description de votre comm

Publication d'un nouve

Documentation collabora

Information de décès c

FAQ snads, décès

Appariement avec les

FAQ appariement, cepidc

20 juin - Formation à C

Documentation collabora

Variables d'appariement entre le CépIDC et le SNIIRAM

FAQ appariement, sniiram, décès, cepidc

Données dupliquées ou en accès direct

Health Data Hub données

Echange de données Health Data Hub et dispositif médical

Health Data Hub infrastructure

Réponses Vues Activité

0 33 8 avr.

Variables d'appariement entre le CépIDC et le SNIIRAM

FAQ appariement, sniiram, décès, cepidc

Question

L Iboukredine

3 22j

Sur la base de quelles variables communes l'appariement CépIDC / SNIIRAM est-il réalisé ?

créé dernière réponse 3 60 5 3

L 22j 7j answers vues utilisateurs J'aime

14 JOURS PLUS TARD

C Clairei Claire IMBAUD

1 7j

Bonjour,

L'appariement des données du CépIDC dans le SNDS pour les années 2013-2015 a été réalisé sur les variables suivantes:

- date de décès (séparée en 3 variables),
- code sexe,
- année et mois de naissance,
- dpt de résidence,
- commune de résidence,
- et, lorsqu'elle existe, le dpt de l'établissement dans lequel le patient est décédé (comparé au dpt du lieu de décès du CépIDc).

Si l'appariement n'a pu se faire sur l'ensemble des variables, alors il peut être partiel en ayant retiré tour à tour un critère sauf l'année de décès.

Par ailleurs, lorsque la date de décès n'est pas renseignée dans IR_BEN_R alors l'appariement a utilisé la date de fin de séjour pour cause de décès comme date de décès... il faut donc faire attention à la surévaluation des décès à l'hôpital notamment pour les régimes qui ne remontent pas ou mal la date de décès.

Lien : <https://entraide.health-data-hub.fr/>

DOCUMENT DE TRAVAIL

Outils opensource - open tool kit SNDS



- **Meet-up du 27 mars** : 73 participants au meet-up et 250 personnes inscrites
- Interventions de l'INDS, la DREES et la CNAM pour présenter : la documentation partagée, le dictionnaire interactif, le processus d'appariements.
- **Meet-up du 12 juin** : 75 participants pour 374 membres inscrits
- Interventions de Bertrand Lukacs, l'Ecole Polytechnique et IQVIA pour présenter : l'historique du SNDS, les travaux d'IA réalisés par Polytechnique sur le SNDS et ceux réalisés par IQVIA dans le cadre de leur activité industrielle

Lien pour s'inscrire : <https://www.meetup.com/fr-FR/Health-Data-Hub>

Lien vers les vidéos : <https://www.youtube.com/channel/UCFmHnLZ31EgSrPhZQTM9weQ/featured>

Outils opensource - open tool kit SNDS

4
JUIN

mardi 4 juin 2019

Je n'y étais pas 30 y sont allés

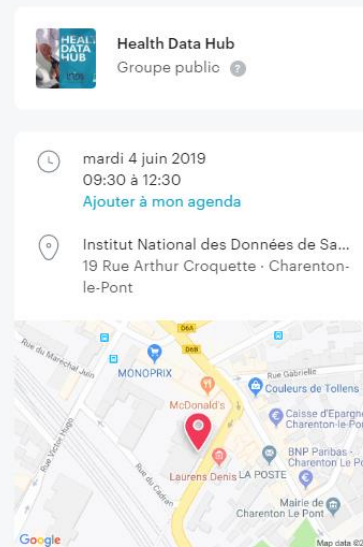
Session d'information sur les données du SNDS et la procédure d'accès

Hosted by
Health Data Hub

Détails

La Cnam et l'INDS organisent une présentation du SNDS (Système National des Données de Santé) et de la procédure d'accès à ces données.

Cette présentation s'adresse à tout demandeur souhaitant avoir des informations sur le sujet en vue d'un dépôt de dossier d'accès à ces données.



• **Information du 4 juin** : 17 participants inscrits via la plateforme MeetUp, Session d'information sur les données du SNDS et la procédure d'accès (organisé par l'INDS et la Cnam) : 17 inscrits. Meetup ouvert à tous ceux intéressés par découvrir le SNDS et les procédures d'accès. Orienté vers ceux qui n'ont jamais accédé aux données et qui sont intéressés.

• **Remarques** : il existe des formations plus approfondies proposées par la CNAM, contact : snds.cnam@assurance-maladie.fr

Lien pour s'inscrire : <https://www.meetup.com/fr-FR/Health-Data-Hub>

Lien vers les supports : à venir

Contact : data.user@indsante.fr



Outils opensource - open tool kit SNDS enjeux

Travail **collaboratif** initié aujourd'hui un certain nombre de contributions : INDS, DREES, CNAM, ARS, HEVA, CEPIDC, etc.

Enjeux :

- identifier clairement les contributeurs
- distinguer les contributions utilisateurs des institutions
- assurer la valorisation du travail (notification, crédit ?)
- assurer la maintenance et fiabilité des ressources principales
- plan d'action de complétude
- enjeu de formation aux outils collaboratifs
- revue de code

Etc.



Perspectives pour le 3^{ème} trimestre 2019

Perspectives pour le 3ème trimestre 2019



Chantier 1. Organisation cible et projet de loi

- Publication du décret relatif à l'organisation du **comité éthique et scientifique**
- Travaux et publication du décret relatif au **SNDS élargi**
- Proposition de scénarios cible de règles d'accès, pistes de **modèles économiques** et choix d'un nombre restreint de **bases** incontournables à intégrer au Hub
- Signature de la convention constitutive, identification de locaux et finalisation des **premiers recrutements** pour la phase de démarrage du Hub



Chantier 2. Plateforme technologique et démarche de sécurité

- Finalisation des travaux d'**architecture** et du **développement de la plateforme**
- Constitution du **dossier d'homologation** de la plateforme (finalisation de l'analyse de risque, rédaction des documents de sécurité, conduite d'audits techniques)
- Définition du **modèle opérationnel du département technique** du HDH (organisation, gouvernance, processus, etc.)
- Recrutement de l'**équipe technique** du HDH (CTO, RSSI, opérateurs, etc.)



Chantier 3. Projets pilotes et offre de service

- Dépôt et suivi **des demandes d'autorisation CNIL de l'ensemble des projets pilotes** (institutionnels et AAP)
- Personnalisation et signature des **conventions d'accompagnement** par le HDH avec les porteurs de projet et producteurs de données
- Recrutement de l'équipe HDH et **lancement de l'appui des producteurs** dans la collecte et la mise en qualité des sources
- Poursuite des travaux sur l'**offre de service** du HDH et publication d'un premier kit



Chantier 4. Animation de l'écosystème

- Affirmer plus précisément les **synergies** avec les autres plans nationaux (FMG, France Cohorte) et européens
- Réflexions sur un **appel à projet** et un **challenge** pour la fin d'année
- Définition d'une **identité visuelle**, d'un logo et d'une charte graphique, Réalisation d'une vidéo et de **supports de communication** grand public
- Poursuite des travaux sur l'open toolkit SNDS et structuration d'un plan d'action, des liens avec les contributeurs et des retours utilisateurs.



Health Data Hub