Usage secondaire des données de santé

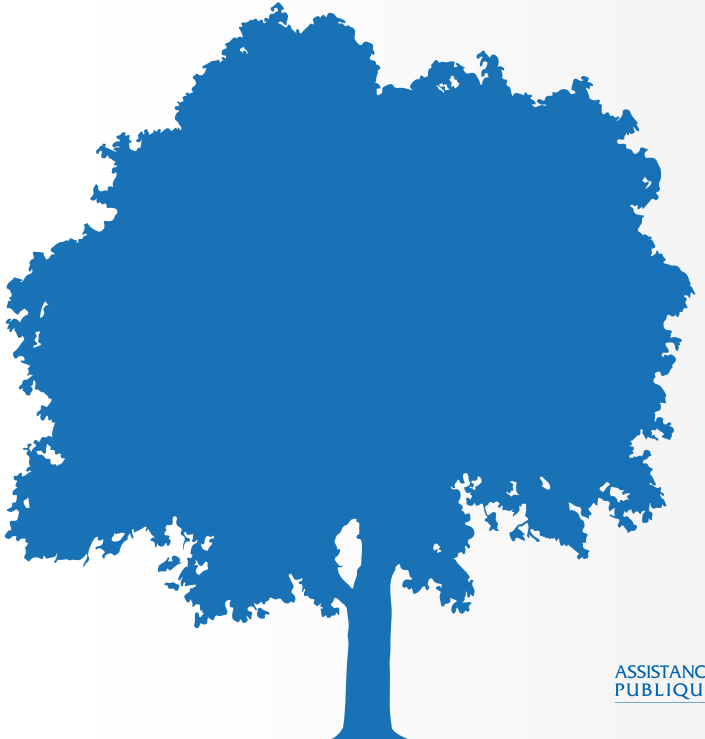
Retour Mission Ecoute utilisateurs

CME - 8 octobre 2024

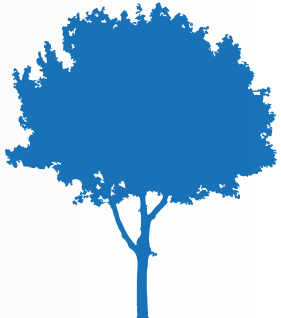
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

L'entrepôt de données de santé de l'AP-HP
est le **premier entrepôt autorisé par la CNIL**
en 2017

La mise à niveau des infrastructures,
l'industrialisation des process,
une véritable offre de services :
la consolidation
2024 – ?



L'enrichissement des
données, des produits,
la multiplication des projets :
la développement
2021 – 2023



Une petite équipe,
des premières briques
technologiques :
la preuve de concept
2017 – 2020

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Pour gagner en maturité,
engagement début 2024 d'une
mission d'écoute de nos utilisateurs
inspirée du principe d'Orientation Client
de la norme ISO 9001
(systèmes de management de la qualité)

- 110 personnes rencontrées
- 6 GHU et 18 hôpitaux
- 1 728 pages de notes issues des entretiens

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Les 6 axes qui ont fait l'objet de retours

1. **Gouvernance**

2. **Périmètre**
et qualité des données

3. **Communication**

4. **Méthodes**
de travail et compétences

5. **Outillage**
pour explorer et traiter les données

6. **Financement**
des projets

Ecoute Utilisateurs : recommandations et calendrier (1/2)

GOUVERNANCE

1. Elaborer une stratégie globale de l'usage des données de santé, allant de la conception du système d'information à son usage dans le cadre de la recherche (T1 2025)
2. Redéfinir la gouvernance des Données (T1 2025)

PERIMETRE & QUALITE DES DONNEES

3. Mettre en place un catalogue de données (T4 2025)
4. Mettre en place un processus transparent et réactif pour la gestion des problèmes de qualité des données (T2 2025)

COMMUNICATION

5. Être plus proche des utilisateurs et communiquer de façon plus transparente pour présenter les capacités réelles de l'EDS (T2 2025) ;
6. Humaniser le dialogue et apporter des réponses les plus précises possibles (T1 2025) ;
7. Proposer des formations régulières sur l'utilisation de l'EDS (T3 2025) ;
8. Mettre en place une stratégie de communication (T1 2025) ;
9. Mettre en place un système de communication proactive, systématique et instantané, pour informer les utilisateurs des incidents en cours, de leurs impacts et des mesures prises pour les résoudre (T1 2025) ;
10. Cibler une communication autour des produits développés par le pôle Innovation et données, mis à disposition des utilisateurs (T4 2024).

