



HEALTH
DATA HUB



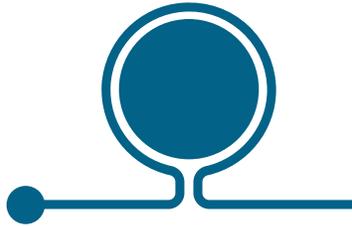
Online-GÖG-Colloquium
European Public Health Week
Forschen mit Gesundheitsdaten -
Perspektiven jenseits COVID-19
**Präsentation des Health Data
Hubs**

17. Mai 2021

Gesundheit Österreich
GmbH ● ● ●

Der politische Willensbildungsprozess, der zur Gründung des Health Data Hubs geführt hat

29. März 2018



Cédric Villani (Mathematiker and Abgeordneter) **übergibt den nationalen Bericht über künstliche Intelligenz** an den französischen Präsidenten, **Emmanuel Macron**

Emmanuel Macron kündigt die **Gründung des Health Data Hubs (HDH)** an

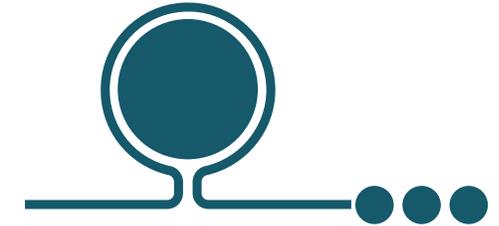
12. Juni 2018



Das französische Gesundheitsministerium ernennt eine **Expertenmission, um die Umsetzung des Health Data Hubs zu detaillieren** und Empfehlungen zu organisatorischen und regulatorischen Aspekten zu machen

Veröffentlichung des **Berichts** im Okt. 2019

1. Dezember 2019



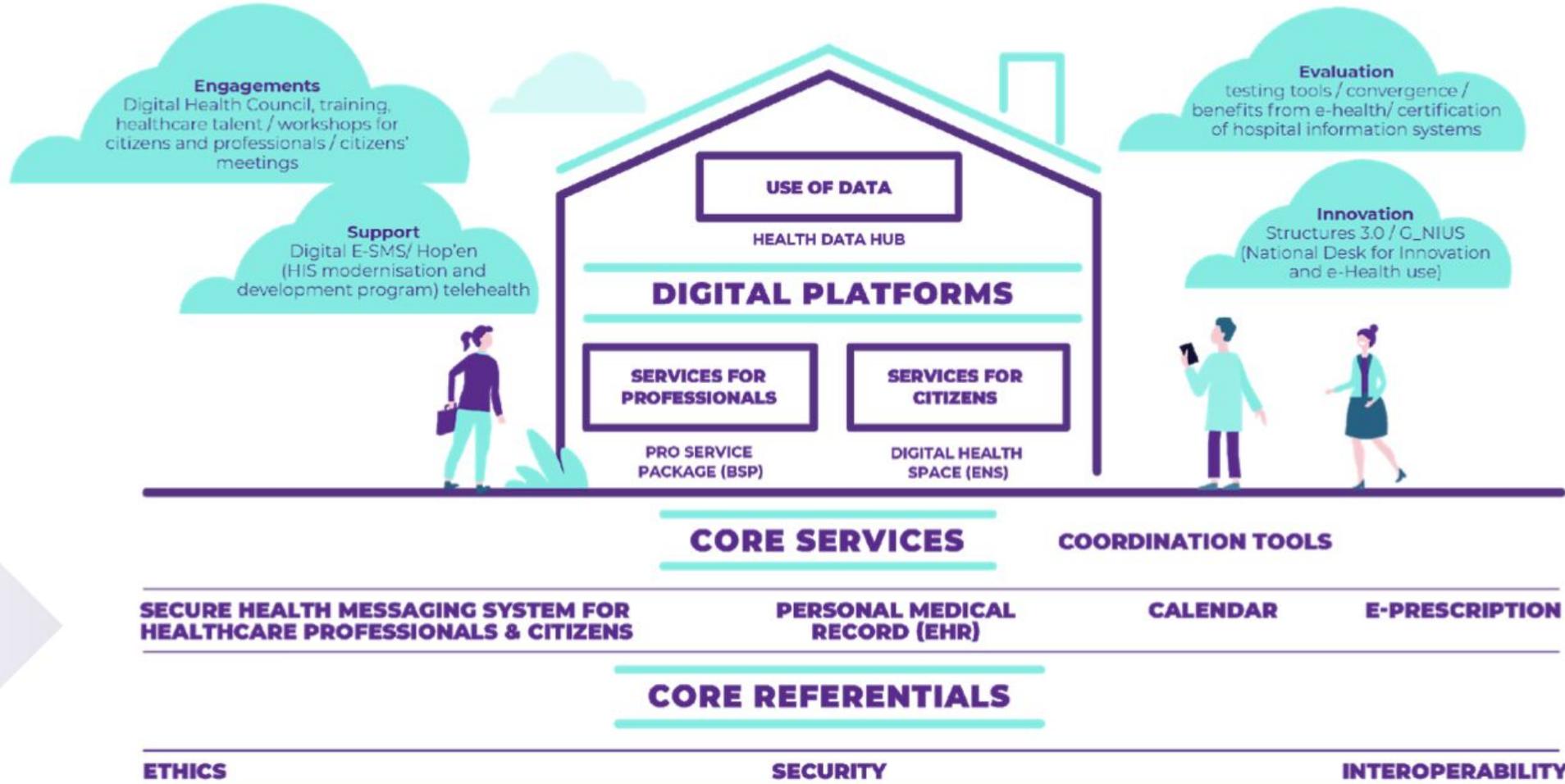
Umsetzung des HDH durch einen Ministerialerlass in Anwendung des **Gesetzes** zur "Organisation und Transformation des Gesundheitssystems" vom 24. Juli 2019

