



Le Groupe de Partage Données de Santé et de Recherche médicale

Isabelle Perseil INSERM

Anne Cambon-Thomsen CNRS

Romain David ERINHA

Groupes RDA spécifiquement autour de la thématique santé

- Blockchain Applications in Health WG
- CURE-FAIR WG
- Epidemiology WG
- FAIRsharing Registry WG: connecting data and metadata standards, repositories and policies
- Raising FAIRness in health data and health research performing organisations (HRPOs) WG
- RDA-COVID19, RDA-COVID19-Clinical, RDA-COVID19-Community-participation, RDA-COVID19-Epidemiology, RDA-COVID19-Legal-Ethical, RDA-COVID19-Omics RDA-COVID19-Social-Sciences, RDA-COVID19-Software
- Reproducible Health Data Services WG
- ELIXIR Bridging Force IG
- Health Data IG

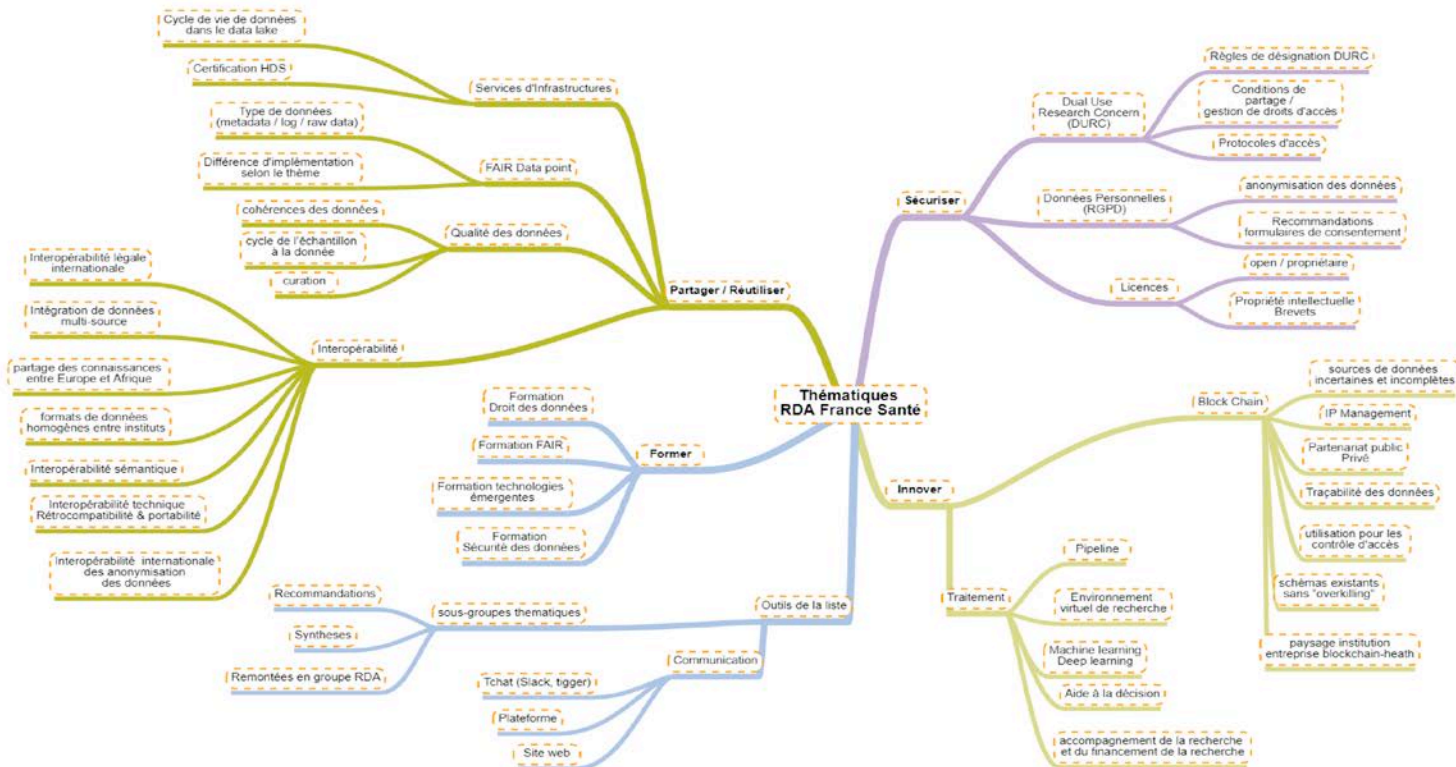
Ouverture et partage des données de santé et de recherche médicale

