

# Cliquez ici pour découvrir le centre de recherche

Site: [Welcome to the Health Data Academy](#)  
Course: L'HDA explique: l'EHDS  
Book: Cliquez ici pour découvrir le centre de recherche

Printed by: Steffie Persyn  
Date: Thursday, 26 June 2025, 10:19 PM

# Description

Vous êtes au centre de recherche. Les chercheurs vous parleront de leurs recherches scientifiques.

# Table of contents

## **1. Rencontrez les chercheurs**

## **2. Réutilisation des données**

## **3. Normalisation des données**

3.1. FAIRification

3.2. Metadata

3.3. Health DCAT-AP

## **4. Demander des données aujourd'hui**

## **5. Demander des données dans le cadre du règlement EHDS**

5.1. Demande de données - finalité

5.2. Autorisation de données

## **6. Plan de la ville**

# 1. Rencontrez les chercheurs

La chercheuse Isabel a soumis un formulaire de demande au Health Data Agency (HDA) pour accéder aux données de santé des patients atteints de diabète de type 2. Elle souhaite mener des recherches plus approfondies. Cela profitera aux patients diabétiques actuels et futurs. Avec un permis de données, elle peut mener cette enquête.

Le chercheur Ricardo a déjà obtenu un permis de données. Il a accès à l'environnement de traitement sécurisé où il peut analyser les données de santé autour de la période de récupération et la cicatrisation des plaies dans les opérations de chirurgie robotique.

L'équipe de recherche de l'Université des sciences appliquées vient de terminer une étude sur le test VPH (Virus du Papillome Humain) et le cancer du col de l'utérus et va maintenant publier les résultats révolutionnaires de leur étude de recherche.

Vous trouverez plus d'informations dans les sections suivantes, si vous le souhaitez.

Cliquez sur le bouton rouge pour continuer ou choisissez un élément souhaité dans la colonne de droite.



## 2. Réutilisation des données

La réutilisation des données de santé, ou utilisation secondaire, est la réutilisation de données précédemment collectées, mais pour une question ou une analyse de recherche différente. C'est un nouvel objectif que celui pour lequel ils ont été collectés à l'origine. Vous utilisez des données existantes collectées par quelqu'un d'autre au lieu de collecter vous-même de nouvelles données. La réutilisation des données ne concerne pas les soins individuels aux patients, mais plutôt la compilation de multiples données individuelles pour l'intérêt général de la population, la poursuite de la recherche, les études, l'innovation, les nouveaux traitements, l'élaboration des politiques, le suivi de la santé publique et de l'épidémie de maladies, les statistiques officielles, l'éducation...

Il est donc très important que les données de santé collectées soient bien documentées et normalisées afin de permettre la réutilisation des données de santé.



### 3. Normalisation des données

Lorsqu'un patient se rend à la consultation d'un médecin, le médecin enregistre toutes les conclusions dans un dossier médical électronique. Il y a un flux automatique vers un endroit central. À partir de ce point central, un autre médecin, un prestataire de soins de santé, un hôpital, un chercheur, un gouvernement, une société pharmaceutique ou toute autre partie intéressée peut demander des données de santé pour les réutiliser.

Les données de santé collectées dans un contexte de soins de santé transitent donc par un dossier de santé électronique vers un contexte large dans lequel elles deviennent disponibles de manière centralisée et peuvent donc être plus facilement réutilisées à d'autres fins.

Par conséquent, les données de santé doivent être faciles à trouver, accessibles, interchangeables par différents systèmes et réutilisables. Pour ce faire, il est nécessaire d'utiliser des normes dans les données de santé collectées. Sans norme commune, les fournisseurs de soins de santé peuvent utiliser des noms différents pour la même maladie, comme l'influenza ou la grippe. Si différents médecins utilisent chacun un nom différent, ces données ne peuvent pas être liées les unes aux autres, alors que la même condition est impliquée. En utilisant les mêmes normes, tout le monde parle la même langue et ces données peuvent être liées les unes aux autres.