Der Health Data Hub ersetzt das Nationale Institut für Gesundheitsdaten (INDS)

Übernahme und Erweiterung der Missionen des INDS

Der Health Data Hub, eine nationale Gesundheitsdatenplattform, ist Teil einer weitgreifenden nationalen Digitalisierungsstrategie des Gesundheitssektors

Health + medico-social + social dimensions



Der Health Data Hub ist eine öffentliche Interessensvereinigung

Diese Vereinigung zwischen öffentlich-rechtlichen Körperschaften (GIP - Groupement d'intérêt public) wurde durch einen Ministerialerlass gegründet und umfasst **56 Akteure**/ 9 Gruppen:



Diese Strukturen repräsentieren die Vielfalt der Akteure, die sich für Gesundheitsdaten interessieren. Ihre Vertreter sind Teil des Vorstandes des HDH. Der HDH wird überwiegend aus öffentlichen Mitteln finanziert.

Der HDH erleichtert den Zugang zu Gesundheitsdaten

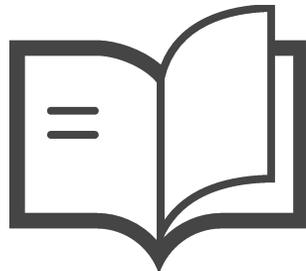
Der Health Data Hub wurde Ende 2019 gegründet und garantiert einen **einfachen, einheitlichen, transparenten und sicheren Zugang zu Gesundheitsdaten**, um die Qualität der Gesundheitsversorgung und die Pflege der Patienten zu verbessern. Die Missionen des HDH sind in vier Grundpfeiler unterteilt:



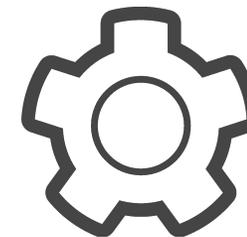
Ein **einzig**er Zugang



Eine **moderne** und **sichere** Datenplattform

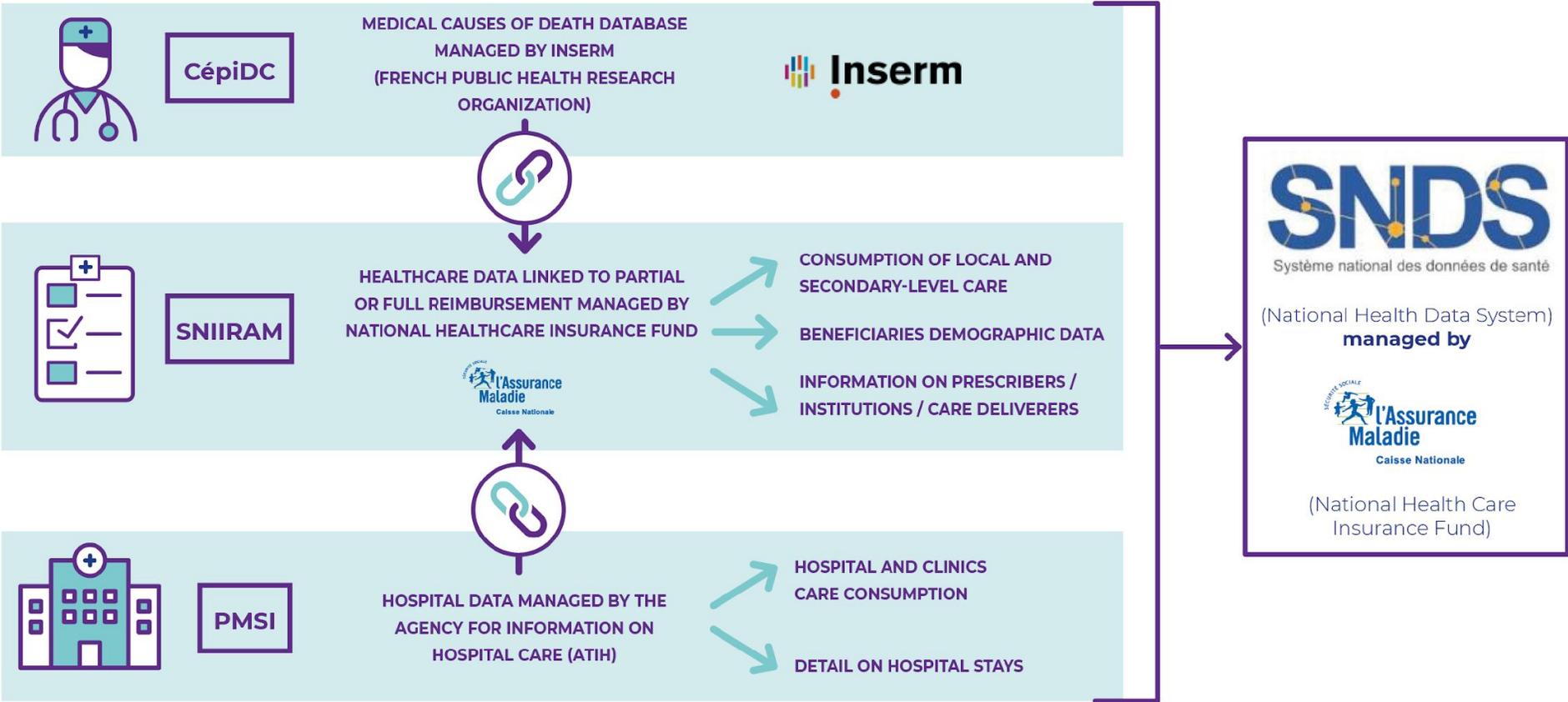


Ein dokumentierter, progressiv aufgebauter **Datenkatalog**



Eine **Reihe von Werkzeugen**, um die wichtigsten Interessengruppen des Sektors zusammenzubringen

Im Jahr 2016 war die Schaffung des Nationalen Gesundheitsdatensystems (SNDS) ein großer Schritt für die Gesundheitsforschung



Das Gesetz für die "Organisation und Transformation des Gesundheitssystems" hat im Jahr 2019 das Nationale Gesundheitsdatensystem (SNDS), das ursprünglich aus einer einzigen Datenbank bestand, zu einem System von Datenbanken erweitert

1 Das erweiterte **SDNS** umfasst eine große Anzahl von Gesundheitsdaten, insbesondere klinische Daten. Es umfasst nicht mehr nur Daten zur Gesundheitsberichterstattung, sondern auch Daten aus Registern, Forschungskohorten, Krankenhaus- Datenbanken, etc.

2 Der Katalog vereinigt eine Sammlung von pseudonymisierten Datenbanken

- ❖ Das historische SNDS wird als **Kerndatenbank** umbenannt.
- ❖ Der Katalog ist eine **Sammlung von SNDS-Datenbanken**, und **der Health Data Hub ist berechtigt, diese neben der Kerndatenbank zur Verfügung zu stellen.**
- ❖ Der Katalog wird einer Sammlung von Kopien von hauptsächlich bereits existierenden Datenbanken ähneln, die als relevant für Forschung und Innovation angesehen werden. Ein strategisches Komitee, das von öffentlichen Institutionen geleitet wird, wird die Hauptrichtlinien für den Katalog festlegen, der in einer iterativen Weise aufgebaut werden soll. Diese Datenbanken können mit der SNDS-Kerndatenbank kombiniert werden.
- ❖ Diese Datenbankensammlung wird, **in enger Zusammenarbeit mit den Datenverantwortlichen/** Data Controllern, progressiv und iterativ aufgebaut
- ❖ Das Gesetz ermöglicht eine bessere Sichtbarkeit des gemeinsamen Datenbestandes für das gesamte Gesundheitsdaten-Ökosystem und eine **bessere Homogenisierung der Zugangsregeln.** Diese Änderungen werden durch die Implementierung des Health Data Hubs erleichtert, der den Katalog auf sichere Weise verfügbar macht.

