



Mission écoute utilisateurs

Bilan 1 an après



Juillet 2025

Table des matières

1 - Gouvernance	4
2 - Périmètre et qualité des données	6
3 - Communication et formation	8
4 - Méthodes de travail et compétences	10
5 - Mieux visualiser, explorer et traiter les données	12
6 - Financement des projets	14
7 - Tout ce que nous avons engagé en sus	15

INTRODUCTION

Faire le point sur nos engagements

Il y a tout juste un an, nous vous présentions les résultats de la mission d'Écoute Utilisateurs, portant sur l'usage secondaire des données de santé et vos relations avec l'EDS AP-HP.

Des besoins nouveaux ou insuffisamment couverts ont été remontés et des irritants avaient été relevés.

Par conséquent, 23 recommandations ont été émises pour améliorer nos pratiques et adresser les besoins, regroupées au sein des 6 axes suivants :

- La gouvernance,
- Le périmètre et la qualité des données
- La communication et la formation
- Les méthodes de travail et les compétences
- L'outillage permettant de visualiser, explorer et traiter les données
- Le financement des projets

Nous avons engagé de nombreuses actions sur chacun de ces axes, certaines abouties, d'autres en cours. D'autres encore restent à engager.

Ce document vous présente un bilan synthétique de nos activités, « 1 an après ».

Volontairement succinct, nous souhaitons mettre l'accent sur les éléments les plus marquants.

1 - Gouvernance

Ce que vous nous avez demandé

- Disposer d'une stratégie « Données de santé » de bout en bout : penser l'usage secondaire dès la conception des logiciels métier.
- Connaître et comprendre la gouvernance et le circuit des décisions prises.

Ce que nous avons fait depuis

Une gouvernance révisée

Gouvernance stratégique

Le COPIL Données repensé : ce dernier a été renouvelé et se réunit désormais tous les deux mois pour plus de réactivité, au lieu de trois fois par an précédemment. [Sa composition est publique](#). Les supports de présentation et les décisions sont partagés au Club Utilisateurs de l'EDS.

Les processus et méthodes de priorisation des travaux ont été définis et partagés : le programme de travail 2025 de l'EDS a pu être arrêté selon des critères objectifs. Il fait l'objet d'un suivi régulier.

Gouvernance opérationnelle

Le Club Utilisateurs de l'EDS a été étendu et dynamisé : initialement centré sur la recherche, ce rendez-vous a été élargi pour couvrir l'ensemble des finalités (pilotage comme recherche). Il est composé de plus d'une cinquantaine de membres actifs (médecins, data scientist, chef.fes de projet, etc.). Le Club Utilisateurs se réunit tous les deux mois, en alternance avec le COPIL, pour préparer ce dernier et permettre aux utilisateurs de prendre part aux orientations de l'EDS.

Un canal d'échange interne a été créé pour partager en toute transparence les informations, décisions, présentations utiles (COPIIL Données, gouvernance, mission Écoute Utilisateurs, espace européen des données de santé, etc.).

Les deux comités opérationnels mensuels « Recherche » et « Pilotage » ont été consolidés, impliquant la DRCI, la DST, la DQ2P et la DEFIP pour le suivi du portefeuille de projets, programmes, et chantiers.

Les usages des données « de bout en bout » repensés

Pour faciliter l'exploitation des données tant dans le cadre du soin que pour un usage secondaire, la Direction des Services Numériques (DSN) a structuré un processus de gestion du cycle de vie de la Donnée. Il implique désormais nos équipes en charge de l'usage secondaire des données dès les phases de conception, d'évolution ou de développement des solutions applicatives, en particulier du Dossier Patient Informatisé (DPI).

À ce titre, nous avons conçu un cadre documentaire à l'état de l'art, sous forme d'un guide d'implémentation FHIR*, partagé aux équipes de Dedalus (l'éditeur d'Orbis) pour s'inscrire dans une démarche d'interopérabilité by design. Ce cadre documentaire constitue, de fait, les bases du catalogue de données de l'EDS AP-HP.