**SNOMED-CT** est le langage standard général pour la terminologie clinique et fournit la description des résultats cliniques. C'est une description des résultats et des symptômes sans réellement donner de diagnostic.

**ICD10** est la norme de classification et assure la standardisation du diagnostic.

## 3.1. FAIRification

Une partie importante de la normalisation des données de santé est la FAIRification. FAIR signifie localisable (findable), accessible (accessible), interopérable (interoperable) et réutilisable (reusable).

Les données FAIR garantissent donc que les ensembles de données sont faciles à trouver, sont disponibles grâce à un accès facile, peuvent être échangés entre différents systèmes et peuvent être réutilisés dans différents contextes.

L'objectif global de la création de données FAIR est de créer un environnement de recherche collaboratif et efficace où les données peuvent facilement être utilisées dans de multiples contextes qui diffèrent de l'objectif initial pour lequel les données ont été initialement collectées.

La mise à disposition des données à un public plus large favorise la collaboration et le partage des connaissances, garantit des processus de recherche plus efficaces et conduit à de nouvelles idées et innovations. Le double travail réduit de sorte que les résultats sont visibles plus rapidement.



[Consultez ce cours pour plus d'informations sur FAIRification.](#)

## 3.2. Metadata

En stockant toutes les données de santé de manière standardisée en utilisant la même terminologie, vous obtenez une grande quantité d'informations utiles. Bien sûr, ces données doivent également être facilement consultables afin de les trouver. Une autre partie importante de la normalisation des données de santé est l'utilisation correcte des métadonnées.

En termes simples, les métadonnées sont des «données sur les données». En d'autres termes, les métadonnées sont des informations qui décrivent d'autres données. Les métadonnées fournissent des informations sur divers aspects des données et sont nécessaires à la fois pour trouver des données et pour les utiliser correctement et efficacement. Par exemple, il existe un ensemble de données contenant des informations sur les hospitalisations. Les métadonnées possibles pour cet ensemble de données sont les suivantes: la description de l'ensemble de données pour indiquer qu'il s'agit d'hospitalisations, le format (fichier CSV, par exemple), la taille de l'ensemble de données, une étiquette indiquant que l'ensemble de données contient des données à caractère personnel, la source des données, la personne responsable de la maintenance de l'ensemble de données, etc. Les métadonnées fournissent donc des descriptions précieuses d'un ensemble de données.

Des métadonnées sur la santé et les soins de santé sont disponibles, mais varient considérablement en détail, en format et en emplacement. Afin de pouvoir exploiter pleinement le potentiel et la valeur ajoutée des métadonnées, celles-ci doivent être bien gérées. Par conséquent, il est nécessaire d'utiliser une norme commune qui définit les mêmes catégories de métadonnées partout. Cette norme commune pour les métadonnées est **Health DCAT-AP**.



[Consultez ce cours en anglais pour plus d'informations sur les métadonnées.](#)

### 3.3. Health DCAT-AP

Health DCAT-AP est basé sur DCAT-AP (Data Catalog Vocabulary - Application Profile), mais a été adapté pour répondre aux besoins spécifiques des données de santé. Grâce à Health DCAT-AP, un détenteur de données peut décrire des ensembles de données dans un catalogue de données à l'aide d'un modèle standard et d'un glossaire.