Beispiele für Datenbanken, die Teil des HDH-Katalogs sein werden

SNDS historische Datenbank

OSCOUR Datenbank (Daten für die koordinierte Notfallüberwachung)

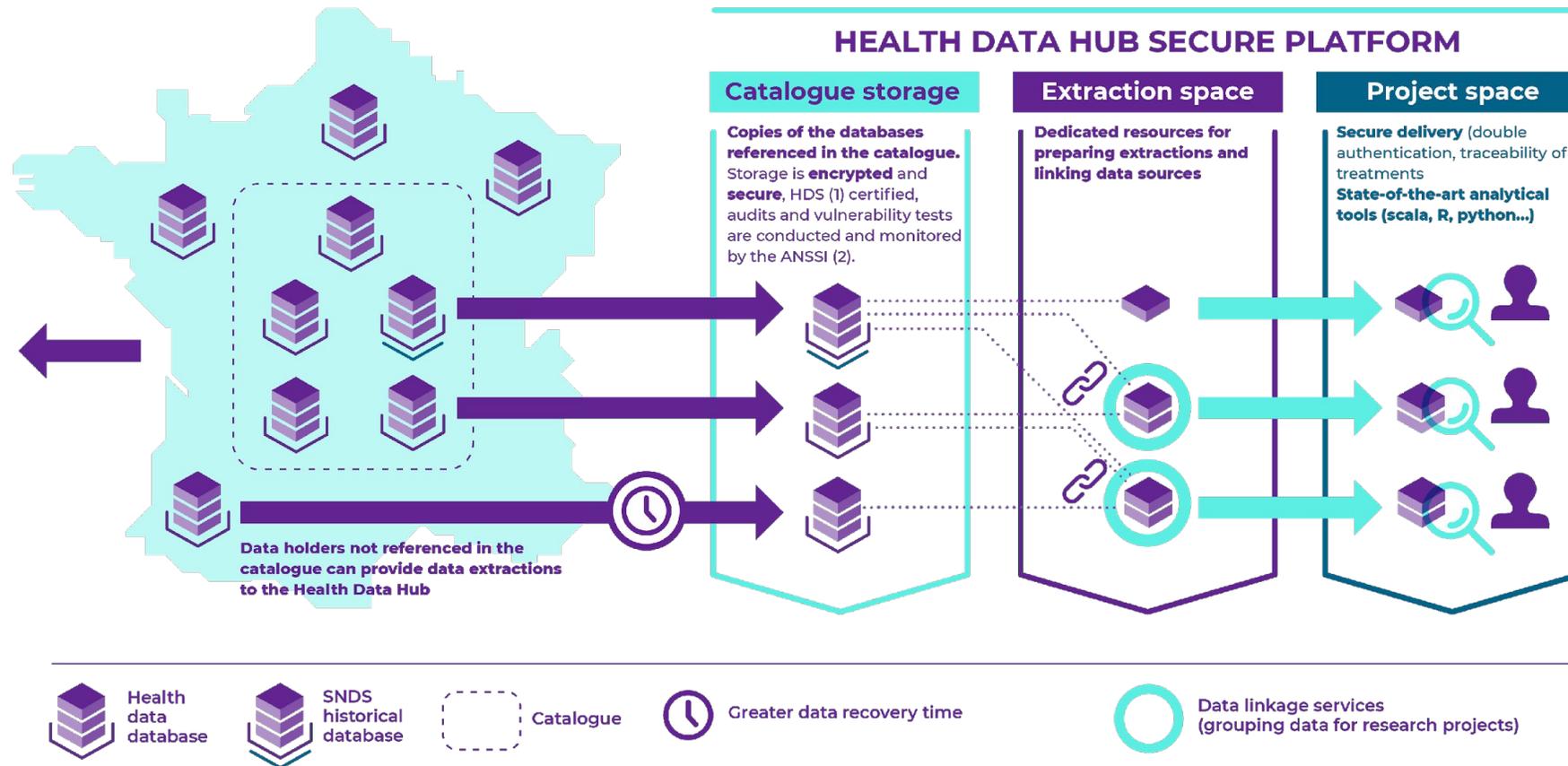
Französisches Knochenmarkspenderegister

Kohorte von Sarkom-Patienten

[i-Share](#) (Internet-based Students HeAlth Research Enterprise) - die größte jemals durchgeführte wissenschaftliche Studie (Kohorte) zur Gesundheit von Jugendlichen

Der Health Data Hub ist berechtigt, Daten aus dem erweiterten SNDS (Nationales Gesundheitsdatensystem) zur Verfügung zu stellen

Health data catalogue: making data available



Der Health Data Hub und seine Funktionsweise beruhen auf einer präzisen rechtlichen Architektur

Der Datenbanken-Katalog beruht auf rechtlichen Voraussetzungen, die in 2021 vollständig umgesetzt sein werden

- 1 Veröffentlichung des SNDS-Erlasses
- 2 Sitzung des Strategieausschusses zur Festlegung der Hauptausrichtungen des SNDS
- 3 Stellungnahme der französischen Datenschutzbehörde CNIL zur Katalog-Datenbankliste
- 4 Rechtsverordnung der Datenbankenliste
- 5 Unterzeichnung von Vereinbarungen mit den Datenverantwortlichen (laufend)



Zugang zu den Daten im Katalog ist klar geregelt:

- ❖ Eine **vorherige Genehmigung der CNIL** ist für den Projektleiter erforderlich und wird nach positiver Stellungnahme des **Ethik- und Wissenschaftsausschusses CESREES** eingeholt
- ❖ Jede **Studie** und einige der jeweiligen **Ergebnisse** werden auf der **Website des Health Data Hub veröffentlicht**
- ❖ Jede/r Bürger/in hat das **Recht auf Widerspruch gegen Datenverarbeitungen** (auf Anfrage)

Der Health Data Hub in 2020

PROJEKTUNTERSTÜTZUNG

1 Eine Projektausschreibung in Kooperation mit dem "nationalen Programm zur Verbesserung der medizinischen Diagnosen mit KI"

27 Pilot-Projekte and **9** Covid-Projekte

+ mit **20** Partnerschaften im Gespräch mit Datenverantwortlichen

AUFBAU DER ORGANISATION

55 Mitarbeiter

32 Frauen, 23 Männer

36 Neueinstellungen im Jahr 2020

1 neuer Arbeitsbereich

BEREITSTELLUNG DER TECHNOLOGISCHEN PLATTFORM

2 Versionen der Plattform wurden produziert

3 Projekte auf der Plattform

2 Datenbanken auf der Plattform

1 ANSSI (frz. Zertifizierungsstelle) - Audit: Bescheinigung eines hohen Sicherheitsniveaus

ZUSAMMENFÜHREN DES NATIONALEN UND INTERNATIONALEN ÖKOSYSTEMS

526 "Gesundheitsdaten und kollektive Intelligenz" Konferenz- Teilnehmer

547 Daten-Challenge-Teilnehmer, gemeinsam organisiert mit der Französischen Gesellschaft für Pathologie (SPF)

438 Teilnehmer an der 2021 « AI4Health » Winter School

9% des EU-Budgets im Rahmen der europäischen Joint Action "Towards a European Health Data Space" wurden für Frankreich mobilisiert

167 assoziierte Forscher im HDH-Forschernetzwerk

1300 regelmässige Teilnehmer in der [HDH meetup Gruppe](#)

Vielseitige Events: AI4Health Winter School, US-FR AI in health conference, Data Challenge...

Franco-US conference May 5-6, 2021
AI and medicine : Promises and limits

Day 1 : AI and clinical practice

- Image-guided clinical practice
- Surgery, AI and robots in medicine
- Cells and tissues

Day 2 : Ethical and regulatory issues

- Access to health data in France and in the USA
- Data regulation and policies in France/Europe and in the USA
- Ethics and AI for medicine

ACADÉMIE
NATIONALE
DE MÉDECINE



AI 4 Health Winter School Online 4-8th January

Plenary Speakers

S. Ananiadou	Biomedical Text Mining: Methods, Tools and Applications	Manchester University
M. Bronstein	Geometric deep learning on graphs and manifolds	Imperial College London
D. Comaniciu	Artificial Intelligence for Healthcare: The Road Ahead	Siemens Healthineers
B. Engelhardt	Machine learning to improve clinical care: What exists, and what is left to do.	Princeton University
P. Keane	Transforming healthcare with artificial intelligence: lessons from ophthalmology	UCL & Moorfields Eye Hospital
S. Murphy	Challenges in developing online learning and experimentation algorithms in mobile health	Harvard University
A. Weller	Trust & Transparency	Turing Institute & University of Cambridge

Plus two days of practical sessions led by (+ more to follow)

W. Dempsey	University of Michigan	In a session linked with S. Murphy's lecture
C. Zerva & F. Christopoulos	University of Manchester	In a session linked with S. Ananiadou's lecture
N. Burgos	Paris Brain Institute	on deep learning for medical imaging
M. Lorenzi & S. Villata	University Cote d'Azur	on the multimodal analysis of biomedical data
A. Gramfort	University Paris-Saclay	on machine learning on electrophysiology EEO signals

Registration is now open. More information at ai4healthschool.org

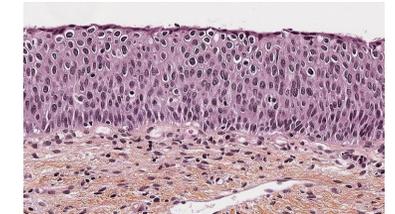
Students (final year masters & PhD), post-docs, academics, employees of public institutions and enterprises welcome.

Logos: MIAI Grenoble Alpes, PRAIRIE Paris Artificial Intelligence Research Institute, 3iA Côte d'Azur Interdisciplinary Institute for Artificial Intelligence, HEALTH DATA HUB, supported by Université de Paris, Paris Brain Institute, Association Française pour l'Intelligence Artificielle (AIF)

AI4Health 2021 :

- Almost 450 participants
- 12 external partners
- Roundtable with 4 “Diamond” partners
- A poster session
- A networking session
- 61 % academics, 24% clinicians, 15% private-sector repres
- 3 days of lectures and 2 days of “hands-on” practical sessions for 180 participants in small groups
- **Next AI4Health edition is planned for January 10 - 14, 2022.**

Data challenge on medical imaging organized from 10/09/2020 to 29/10/2020



- More than **500 participants** were asked to detect the presence or absence of viral, pre-cancerous or cancerous lesions on 5,000 cervical biopsy slides
- The programs of the winners (prediction scores above 0.91) were opened to the scientific community

Unterstützung der akademischen und industriellen Akteure

Unterstützung des akademischen Akteure

- ❖ Finanzierung von 4 Postdoktoranden-Stipendien ab September 2021
- ❖ Betreuung von Studierenden der Medizin am Health Data Hub ab Oktober 2021
- ❖ Vernetzung von Forschern mit anderen Akteuren durch das HDH-Forscher Netzwerk

Unterstützung des industriellen Ökosystems

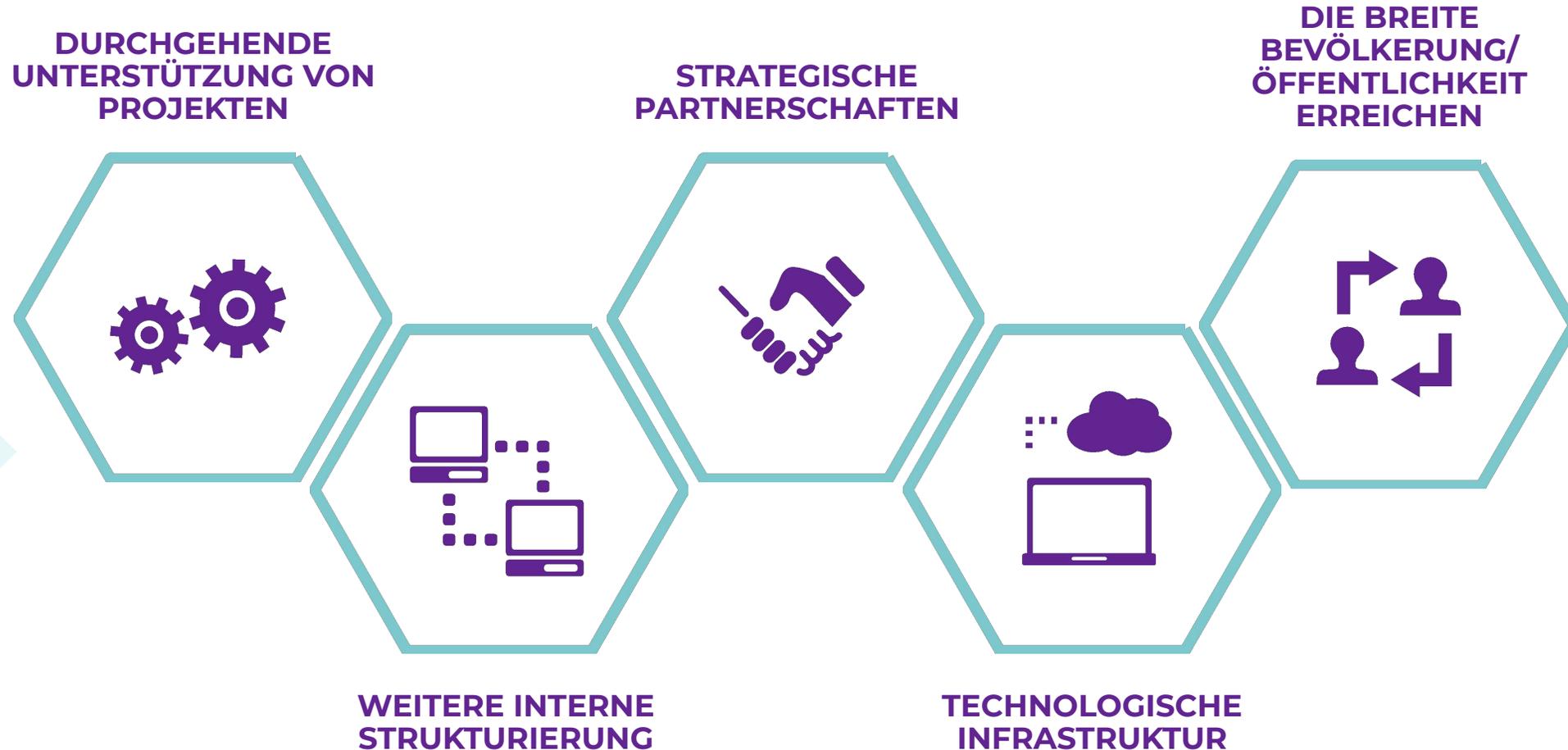
Der Health Data Hub entwickelt ein Serviceangebot für industrielle Akteure:

