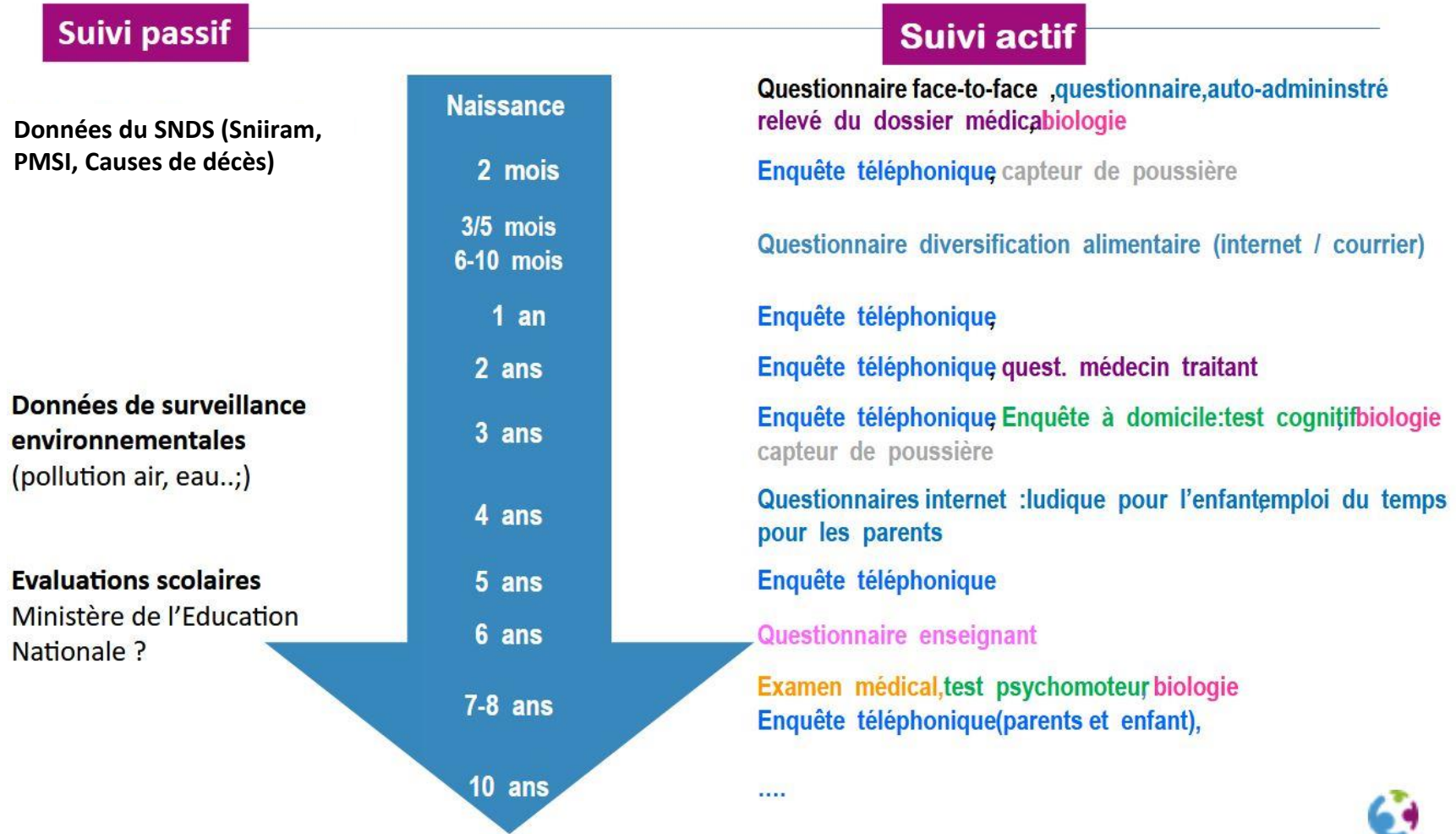


26/05/2023 – [gregoire.rey@inserm.fr](mailto:gregoire.rey@inserm.fr) – Webinaire politique des données