Par ailleurs, pour rendre soutenable l'intégration des données dans l'EDS de l'AP-HP, l'outil FormBuilder a été conçu pour ingérer les données brutes issues des bases de données du DPI (non exploitables directement), et les traduire dans ce format standard « FHIR ». Cette traduction permet la contextualisation des données, leur traçabilité, et leurs multiples exploitations (pilotage, recherche, etc.). Dit autrement, si une Donnée était un individu, le FormBuilder en serait sa carte d'identité.

En se saisissant de ce sujet, nous anticipons la mise en application du règlement européen relatif à l'Espace européen des données de santé (EEDS) qui exige une description des données au travers d'un catalogue national que nous serons tenus d'alimenter. Nous utilisons cet outil pour intégrer, par exemple, les données des dossiers de spécialité Maison des femmes ou encore Maternité.

Le triple-objectif sous-tendu par ces actions vise à :

- diminuer les coûts de rétroingénierie d'intégration des données dans l'EDS,
- accélérer leurs mises à disposition indépendamment de leurs usages finaux,
- permettre leur traçabilité (exigences nationale et européenne).

Ces travaux ont eu un impact significatif sur les orientations nationales. La Plateforme de Données de Santé appuie l'utilisation de notre cadre documentaire pour le socle commun des EDS hospitaliers, au travers d'un groupe de travail dédié. L'Agence du Numérique en Santé soutient notre stratégie en vue de l'alignement avec les exigences européennes.

*FHIR : standard international d'interopérabilité des données de santé.

2 - Périmètre et qualité des données

Ce que vous nous avez demandé

- Clarifier le contenu de l'EDS.
- Établir un processus clair et rapide pour traiter de la qualité de données.

Ce que nous avons fait depuis

Meilleure lisibilité des données disponibles et à venir

Les données disponibles sont décrites et actualisées sur [le site Internet de l'EDS](#). Pour améliorer davantage leurs compréhensions, nous prévoyons d'adapter la présentation d'ici à la fin d'année 2025 pour la rendre encore plus précise (exemple de données, antériorité, etc.). Une mission d'UX Design a été lancée à ce sujet pour concevoir un catalogue de données plus accessible.

Au-delà du travail de qualification et d'intégration des nouvelles données issues des applications dites «sources» (comme ORBIS, CHIMIO, etc.) dans l'EDS, nous menons actuellement des travaux d'extraction de données nativement non structurées à partir des comptes-rendus médicaux, notamment dans le domaine du cancer. Ce travail vise à évaluer la complexité d'extraction des variables composant le socle minimum de données Cancer. Pour certaines de ces variables, dont les algorithmes d'extraction existent déjà (par exemple : le score TNM), un processus de mise en qualité automatique de ces données dans l'EDS est en cours de déploiement.

Enfin, nous avons avancé sur trois processus critiques complexes sur lesquels nous étions régulièrement interrogés et avons produit une documentation associée : le processus d'anonymisation des données de santé, la procédure de chaînage avec les bases principales du SNDS, la procédure de transfert des données en dehors des bulles sécurisées de l'EDS (sous réserve de la validation préalable par le COPIL Données). Ces documents ont été élaborés conjointement par les équipes de l'EDS et la DPO.

Un travail approfondi et partagé de mise en qualité des données

De nombreuses actions ont été engagées pour assurer l'intégrité des données collectées dans le cadre du soin et pour mettre en qualité les données déjà disponibles dans l'EDS AP-HP, à retenir :

- L'amélioration des performances d'extraction des données issues des différentes sources du système d'information (SI), permettant une réduction des temps de traitement et une meilleure fiabilité des flux ;
- L'amélioration de la transformation des données de formulaires / dossiers de spécialité du DPI en « FHIR », afin d'assurer une structuration conforme aux standards d'interopérabilité ;
- L'évaluation systématique de la qualité des données, effectuée par les Data Analyst de l'EDS, selon les critères qualité définis (complétude, cohérence) et la documentation des données ;
- L'évaluation automatisée de conformité au standard FHIR ;
- La récupération des référentiels sources urbanisés dans le SI de l'AP-HP : CIM-10 (diagnostics), CCAM (actes médicaux), LOINC (biologie) ;
- L'amélioration de l'appariement des identités grâce à l'utilisation du Service Identité Unique (SIU) pour la détection et la gestion des doublons ;