- ❖ Eine Konsultation der Industrieakteure über die wichtigsten Arzneimittel-, Gesundheitstechnologie- und klinischen Forschungsorganisationen, um Bedürfnisse dieses Sektors zu ermitteln
- ❖ Eine Konsultation von Start-ups, um eine Start-up-Angliederung an den Health Data Hub zu definieren, einschließlich Schulungen, Unterstützung zu technischen und regulatorischen Aspekten von Daten, Produktsichtbarkeit usw.
- ❖ Ein Aktionsplan zur Erleichterung und Diversifizierung der Nutzung von Daten aus der realen Welt (Real-World Data)

Unterstützung des PariSanté Campus, ein einzigartiges Projekt für einen digitalen Gesundheitscampus, zu deren Gründungsmitgliedern sich der HDH angeschlossen hat

Bessere Sichtbarkeit von Forschungsergebnissen, Innovationen und Produkten

Fünf Prioritäten für den HDH in 2021, die gemeinsam mit den Partnern umgesetzt werden sollen

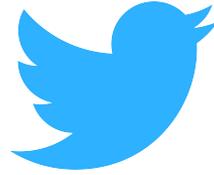


Gewonnene Erkenntnisse und anstehende Herausforderungen

- ❖ Eine einheitliche nationale “**Gouvernance der Gesundheitsdaten**” ist nur mit allen beteiligten Akteuren umsetz- und verhandelbar, bedarf **politischer Unterstützung** und **wichtiger Finanzierungsmittel**
- ❖ Verhandlungen von und Mitwirkung an den Entwicklungen europäischer “Gouvernance”-Modelle der Gesundheitsdaten, Einordnung in den “**European Health Data Space**”
- ❖ Sowohl nationale als auch europäische Herausforderungen:
 - Fragen zur **Standardisierung von Daten/ Interoperabilität** auf nationaler und europäischer Ebene
 - **Technische/ sicherheits-/ plattformbezogene** Aspekte
 - Beziehungen zu **Datenverantwortlichen**, einschließlich Valorisierung der Daten
 - **Valorisierung** der Resultate, Studien,...
 - **Unterstützung der Gesundheits- und sektorübergreifenden Politik** dank eines verbesserten Datenzugangs
 - Beziehungen zum nationalen und internationalen **akademischen Sektor und Wissenschaftlern**
 - **Kostenmodelle für Datenzugang**, Auswahl eines langfristigen Finanzierungs- und “Geschäftsmodells”
 - Einbindung der **Zivilgesellschaft**

Kontaktieren Sie uns!

Link zu unserer Website



LinkedIn



Unser Engagement
mit der
Zivilgesellschaft



Bewerber/innen



Neuigkeiten





HEALTH
DATA HUB

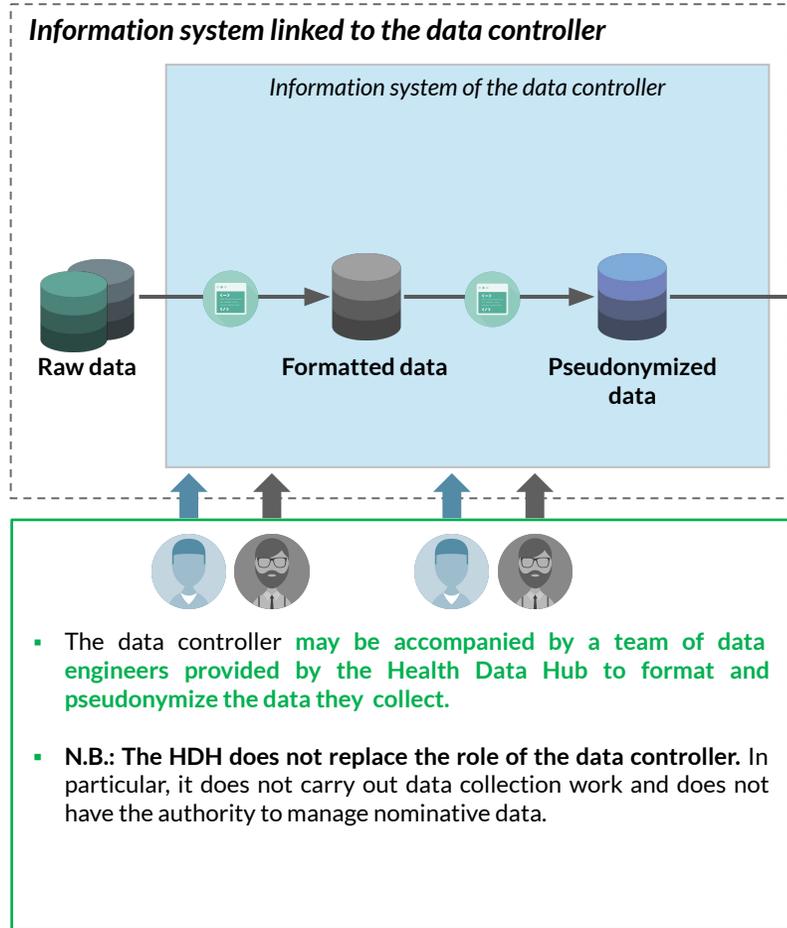


Vielen Dank!