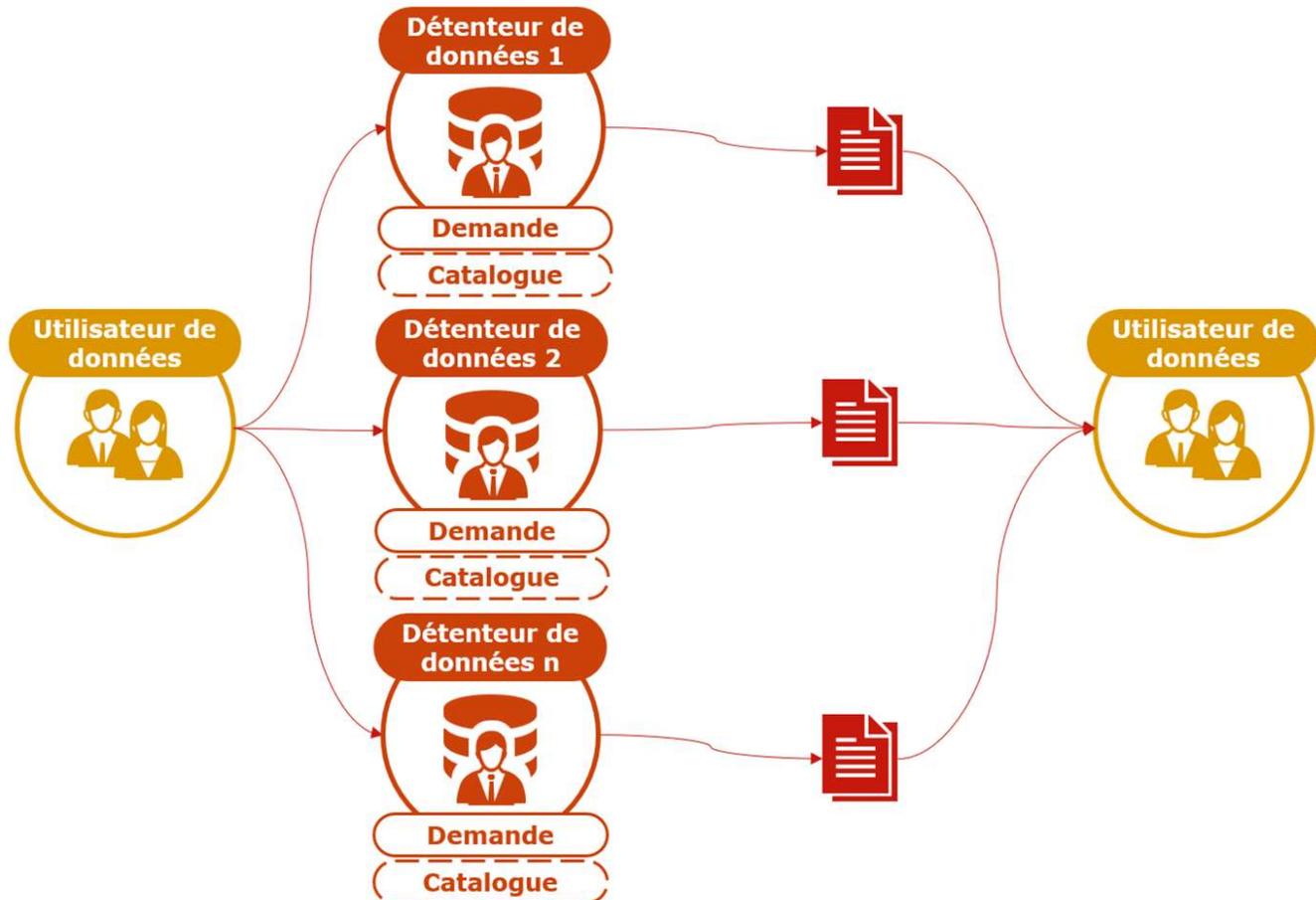
Health DCAT-AP est la norme et la structure européennes obligatoires pour décrire les métadonnées. Cela est nécessaire pour pouvoir échanger des données de santé au niveau international.