- Les travaux de fiabilisation et de consolidation sur le socle commun des données des EDS hospitaliers : parcours Patient (séjours, mouvements, structures), données physio (poids et taille), date de décès, PMSI MCO, résultats de biologie, médicaments prescrits et administrés.

Ces travaux de mise en qualité portant sur l'exhaustivité et la cohérence entre les sources sont réalisés en respectant le cadre proposé par le [Label européen de qualité et d'utilisabilité de la donnée 'QUANTUM'](#) auquel nous avons directement participé.

Audit de la gestion des problèmes liés à la qualité de la donnée

Pour la gestion des remontées des problèmes de qualité, un audit interne du support de l'EDS a été réalisé en septembre 2024. Ce dernier a mis en exergue une difficulté de communication interne entre les équipes, des délais trop longs de première réponse aux utilisateurs, et une absence d'indicateurs de suivi (nombre de tickets, typologie des demandes, etc.).

Un groupe de travail interne a été mis en place pour définir un processus transverse des fonctions support. Ce dernier est en cours de stabilisation, de même que son outillage pour mieux interagir en interne, réduire les délais de traitement, et disposer d'indicateurs de mesure partageables auprès de nos utilisateurs.

3 - Communication et formation

Ce que vous nous avez demandé

- Disposer d'une plus grande sincérité sur ce qu'il est possible ou impossible de faire.
- Obtenir une plus grande réactivité de réponse.
- Faire vivre la communauté au travers d'une animation régulière, de formations, et de partage de réussites.
- Améliorer l'information sur la gestion des incidents.
- Avoir une communication renforcée sur les environnements et outils de traitement des données.

Ce que nous avons fait depuis

Nous avons considérablement augmenté le degré de transparence et de sincérité sur nos capacités, nos limites, nos enjeux, nos contraintes. Nous avons, par ailleurs, engagé un axe sur la formation.

Communication générale renforcée et consolidation de réseaux

Le site internet de l'EDS a été totalement refondu et mise en service au mois de mars 2025. Ce fut une opération majeure, réalisée en interne, avec la mobilisation d'utilisateurs finaux : <https://eds.aphp.fr/>. Des actualités sont partagées tous les mois pour mettre en avant les avancées et réussites. Ce site présente ce qui est disponible (données, environnements et outils), comment y accéder, qui contacter.

Nous avons multiplié par 5 le nombre des publications, interventions (APIInnov, SantExpo, Future4Care, @Hotel-Dieu, etc.), production de contenus (7 Jours à l'AP, LinkedIn) dans l'année. Plusieurs articles de grands médias ont été publiés pour valoriser les travaux menés sur et à l'appui de l'EDS AP-HP.

Nous avons accru notre présence à l'international : que ce soit au travers de journées d'échanges (délégation reçue lors des Health and Tech Summit en décembre 2024), participation au séminaire AI4health sur invitation de l'équipe de Léo Celi (MIT), de partages d'expérience sur la thématique de l'intelligence artificielle et l'apprentissage fédéré (Harvard, déplacement à l'université catholique de Louvain (UCL) à Bruxelles en juin 2025, etc).

Nous répondons également aux appels à projet européen Horizon 2030, par notre participation au consortium "Quantum", et le dépôt de projet pour des projets d'IA générative (Leveraging multimodal data to advance Generative Artificial Intelligence applicability in biomedical research (GenAI4EU) | Horizon-europe.gouv.fr)

De nombreuses autres opérations de communication et partage sont prévues à court terme : vidéos de porteurs de projets et de retours d'expériences (RETEX), une toute première journée AP-HP consacrée aux données de santé programmée pour le 7 novembre 2025 (Save The Date à venir).

