A thick, dark blue curved line that arches across the upper portion of the slide, framing the main title.

Open Data/Big Data en Recherche clinique et  
épidémiologique : Accès aux données et transparence,  
comment et pour qui ?

5<sup>ème</sup> journée de la Recherche Clinique  
4 février 2016

A thick, dark blue curved line that arches across the bottom portion of the slide, framing the date and event information.

# Panorama des big data dans la santé d'après André Loth (DREES)

- Big data 1 : les objets connectés (hors DM)... Ils vont « parler », ils font parler... mais encore peu de choses
- Big data 2 : les données des réseaux sociaux (montée réelle des usages en pharmaco-vigilance, cohortes volontaires...)
- DM connectés, dossiers électroniques et DMP, biobanques : la *e-santé* et ses usages pour le soin (données lues par les docteurs vs lues par les machines).
- SNDS

# Systeme National des Données de Santé SNDS

- SNIIRAM, CEPI-DC, PMSI...
- Finalité : mise à disposition des données pour contribuer :
  - A l'information sur la santé ainsi que sur l'offre de soins, la prise en charge médico-sociale et leur qualité ;
  - A la définition, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques de santé et de protection sociale ;
  - A la connaissance des dépenses de santé, des dépenses d'assurance maladie et des dépenses médico- sociales ;
  - A l'information des professionnels, des structures et des établissements de santé ou médico-sociaux sur leur activité
  - A la surveillance, à la veille et à la sécurité sanitaires
  - A la recherche, aux études, à l'évaluation et à l'innovation dans les domaines de la santé et de la prise en charge médico-sociale.
- Règles d'accès (libre vs soumis à des conditions)

# Accès

- Open data
  - Rendre accessibles des données de nature publique : Medicam Openmedic, Thesorimed, PMSI par catégories...
- SNDS y compris PMSI
  - Plus contraignant pour le PMSI :
    - fin de la diffusion sur cédérom et des traitements en local
    - passage en mode « traitements à distance sécurisés » (pas de copies)
  - Avancées
    - L'obstacle « NIR -> DCE » est levé : Service du Secret ;
    - Procédure unifiée pour PMSI et SNIIRAM, que les demandeurs soient publics ou privés (mais limitations pour assureurs et industriels de la santé)
  - A voir à l'usage
    - Procédures CNIL simplifiées ? Autorisations cadre, engagements de conformité... Rôle de l'INDS pour faciliter

# Santé mobile et Quantified self

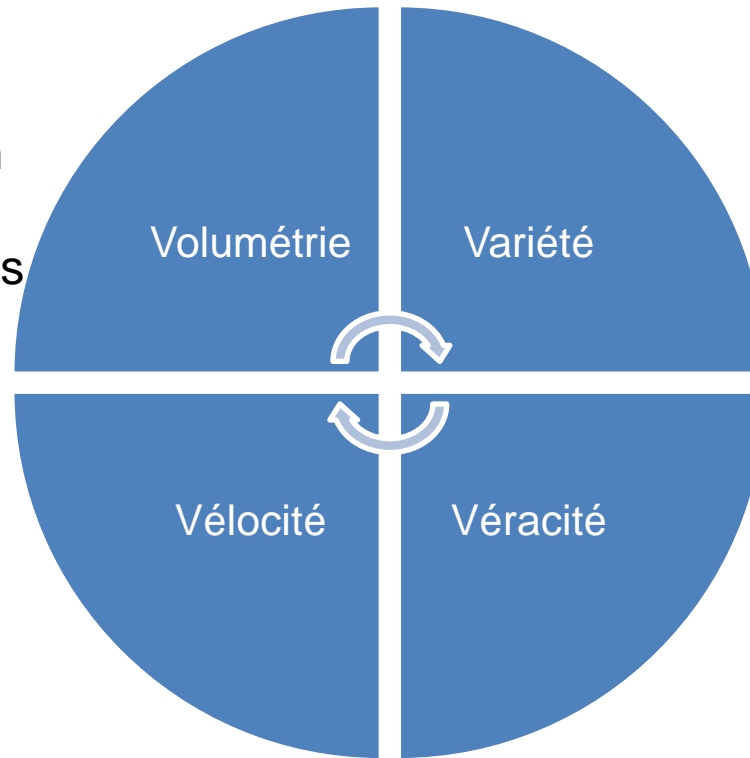
- Livre vert européen de la santé mobile en cours d'élaboration (code de conduite sur les applications mobiles) :
  - Cadre juridique et protection des données
  - Sécurité des patients ;
  - Rôle de la santé mobile dans le système de point.

# Usages

- Recherche translationnelle : vérifier des hypothèses ou les faire émerger
- Médecine personnalisée : adapter les traitements aux profils patients
- Optimisation du parcours de soins
- Alimenter les modèles médico-économiques ;

# Difficultés techniques / méthodologiques

Nombre de variables très important sur un très grand nombre de sujets



Coexistence d'informations structurées et non structurées

Très nombreuses mesures collectées en temps réel

Multiples sources de données de différentes qualités

On peut tirer des conclusions fausses des analyses réalisées