# Au service de la science des données en épidémiologie



# Étapes d'enquêtes : exemple de la cohorte Elfe



# Des services

- Offre de services complète
- Outils et soutien techniques et réglementaires



Recueil de  
données



Traitement de  
données



Accompagnement  
réglementaire



Formation



Communication et  
valorisation

# Animation de la communauté

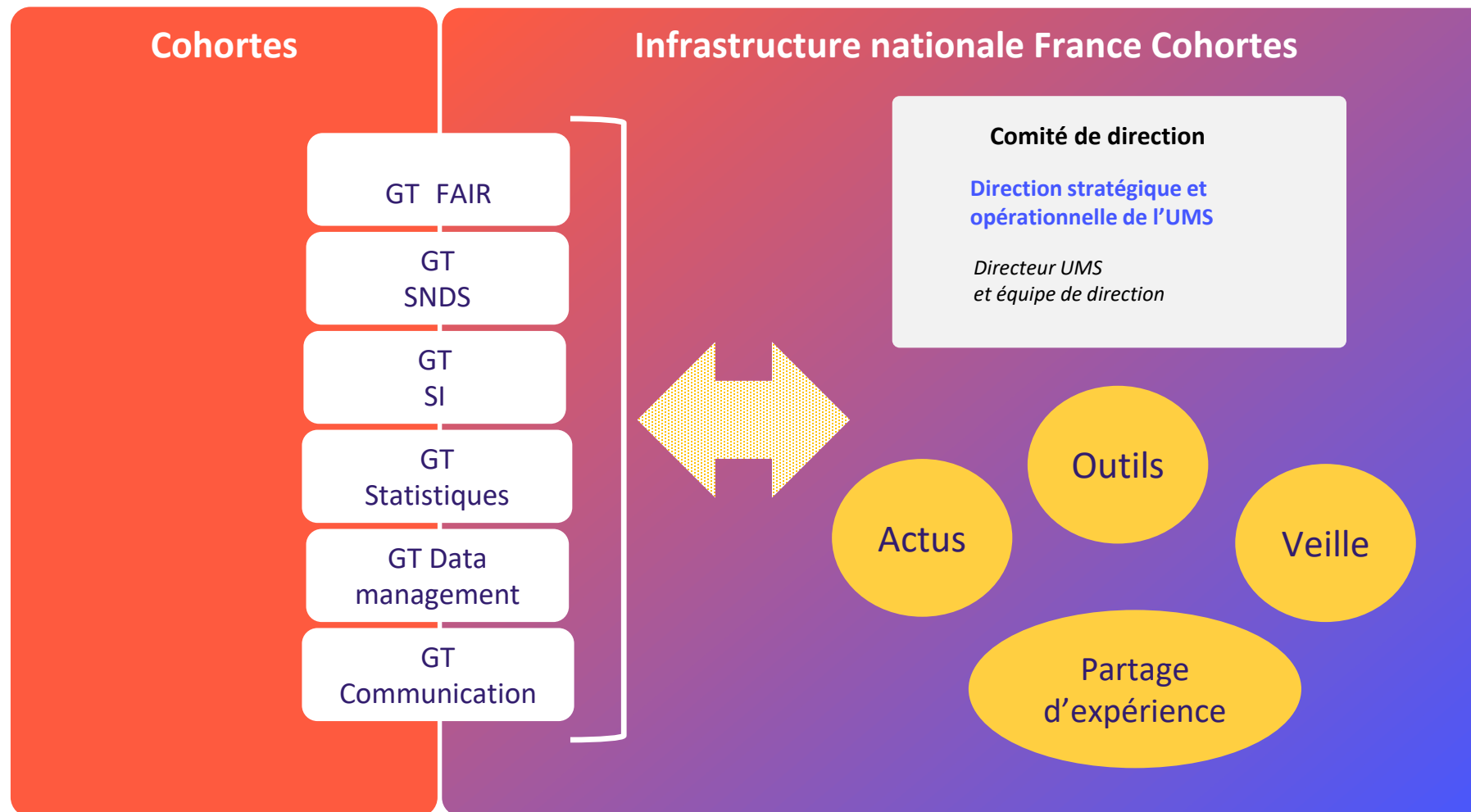
## Légende

GT : groupe de travail

SNDS : Système national des données de santé

SI : Système d'information

UMS : Unité mixte de services



# Questions



Données  
de recherche  
en santé  
publique

# Questions

1. **Quelle est l'entité pour laquelle la politique des données a été élaborée ?**
  - France Cohortes : prestataire des cohortes
  - Outils mutualisés, support, conseils et animation
  - Facilitation d'une politique d'ouverture

# Questions

## 2. Qui a piloté l'élaboration de la politique? Comment cette élaboration a-t-elle été organisée? Qui y a participé ?

- Politiques élaborées par les PI de cohorte avec les SATT des établissements
- Evaluation ANR
- Certaines cohortes (Elfe-Epipage, Constances) établies comme des plateformes orientées sur le partage après évaluation scientifique
- D'autres (Hepather, CKD-REIN) ouvertes à la collaboration

# Questions

## 3. Qu'est-ce qui a marché ?

- Bon espoir sur
  - Catalogue commun, métadonnées renseignées
  - Procédure lisible d'accès
  - Outil de dépôt des demandes
  - Traçabilité des demandes
  - Solutions de mise à disposition sécurisée et accompagnement réglementaire



# Questions

## 4. Quelles difficultés avez-vous rencontré ?

- Recrutement d'experts
- Choix des standards de données et de métadonnées dans un domaine très multidimensionnel
- Peu d'outillage de valorisation adapté

# Questions

## 5. Qu'est-ce qui pourrait faciliter ce processus?

- Développement de la filière, des formations, de la reconnaissance de ces métiers
- Outils établis, open source et simples d'utilisation
- Collaboration inter-institution : statistique publique, recherche et santé

# Questions

## 6. Documents de référence utilisés ou produits

- PGD de structure
- AIPD (PIA) type
- Clauses contractuelles

26/03/2023 – [gregoire.rey@inserm.fr](mailto:gregoire.rey@inserm.fr) - Webinaire politique des données

Suivez nos actualités !



<https://francecohortes.org/>



<https://www.linkedin.com/company/france-cohortes/>