Communication ciblée auprès des utilisateurs de l'EDS

Une plus grande transparence a été opérée au sein du Club Utilisateurs, dans une optique de collaboration renforcée : programme de travail cible, chantiers en cours, chantiers à venir, nos contraintes et enjeux, l'organisation du pôle Innovation & Données, etc.

Les CSSI (consultation SI dédiées à la faisabilité des projets de recherche) ont été revues : la réactivité et la productivité sont nettement plus importantes. Dans le cadre du deuxième appel à projets DATAE, un tiers des dossiers a été étudié en plus par rapport à l'année précédente, à ressources égales et dans un temps contraint, pour que les délais soient respectés. L'étude de faisabilité explore, désormais, tous les aspects du projet : technique, fonctionnel, réglementaire.

En complément, dès que nous sommes confrontés à des incidents dans le périmètre EDS, une communication écrite a été systématisée auprès des utilisateurs, via une liste de diffusion emails.

Au-delà du site Internet, les nouveautés sur les outils sont régulièrement partagées : la dernière communication en date auprès des utilisateurs de Cohort360, en juin dernier, a porté sur la mise

en service d'une fonctionnalité très attendue d'échantillonnage des cohortes.

En complément, une [documentation fonctionnelle vulgarisée](#) de Cohort360 a été publiée en avril 2025 précisant ce qu'il est possible de faire et comment : accès aux données, connexion à l'application, données disponibles, etc.

Formation

Dès l'automne 2025, nous prévoyons des séminaires dédiés aux thématiques de la donnée : imputation des données manquantes, essais émulsés, impact de la qualité des données sur la performance des modèles d'IA, etc. Ces séminaires sous format hybride seront ouverts à un public interne et externe à l'EDS.

Sur les outils : six webinaires auprès des utilisateurs de Cohort360 ont été organisés ces derniers mois (30 min de présentation de nouvelles fonctionnalités, suivies de 30 min de questions-réponses).

4 - Méthodes de travail et compétences

Ce que vous nous avez demandé

- Accroître la présence de professionnels de santé, en particulier des médecins, dans les équipes de l'EDS ;
- Favoriser une approche partenariale, pour que les équipes de l'EDS collaborent davantage avec les utilisateurs ;
- Mettre en place une culture de retour d'expérience plus systématique pour analyser nos échecs et nos succès ;
- Repenser l'organisation des équipes Données au sein du pôle Innovation & données ;
- Clarifier le mandat et les processus des consultations « SI » ;
- Renforcer l'équipe data sciences de l'EDS ;
- Établir des règles claires et simplifiées d'accès aux données pour les utilisateurs de l'EDS ;
- Réviser et simplifier les processus de validation et de communication entre les différentes entités impliquées.

Ce que nous avons fait depuis

Réorganisation des équipes pour lever les silos

Le chantier le plus important de cette dernière année a sans doute été la réorganisation du pôle Innovation & Données lancée dans les suites de la mission d'Écoute Utilisateurs, et mise en œuvre administrativement au 1er janvier 2025. Les équipes ont été totalement revues pour être regroupées par compétences et non plus par thématiques (recherche / pilotage), dont voici les nouvelles appellations :

- Relation utilisateurs et pilotage de projets (RUPP) : équipe centralisant les sollicitations tant pour les sujets de recherche que de pilotage, pour unifier la relation avec les utilisateurs.
- Design et produits (D&P) : équipe mobilisée sur la définition des offres de services pour aboutir à une plus grande harmonisation et qualité des environnements applicatifs.
- Ingénierie et sciences des données (ISD) : équipe en charge de l'analyse, de l'intégration et de la science des données, mobilisée pour maintenir et enrichir l'EDS.
- Socle et Architecture technique (SAT) : équipe responsable de l'architecture, de l'infrastructure et de l'exploitation des ressources techniques de l'EDS.

Complétées par deux équipes transverses :

- Management de la qualité (MQ) : équipe en charge des processus qualité visant une certification ISO 9001
- Management stratégique de la donnée (MSD) : équipe en charge des enjeux de gouvernance et d'interopérabilité de la donnée

Cette réorganisation a été menée main dans la main avec les équipes, et a fait l'objet d'un passage en Comité Social d'Établissement Local du Siège le 15 novembre 2024. Sur 13 votants : 0 abstention, 1 « contre », 12 « pour ».

Consolidation des compétences et expertises

De nouvelles compétences, très présentes dans les filières numériques au sein de grandes organisations en santé ou hors santé, ont été intégrées à l'occasion de départs d'agents. Trois profils seniors ont été intégrés en design de services, pour renforcer notre capacité à structurer des offres de services complexes auprès plusieurs cibles d'utilisateurs.

En parallèle, les expertises médicales et en data sciences ont été renforcées à l'occasion de projets remportés comme les programmes ACCÈS AP-HP ou PARTAGES. Les financements ainsi obtenus ont permis de recruter sept datascientists pour porter l'équipe à dix profils, renforçant fortement les expertises IA du pôle.

Un diagnostic sur le niveau de maturité de l'IA dans la filière numérique et a été mené, préparant des actions de sensibilisation et de formation à l'IA. Ce travail a été mené dans le contexte plus général de la stratégie IA portée par la DST. [Notre livrable est accessible ici.](#)

Méthode de travail totalement repensée

Au-delà des organisations et compétences, la méthode de travail a été totalement revue pour s'aligner sur la norme ISO 9001 (AFNOR – Système de management de la qualité) :

- Procéder à des écoutes et immersions systématisées pour un ancrage au plus près des professionnels sur sites,
- Être capable de saisir de nouvelles commandes complexes en parallèle de nos chantiers courants. Exemple : structuration d'une offre de service pour les IHU, en lien étroit avec la DRCI qui coordonne le dispositif,
- Organiser des retours d'expérience internes au pôle I&D et mettre en place des processus inter-équipes,
- Développer une culture de retour d'expérience avec les porteurs de projets. Exemple : demi-journée inter-équipes entre l'IHU ICAN et l'EDS AP-HP sur la réalisation du projet européen MAESTRIA.

5 - Mieux visualiser, explorer et traiter les données

Ce que vous nous avez demandé

Consolider une offre de services « produits pour la recherche sur données » pour les cliniciens chercheurs pour leur permettre de traiter plus facilement les données ;

- Mieux communiquer sur l'offre de service et les possibilités offertes par la data science et l'IA ;
- Prendre en compte les missions spécifiques des DIM ;
- Développer des outils pour faciliter le prescreening dans le cadre de la recherche ;
- Proposer une offre de services permettant aux médecins de traiter des données avec des outils qu'ils maîtrisent.

Ce que nous avons fait depuis

Pour les DIM

Afin de répondre aux besoins des DIM centraux et locaux, un chantier de consolidation d'un environnement DIM « EDS » a été engagé au printemps 2025. Au-delà du strict périmètre des données, ce chantier doit définir et dimensionner les environnements techniques et modalités de traitement de l'information qu'il conviendra de mettre en place. Ce chantier doit aboutir fin 2025 à une estimation des besoins pour un démarrage des développements en 2026.

Pour la recherche

Toutes les fonctionnalités majeures mises en production pour Cohort360, cette dernière année, sont présentées en page d'accueil. Nous avons, par exemple, répondu au besoin d'exporter les cohortes au format .xlsx au périmètre de l'équipe de soin, ou encore d'exporter la biologie également au format .xlsx.

Un modèle pour optimiser le prescreening a également été développé pour identifier les patients potentiellement éligibles à une étude clinique. Il s'appuie sur les données du PMSI et les informations contenues dans les comptes-rendus (traitement du langage naturel). Il est en cours d'évaluation en conditions réelles après une phase pilote menée à partir de 2 études avec les investigateurs et les industriels promoteurs. L'objectif est de mettre au point une offre de service pour les investigateurs de l'AP-HP pour leur fournir des éléments à présenter aux promoteurs d'essais cliniques, industriels ou institutionnels.

Pour le pilotage

En réponse aux demandes des utilisateurs d'avoir des descriptifs sur les indicateurs mis à leur disposition, un « Wiki » Pilote a été créé et est alimenté en routine. Ce Wiki propose une découverte de l'environnement général de Pilote (habilitations, guide d'utilisation, etc.), le dictionnaire des indicateurs, la liste des référents Pilote ou encore les comptes-rendus des réunions avec les référents.

Suppression des frontières historiques entre la recherche et le pilotage

Plus largement et en parallèle de la réorganisation du pôle Innovation & Données, visant à lever les silos historiques entre la recherche et le pilotage, nous avons engagé des travaux sur l'harmonisation des outils mis à disposition des utilisateurs.

Dans ce cadre, pour s'assurer d'une couverture adaptée et urbanisée des fonctionnalités des différents outils de traitement des données (Cohort360, Pilote, JupyterLab), nous avons engagé en juin 2025 une mission d'UX Research qui sera suivie également d'une mission de design de service.

L'objectif de ces deux missions est l'élaboration d'une feuille de route fonctionnelle des produits d'ici à la fin d'année 2025. Cette feuille de route définira, par ailleurs, les besoins en ressources qu'il sera nécessaire de (re)déployer sur chaque produit, pour permettre leur maintien en condition opérationnelle, leur enrichissement, leur convergence, voire la création d'une nouvelle offre de services numériques.

6 - Financement des projets

Ce que vous nous avez demandé

- Disposer d'une plus grande transparence sur les financements et budgets demandés pour les projets.
- Avoir un processus administratif clair et réactif pour le versement des fonds.
- Communiquer de façon plus fluide sur les services « payants ».

Ce que nous avons fait depuis

Nous participons activement aux travaux menés au niveau national sous l'égide du Comité stratégique des données de santé. Le groupe de travail « Financement », mis en place en 2022, a ainsi conduit à la définition de grilles de redevances communes pour l'accès aux données des EDS hospitaliers. Ces grilles visent à favoriser la transparence, réduire les disparités tarifaires entre établissements et accélérer les procédures de contractualisation avec les acteurs privés.

Deux grilles de calcul des coûts des projets ont ainsi été élaborées dont l'une prend appui sur la grille élaborée par les équipes de l'EDS AP-HP. Ces outils constituent un premier jalon d'harmonisation et de transparence des pratiques tarifaires. À condition de respecter les principes de transparence, d'équité entre acteurs publics et privés, d'accessibilité et d'efficacité, les établissements restent libres d'utiliser des variantes. Un travail d'affinement de ces outils doit à présent être mené pour l'EDS AP-HP.

Il peut être noté une forte dépendance avec les exigences de l'Espace européen des données de santé à venir, qui fixe un cadre pour l'application des redevances aux porteurs de projets.

En complément, les CSSI donnent systématiquement lieu à des rapports de faisabilité qui mentionnent le besoin en financement pour couvrir les coûts directs des projets.

7 - Tout ce que nous avons engagé en sus

Au-delà de ces engagements, nous avons également investi des chantiers stratégiques ces 12 derniers mois pour assurer la soutenabilité de nos dispositifs et répondre aux exigences de nos tutelles dans un contexte en forte évolution :

- Une instabilité géopolitique internationale qui implique de se doter d'une souveraineté forte et de revoir nos choix, en particulier technologiques ;
- Un cadrage européen qui a fait naître l'espace européen des données de santé début 2025, embarquant des exigences en matière de sécurité et de service rendu qui affecteront à moyen terme l'EDS de l'AP-HP ;
- Un dynamisme institutionnel français qui se dote d'une [stratégie nationale des données de santé](#), dans la suite du rapport « [Fédérer les acteurs de l'écosystème pour libérer l'utilisation secondaire des données de santé](#) » de décembre 2023, et ce dans un contexte financier fortement contraint ;
- Une effervescence de projets et de dispositifs toujours très riches, parfois peu articulés, induisant un volume de sollicitations et une complexité de mise en œuvre sans commune mesure avec ces dernières années ;
- En regard des points précédents, une approche éthique et une intégration des usagers dans nos démarches, plus que nécessaire.

La soutenabilité de l'EDS dans une approche de développement durable

Soutenabilité technologique

Pour éviter que nos choix aujourd'hui deviennent des dettes techniques demain, nous poursuivons notre collaboration avec OVH en vue de coconstruire une offre technologique « cloud » performante et conforme à la réglementation en vigueur, permettant aux projets les plus gourmands en ressources de pouvoir être menés.

En parallèle, nous avons mené ces derniers mois des travaux d'optimisation des traitements d'extraction des données depuis les applications grâce au mode Change Data Capture permettant de capturer avec assurance uniquement les données ayant été modifiées depuis la dernière extraction.

Ainsi, le volume de données transportées dans le SI de l'AP-HP sont minimisées, facilitant des extractions et transformations plus fréquentes et plus performantes. Toutes les transformations de données ont été migrées sur un socle technique offrant plus d'élasticités grâce à l'utilisation de la conteneurisation.

Soutenabilité RH

Les expertises sur le traitement des données massives évoluent très rapidement, et le passage au cloud implique un pilotage professionnalisé. Pour suivre ces évolutions, nous faisons appel à de nouveaux métiers et

compétences. Au sein des équipes de l'EDS, nous les adaptons depuis plusieurs mois : évolution et formation aux nouveaux métiers de « product owner Data », intégration de designers de produits, intégration à venir de la fonction FinOps (optimisation financière des coûts d'infrastructure).

Soutenabilité financière

L'EDS est aujourd'hui essentiellement financé sur fonds propres de l'AP-HP. Contrairement à d'autres plateformes, il n'y a pas de financement fléché pour pérenniser les entrepôts sur le territoire. Le soutien financier de l'État au travers du programme ACCES AP-HP prend fin en janvier 2027.

Aussi, nous sommes très présents, avec la DRCI, auprès des tutelles et du collectif des CHU pour imaginer des modèles de financements publics et privés permettant de couvrir, au moins pour partie, les coûts de fonctionnement socle de l'EDS et soutenir les projets de recherche.

Soutenabilité écologique

À l'ère de l'IA et des données massives, il nous paraît plus que critique d'intégrer ces outils en support aux métiers de l'hôpital, tout en adoptant une approche raisonnée. En effet, au-delà de la réglementation qui impose aux EDS une approche de minimisation des données, nous développons

depuis un an maintenant des modalités d'intégration et d'exploitation des données faisant appel à des méthodes ayant le moins d'impact possible (modèles de traitement, ingénierie, etc.).

Des échanges sont engagés avec des structures académiques pour aller plus loin dans la mise en place de programmes de recherche et développement de modèles plus frugaux de collecte, stockage et exploitation des données.

La réalisation des grands programmes nationaux de soutien aux EDS

Avec le programme ACCES AP-HP, nous avons été le premier lauréat de l'appel à projet « Accompagnement et soutien à la constitution d'entrepôts de données de santé hospitaliers » de France 2030 à passer l'étape clé 1, sans réserve, et à signer la convention avec la Plateforme des Données de Santé, libérant ainsi une voie de passage pour les autres EDS lauréats. Sur les 96 tâches désormais listées et engagées pour ce programme, nous n'identifions aucun risque pour la deuxième année du programme (01/10/2024 - 30/09/2025).

Partage des données pour soutenir la recherche et l'innovation

Sous l'impulsion de la direction générale et pilotée par la DRCI, la construction d'une offre de services « Données » pour les IHU a été engagée en début d'année 2025 et doit aboutir à structurer plus clairement les possibilités d'exploitation des données de l'EDS de l'AP-HP pour soutenir les IHU dans la réalisation de leurs missions. De la même façon, des travaux importants sont engagés pour mettre en œuvre l'offre de service des bioclusters dont l'AP-HP est partie prenante (Paris Saclay Cancer Cluster (PSCC) actuellement et Genother en suivant).

Concernant le volet data de PSCC, l'objectif général est de créer un environnement permettant d'accélérer l'accès aux données d'oncologie pour les industriels, les acteurs académiques et les hôpitaux, à travers la mise en œuvre d'un réseau fédéré de données interopérables, la création d'un portail de faisabilité permettant de dénombrier les dossiers patients éligibles et une procédure d'accès unifiée aux données.

Concernant Genother, il s'agit d'enrichir l'EDS avec des données Omics collectées pour les patients atteints de maladies rares (Données de BaMaRa et de MOABI), afin de pouvoir les mobiliser au service de la recherche dans le domaine de la thérapie génique.

Participation aux groupes de travail du Comité stratégique des données de santé

En complément et à l'échelle nationale, les équipes de l'EDS, en lien les équipes DPO et de la DRCI, sont engagées dans tous les groupes de travail nationaux qui déclinent les orientations du comité national stratégique des données de santé (socle commun des EDS, financement, contrat, info patients, standardisation, etc.).

Renforcement de nos relations avec les usagers et prise en compte des retours des patients

Nous avons mené, au côté de la Plateforme des Données de Santé plusieurs [sessions de formation citoyenne](#).

De plus, un webinaire avec France Assos Santé a été construit et animé le 8 octobre 2024 à destination des acteurs associatifs et des représentants d'usagers pour leur présenter l'EDS AP-HP. [Replay disponible ici](#).

Nous avons également lancé une enquête en ligne au travers de mon.aphp.fr en janvier 2025, afin d'apprécier le degré d'information et d'intérêt des patients-usagers sur l'EDS et l'usage de leurs données de santé. Les 727 répondants ont apporté des éclairages sur les actions prioritaires à mener en lien avec les représentants des usagers. [Voir le rapport complet ici](#).

EDS et les CHU

Une commission « data » des CHU a été mise en place au printemps 2024 et se réunit à échéance régulière. Nous avons fortement participé aux discussions sur la stratégie nationale sur l'utilisation secondaire des données en poussant un modèle décentralisé. Nous avons relayé ce message le 24 octobre 2024 lors de l'étape Ile de France du Tour de France des EDS lancé par le Ministère de la santé et de l'accès aux soins, dans le cadre de la concertation sur cette stratégie. Lors de la dernière commission « data » en date du 27 juin 2025, nous avons pu présenter de premiers éléments sur l'analyse juridique et l'opposabilité du référentiel de sécurité du SNDS, ainsi que les implications de l'entrée en vigueur de l'Espace européen des données de santé.

Espace européen des données de santé (EEDS)

Le règlement portant sur la création de l'EEDS a été publié par la commission européenne le 5 mars 2025. Ce règlement impose des exigences en matière de gouvernance, d'usage primaire et d'usage secondaire des données de santé, à chaque état membre. À ce titre, nous devons anticiper les adaptations nécessaires pour répondre à ces nouvelles exigences (description des données, mise à disposition dans des délais très courts, redevances, etc.). Pour contribuer activement aux travaux nationaux, nous co-animeons au côté de la Délégation du Numérique en Santé, et d'un représentant de la filière industrielle, un groupe de travail devant préparer la France à adapter sa réglementation dans les mois et années à venir. Le groupe de travail a été lancé le 24 juin 2025.

Merci pour votre retour et votre soutien

L'ensemble des activités des équipes de l'EDS n'a pas pu être décrite de façon exhaustive.

Nous espérons que ce document vous éclairera sur les engagements et actions menées depuis un an maintenant, pour soutenir la pérennisation de l'EDS et porter les intérêts de l'AP-HP.

Pour plus d'informations et d'actualités, nous vous invitons à aller consulter régulièrement le site internet de l'EDS :

<https://eds.aphp.fr/>

Rapport rédigé par les équipes du pôle Innovation & Données, sous la direction de Caroline Germain et Antoine Murzeau.