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Ecoute Utilisateurs : recommandations et calendrier (2/2)

METHODES & COMPETENCES

11. Accroître la présence de professionnels de santé, en particulier des médecins, dans les équipes de l'EDS (T2 2025) ;
12. Favoriser une approche partenariale, pour que les équipes de l'EDS collaborent davantage avec les utilisateurs (T4 2024) ;
13. Mettre en place une culture de RETEX et adopter une approche plus systématique pour analyser nos échecs et nos succès (T2 2025) ;
14. Repenser l'organisation des équipes Données au sein du pôle Innovation & données (T4 2024) ;
15. Clarifier le mandat et les processus des consultations « SI » (T4 2024) ;
16. Renforcer l'équipe data sciences de l'EDS (T4 2024) ;
17. Etablir des règles claires et simplifiées d'accès aux données pour les utilisateurs de l'EDS (T1 2025) ;
18. Réviser et simplifier les processus de validation et de communication entre les différentes entités impliquées (T1 2025) ;

OUTILS POUR LES DONNEES

Pour les besoins spécifiques des projets de recherche :
19. Consolider une offre de services « produits pour la recherche sur données » pour les cliniciens chercheurs pour leur permettre de traiter plus facilement les données (T4 2025).
Pour les besoins spécifiques du pilotage :
20. Mieux communiquer sur l'offre de service et les possibilités offertes par la data science (T2 2025).
Renforcement de l'outillage en data science :
21. Organiser des sessions de formation pour les chercheurs et les cliniciens afin de les familiariser avec les outils de data science (T2 2025).
De façon générale :
22. Proposer une offre de services permettant aux médecins de traiter des données avec des outils qu'ils maitrisent (T4 2025).

FINANCEMENT DES PROJETS

23. Structurer une information, mise à jour régulièrement, visant à clarifier ce qui relève d'une offre de services standard (n'entrainant pas de surcoût pour les projets), de ce qui relève d'une offre de services avancée (qui implique un budget pour mener à bien les projets) (T2 2025).

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Concrètement, les grandes actions derrière les recommandations : ce qui est engagé

GOUVERNANCE	Refonte de la gouvernance institutionnelle Renforcement du club Utilisateurs « EDS »
PERIMETRE & QUALITE DES DONNEES	Consolidation du socle de données Enrichissement de nouvelles données Mise en place d'un catalogue des données
COMMUNICATION	Elaboration et mise en œuvre d'un plan de communication Refonte du site Internet de l'EDS Information sur le portefeuille de projets de recherche et de pilotage Information sur l'offre de services
METHODES & COMPETENCES	Réorganisation en cours du pôle Innovation & Données Renforcement des expertises médicales et scientifiques Consolidation des ressources en data sciences
OUTILS POUR LES DONNEES	Enrichissement du DataLab (traitement des données – espace Jupyter) Etude sur un environnement de traitement spécifique pour les DIM
FINANCEMENT DES PROJETS	Mise en œuvre d'une grille de chiffrage des projets

Intensité de mobilisation des équipes

+ -

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Au delà de l'Ecoute utilisateurs, d'autres actions stratégiques :

2025

Travail engagé

La **structuration et la valorisation** des bases de données issues de la recherche, des registres des cohortes

Travail engagé

Le développement de modèles permettant d'optimiser **les études de faisabilité cliniques** à l'appui des données de l'EDS

Travail engagé

Le développement de l'usage de l'EDS pour **l'évaluation de la pertinence, de la qualité et de la sécurité des soins**, pour l'harmonisation des bonnes pratiques

Le développement de l'usage de l'EDS auprès de **l'ensemble des professionnels de santé**, notamment le personnel paramédical

Caroline Germain

Pôle Innovation & données (DSN)

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS