

Engagement #34 : Développer la démarche d'ouvertures de code sources, de données et promouvoir la science ouverte en santé

Date de début et de fin de l'engagement

Janvier 2021 – Décembre 2023

Ministère porteur

Health Data Hub, Ministère de la santé et des solidarités

Description de l'engagement

Quel est le problème public que l'engagement réglera ?

L'utilisation des données de santé est aujourd'hui réservée à un petit nombre d'experts du fait du cloisonnement des données mais également de leur nature complexe. Comprendre les données, leur organisation, mais aussi leurs biais, potentiels, limites, représente un effort considérable pour chaque porteur de projet, c'est la raison pour laquelle le HDH propose de mutualiser les connaissances.

Quel est l'engagement ?

Le HDH et ses partenaires (DREES, Santé publique France, CNAM, ANSM, ARS, ATIH, etc.) mettent à disposition depuis 2019 une documentation ouverte collaborative comprenant des notebooks pour se former au fonctionnement du SNDS, un générateur de données de synthèse, de nombreuses fiches thématiques regroupant les spécificités du SNDS, une section open data listant toutes les ressources accessibles sur le thème des données de santé, ainsi que des programmes utilisés par les data scientist et statisticiens. Un dictionnaire interactif permettant de visualiser sous la forme de graphiques le schéma de données, ainsi qu'un forum d'entraide viennent compléter la documentation.

L'objectif est de démocratiser l'accès à la connaissance et de multiplier le nombre de contributeurs et utilisateurs de cette démarche.

Comment l'engagement contribuera-t-il à résoudre le problème public ?

Sur les six derniers mois, le nombre de vues de pages (8474 sur mai 2021, 4485 en décembre 2020) ainsi que de visites (6259 sur mai 2021, 3146 en décembre 2020) a doublé avec actuellement environ 400 vues / jour. La documentation créée début 2020, comportait fin 2020, 37 fiches thématiques dont la moitié ont été mises à jour au cours de l'année. Le code source du dashboard visualisant les chiffres clés de l'accès aux données de santé en France disponible sur le site internet du HDH est également disponible. Ces outils, dont les codes sources sont ouverts à tous dans des repository Gitlab et maintenus quotidiennement par l'équipe du HDH, sont aussi alimentés par les partenaires du HDH et les utilisateurs. Le Health Data Hub maintient et anime un forum d'entraide. Ce forum est à destination des nouveaux utilisateurs de données de santé mais s'adresse aussi aux experts souhaitant échanger avec d'autres membres. Ce forum est ouvert à tous, 539 posts ont été créés sur l'année 2020 et 149 depuis début 2021. Les outils et la démarche sont régulièrement présentés à la communauté Meetup

rassemblant 1350 membres en juin 2021 avec plus de 300 inscrits sur les 6 derniers mois. Depuis 2019, 26 Meetup ont été organisés. Ces événements attirent 120 personnes en moyenne et les présentations peuvent être visionnées ultérieurement sur la chaîne Youtube du Health Data Hub.

Pour accélérer l'utilisation et le déploiement de cette démarche, les actions suivantes seront conduites :

1. La mise en ligne d'une cartographie des experts du SNDS pour faciliter la mise en relation.

Septembre 2021.

2. Le lancement d'un AMI pour financer le développement d'algorithmes pour faciliter l'utilisation des données, lesquels seront mis en open source, condition du partage.

Lancement en juillet, projets entre octobre 2021 et début 2023.

3. La mise en partage des données dans un format international plus réutilisable d'ici fin d'année 2021, de premiers travaux ayant été conduits dans le cadre de la crise sanitaire pour favoriser la mise en relation des différentes sources de données au niveau national et international

Pourquoi cet engagement est-il pertinent pour les valeurs de l'OGP ?

La mise en place de cet engagement et de ces divers chantiers permettra de rendre accessibles à tous des connaissances sur les bases de données qui sont uniquement réservées à certains experts actuellement. Une collaboration sur cet engagement a été réalisée avec le Think Tank Renaissance Numérique.

Informations supplémentaires

Financement de la bibliothèque d'algorithmes open source : 400 000€.

2 personnes employées pour la démarche science ouverte, 1 en cours de recrutement, une dizaine de membres du Health Data Hub impliqués également dans la démarche

L'équipe open source est régulièrement en lien avec Etalab

Jalons d'activités avec un livrable vérifiable

- Mise en ligne d'une cartographie des experts du SNDS – **Début : Janvier 2021 → Fin : Septembre 2021**
- Lancement d'un AMI pour financer le développement d'algorithmes destiné à faciliter l'utilisation des données : **Début : Octobre 2021 → Fin : Janvier 2023**
- Partage des données dans un format réutilisable des travaux conduits dans le cadre de la crise sanitaire : **Début : Janvier 2021 → Fin : Décembre 2021**

Informations de contact

Nom de la personne responsable de l'agence d'exécution

Stéphanie Combes, directrice HDH

stephanie.combes@health-data-hub.fr

Caroline Guillot, directrice adjointe de la relation citoyenne

Health Data Hub
caroline.guillot@health-data-hub.fr

Autres acteurs impliqués

Cet engagement a fait l'objet d'une co-construction avec France Assos Santé, Fédération Française des Diabétiques, Renaissance Numérique et Villa Numéris.