[Consultez ce cours en anglais pour plus d'informations sur Health-DCAT-AP.](#)

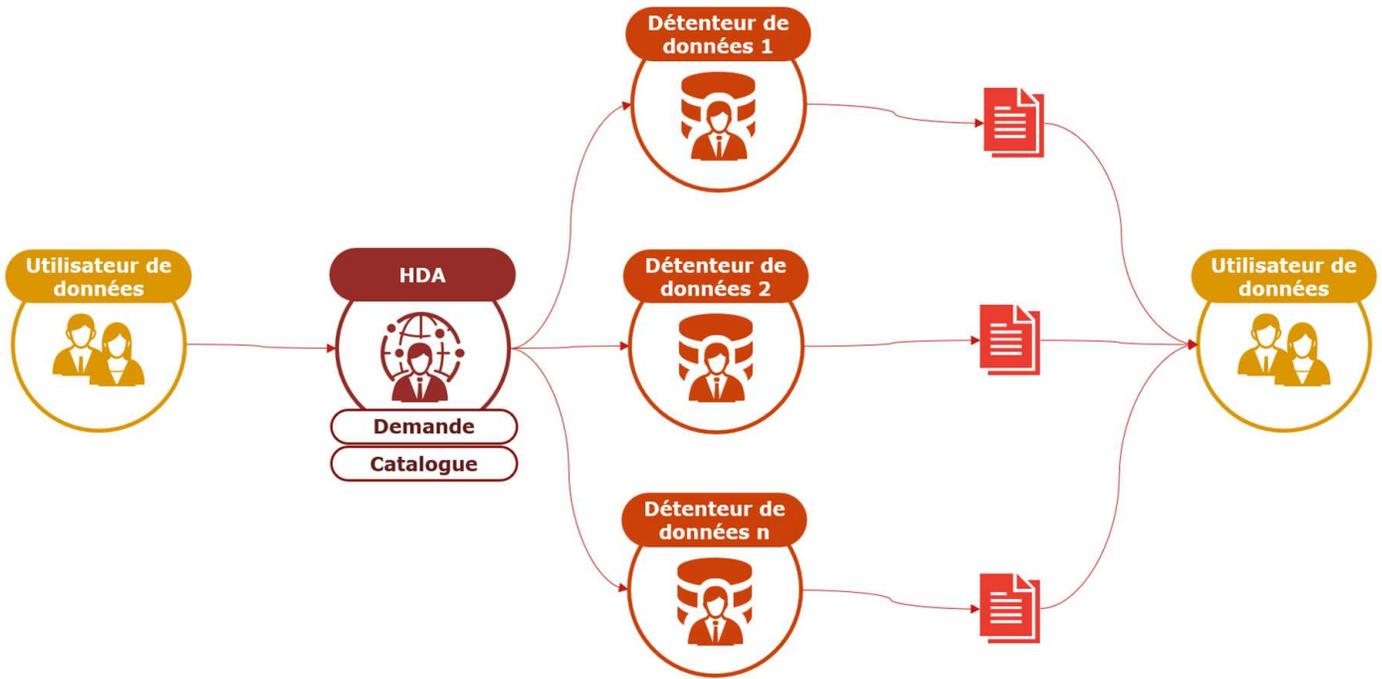
## 4. Demander des données aujourd'hui

### Situation actuelle

Si vous souhaitez utiliser certaines données de santé à des fins de recherche, veuillez communiquer directement avec l'organisme qui a recueilli les données. Vous soumettez ensuite une demande à cette institution au moyen d'un formulaire de demande de données. Dans la situation actuelle, l'organisation peut choisir de partager ou non les données de santé. Si l'organisation accepte de partager les données de santé, elle vous enverra directement les données demandées. Si les données de santé sont réparties entre plusieurs organisations ou institutions, vous devez répéter ce processus pour chaque organisation. Cela signifie une demande distincte pour chaque organisation séparément. Chaque organisation peut avoir un formulaire de demande ou un catalogue de données différent, ce qui complique la recherche et la comparaison des données.