- Particularités (juridiques, éthiques et techniques) des données personnelles et sensibles
- Prérequis techniques au partage des données (standardisation, interopérabilité, etc)
- Prérequis techniques au partage des données de santé (au niveau des données et des infrastructures supportant les données)
- Valorisation des données (qualité, curation, services)
- Pré-requis financiers, ROI de l'ouverture de ces données !
- Formations

Première réunion du groupe, post-confinement, le 22 juin

- Réunion co-animée par Anne Cambon-Thomsen (CNRS), Romain David (ERINHA) et Isabelle Perseil (Inserm)
- Emergence d'une communauté
 - 37 membres se présentent, présentent leurs intérêts, projets et problématiques
 - <https://docs.google.com/document/d/1UZLjaLJY8zCMtGEptSDYISon4oM5LWNpOU8esoeGOV8/edit>
- Suite à cette réunion, beaucoup de posts sur la liste
- Des regroupements et convergences d'intérêts se forment

Résumé graphique des intérêts du groupe



Enquête proposée par Romain David pour répartir les sous-groupes de travail (soon!)

Thématiques

- › Innover : blockchain
- › Innover : chaîne de traitement
- › Innover : machine / deep learning
- › Partager / Réutiliser : services d'infrastructures
- › Partager / Réutiliser : FAIR Data Point
- › Partager / Réutiliser : qualité des données
- › Partager / Réutiliser : interopérabilité
- › Former : droit des données
- › Former : données FAIR
- › Former : technologies émergentes
- › Former : sécurité des données
- › Sécuriser : Dual Use Research Concern
- › Sécuriser : données personnelles (RGPD)
- › Sécuriser : licences

Groupe de Partage Données de santé et de recherche médicale et RDA France

- Groupe de Partage créé en décembre 2019
- Co-piloté par Isabelle Perseil (Inserm), Anne Cambon-Thomsen (CNRS) et Romain David (ERINHA)
- Mission: Piloter les activités de partage et d'ouverture des données de santé au niveau national
- Axes prioritaires d'action et de réflexion
 - Le Groupe de Partage Santé et Recherche médicale a pour objectif de favoriser les échanges et **transferts de compétences** entre instituts de recherche, universités, et hôpitaux.
 - Il veut aussi d'être une force de proposition en matière de **mutualisation de méthodes, outils, et infrastructures** pour gérer et partager ces données
 - Avec un focus particulier sur la **sécurisation** des données de santé et de recherche médicale, prérequis à l'ouverture de ces données

Le Groupe de Travail

- Membres du Groupe de Travail
 - 118 membres
 - Instituts de recherche : Inserm, CNRS, CEA, IRD...
 - Universités
 - Infrastructures (IFB, CINES, ERINHA...)
 - Hôpitaux (APHP, Rouen..)
 - EFS
 - Pasteur
 - Curie
 - Pharmas
 - Consultants
- Programme de travail en cours de définition

Parmi les activités

- › Organisation du prochain atelier autour de la blockchain pour les applications en santé courant octobre 2020 (intervention prévue d'Edwin Morley Fletcher, Lynkeus)
 - › Introduction à la blockchain
 - › Applications en santé pouvant bénéficier de cette technologie
 - › Réunion virtuelle, possiblement construite en sous ateliers ?

Si vous êtes intéressé.e

› Inscrivez-vous sur la liste

<https://listes.services.cnrs.fr/wws/subscribe/rda-france-sante>

› Page du Groupe de Partage, avec des liens vers les pages des ateliers

<https://www.rd-alliance.org/donnees-de-sante-et-de-recherche-medicale>