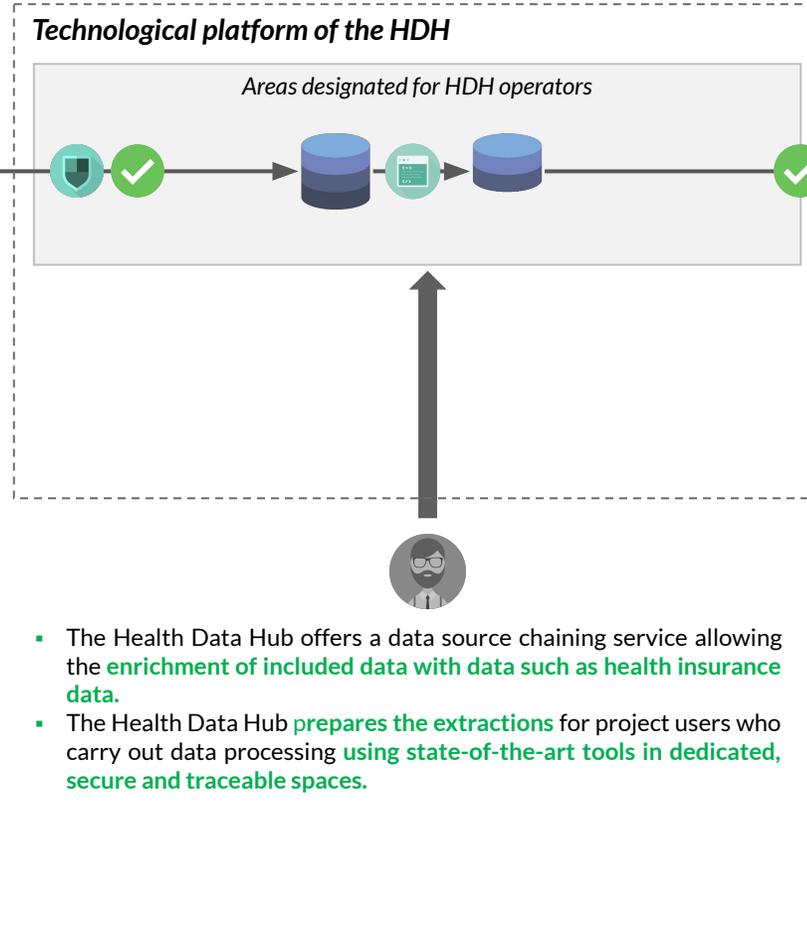
Fragen an Louisa Stüwe
louisa.stuwe@health-data-hub.fr

A secure and state-of-the-art technological platform

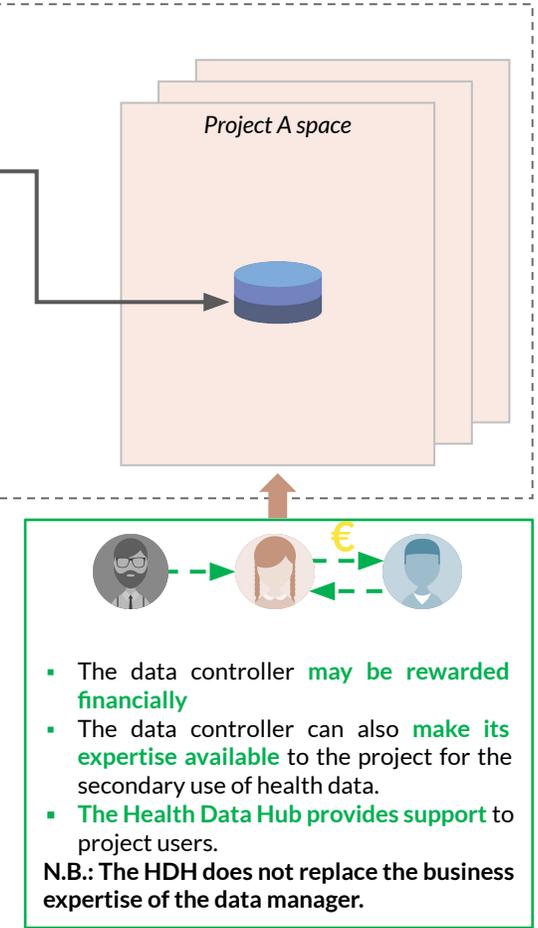
Collection, formatization and pseudonymization of the data



Data preparation and provision



Secondary use of data



Légende :