Avec la création de l'**Health Data Agency (HDA)**, le processus de demande est plus facile et plus fluide. En tant que demandeur de données, vous effectuez une recherche dans le catalogue de données HDA et soumettez une demande d'accès aux données de santé au moyen d'un formulaire de demande unique. L'HDA s'adressera à l'organisation en question ou à plusieurs organisations si les données sont réparties sur plusieurs institutions. Le rôle habilitant du HDA améliore la transparence des données disponibles dans le catalogue de données et réduit le nombre d'applications individuelles pour les organisations en centralisant l'application.



# 5. Demander des données dans le cadre du règlement EHDS

## Situation future

La législation EHDS améliore l'accès aux données de santé en supprimant un certain nombre d'obstacles. Cliquez sur le nom pour plus d'informations.

> **Autorisation de traitement de données**

> **Environnement de traitement sécurisé**

> **Obligation de déclaration**

<> Embed



[Edit H5P content](#)

## 5.1. Demande de données - finalité

Dans le formulaire de demande de données, vous enregistrez la finalité du traitement pour laquelle vous demandez les données de santé. La finalité est examinée sur la base de critères stricts et est déterminante pour l'octroi ou le rejet de l'autorisation de traitement de données.

**Les fins non autorisées** sont

- activités de publicité ou de marketing
- discrimination ou décisions défavorables, par exemple dans le cas d'offres d'emploi, conditions défavorables dans la fourniture de biens ou de services, effet défavorable dans le cas de prêts ou de contrats d'assurance...
- la mise au point de produits nocifs et/ou à risque pour les personnes, la santé publique et la société, par exemple les drogues, les produits du tabac, les armes, les produits addictifs...
- activités contraires aux dispositions éthiques du droit national

**Les fins autorisées** sont

- projets visant à améliorer les soins, les traitements et les soins de santé
- la recherche scientifique, y compris
  - activités de développement et d'innovation pour des produits ou des services
  - la formation, les essais et l'évaluation d'algorithmes, y compris dans les dispositifs médicaux, les dispositifs médicaux de diagnostic in vitro, les systèmes d'IA et les applications de santé numériques;
- éducation
- statistiques, telles que le traitement des données
- élaboration des politiques et réglementation
- intérêt public dans le domaine de la santé publique et de la santé au travail

Si la demande de données répond aux critères, une autorisation de traitement de données sera accordée. Il s'agit de l'approbation officielle de la demande de données et de l'obligation pour le ou les détenteurs de données de partager les données de santé demandées.

## 5.2. Autorisation de données

Une autorisation de traitement de données impose au détenteur de données de santé de partager les données de santé avec le demandeur, dans le format demandé, aux fins de recherche ou de traitement approuvées et dans le délai convenu.

Afin de garantir une utilisation responsable, des frais et des amendes seront facturés. Les **frais** sont des coûts liés à la fourniture de données de santé électroniques ou à la préparation des données. Pour des groupes spécifiques, des frais moins élevés peuvent s'appliquer. Les demandeurs de données sont informés à l'avance des frais attendus afin qu'ils aient une vision transparente du coût de la demande de ces données de santé.

En cas de violation, des **sanctions** sont prévues, telles que le retrait des autorisations de traitement des données, l'arrêt du traitement des données ou l'exclusion des parties non conformes de l'accès aux données de santé électroniques pendant une période pouvant aller jusqu'à cinq ans. Dans les cas où les détenteurs de données de santé entravent l'accès aux données ou ne respectent pas les délais, des **amendes** peuvent être infligées.

### L'autorisation de traitement de données

Cliquez sur le bouton bleu en bas des cartes pour en savoir plus sur les actions lors de l'autorisation ou du rejet d'une demande de données. Cliquez sur les flèches pour passer à une autre carte.



Demande de données rejetée ?

 Turn

Card 1 of 3 

[<> Embed](#)

[Edit H5P content](#)

## 6. Plan de la ville

[Cliquez ici pour retourner au plan de la ville !](#)