

Compte rendu du Conseil Territorial de Santé du mardi 9 juin 2026

Thématique : Données de santé

I. Introduction du président du Conseil Territorial de Santé de Paris

Le président du CTS remercie l'ensemble des participants pour leur présence à cette séance du CTS consacrée aux données de santé.

Il rappelle que les données de santé à caractère personnel correspondent aux informations relatives à l'état de santé physique ou mentale d'une personne. Il souligne qu'elles recouvrent notamment les données collectées dans le cadre de la prise en charge des patients, les résultats d'examens et les informations relatives aux maladies, traitements ou antécédents médicaux.

Le président explique également qu'il existe deux types de référentiels s'appliquant aux traitements de données de santé : ceux dits « de droit souple » d'une part et ceux applicables aux traitements soumis à autorisation de la CNIL d'autre part. Il indique ensuite les missions de la CNIL et l'actualité récente de celle-ci.

II. Point d'actualité par la directrice adjointe de la Délégation de Paris

Madame Esther Lepaicheux, directrice adjointe de la Délégation de Paris de l'ARS Ile-de-France, remercie les participants pour leur présence à cette séance consacrée aux données de santé.

Elle présente plusieurs actualités récentes, notamment le suivi de l'épisode d'Hantavirus Andes identifié à la suite d'une croisière, qui a fait l'objet de mesures de gestion coordonnées par les autorités sanitaires. Elle évoque également l'épisode de chaleur ayant concerné l'Île-de-France, qui a conduit à la diffusion de recommandations aux établissements sanitaires et médico-sociaux et à une hausse de l'activité des services d'urgence.

Madame Lepaicheux partage ensuite plusieurs enseignements issus du Baromètre « Les Franciliennes et Franciliens et leur santé ». Les résultats mettent en évidence un niveau globalement élevé de satisfaction concernant la prise en charge de la santé et l'accès aux services d'urgence à Paris, ainsi qu'une amélioration de la perception de la coordination entre professionnels de santé.

Ces résultats soulignent toutefois la persistance de difficultés d'accès aux médecins généralistes et spécialistes. Les répondants identifient par ailleurs la santé mentale, la santé environnementale et la lutte contre les addictions parmi les principaux enjeux de santé.

Enfin, elle rappelle que les données de santé constituent un levier essentiel pour mieux connaître les besoins de la population, anticiper les évolutions sanitaires, identifier les inégalités de santé et adapter les réponses publiques. Elle remercie l'ensemble des intervenants pour leur contribution à cette séance consacrée aux données de santé ainsi que Monsieur MARTY, de la Direction de l'innovation, de la recherche et de la transformation numérique (DIRNOV) de l'ARS Ile-de-France et Monsieur Chaumeil, membre du Bureau du CTS, pour l'organisation de cette séance.

Le PowerPoint présentant le baromètre est joint au présent compte rendu.

III. Thématique : Données de santé

1. « **Données de santé : quels usages au service du territoire parisien ?** », par Monsieur Karim PETRUSZKA, responsable du service Statistiques et Gestion du Risque de la CPAM de Paris

Monsieur Karim Petruszka a présenté le Système national des données de santé (SNDS), créé en 2016 et constitué de trois sources de données chaînées :

- le SNIIRAM, qui regroupe les données relatives aux soins de ville, aux médicaments et à la biologie,
- le PMSI, qui concerne les hospitalisations,
- les causes médicales de décès.

Il a rappelé que cette base couvre près de 99 % de la population vivant en France et représente environ 1,2 milliard de feuilles de soins par an. Il a précisé que ces données sont pseudonymisées dès l'origine et qu'elles constituent l'une des plus importantes bases de données de santé au monde.

Il a également décrit les principales finalités du SNDS, qui permettent de piloter les politiques de santé, d'améliorer la qualité et la pertinence des soins, de suivre les dépenses de santé et de soutenir la recherche ainsi que la sécurité sanitaire. Il a rappelé que l'utilisation de ces données est strictement encadrée par la loi et qu'elles ne peuvent être utilisées à des fins commerciales ou d'exclusion assurantielle.

Monsieur Petruszka a ensuite détaillé les outils territoriaux mobilisés par la CPAM de Paris à partir des données de santé. Il a notamment évoqué l'outil SIAM-ERASME, base de travail utilisée au quotidien couvrant les assurés du régime général et permettant une analyse à l'échelle des arrondissements parisiens.

Il a indiqué que la CPAM de Paris s'appuie également sur les outils TERRI et DIVA. L'outil TERRI permet notamment d'identifier les situations de fragilité et de non-recours aux droits, tandis que DIVA est consacré aux enjeux de prévention et d'accès aux soins.

Enfin, le partenariat développé entre la CPAM de Paris et l'Atelier parisien d'urbanisme (APUR), formalisé par une convention signée en 2021, a été présenté.

Il a expliqué que cette coopération permet de croiser les données de santé produites par la CPAM de Paris avec l'expertise territoriale de l'APUR. Cela contribue notamment à alimenter l'Observatoire des impacts sociaux de la crise, l'Observatoire parisien du handicap et l'Observatoire des quartiers-politique de la ville.

Echanges avec les membres du CTS

Les échanges ont notamment porté sur l'utilisation des données de santé pour mieux connaître les besoins des territoires et évaluer le coût du non-recours aux soins. Pour plus d'information : [Rapport Charges et produits | L'Assurance Maladie.](#)

Les participants ont également interrogé l'intervenant sur les partenariats développés entre la CPAM, l'ARS, la Ville de Paris et les autres organismes afin de partager les données disponibles. Enfin, plusieurs échanges ont concerné les difficultés rencontrées dans certaines campagnes de dépistage ainsi que les possibilités de développer des analyses territoriales plus fines.

2. « **Schéma directeur numérique et données de santé** », par Monsieur Vincent RUBOD, directeur Ingénierie et Science des Données à l'AP-HP

Monsieur Vincent Rubod a présenté les données produites au sein des 38 hôpitaux de l'AP-HP : les dossiers patients, les comptes rendus médicaux, les résultats de biologie, les imageries médicales, les lames de verre scannées, ainsi que différents signaux physiologiques et vidéos endoscopiques.

Il est ensuite revenu sur le cycle de vie de la donnée : les données collectées font l'objet de transformations (nettoyage, standardisation, enrichissement) avant d'être mises à disposition sous forme pseudonymisée. Ces différentes étapes mobilisent des équipes spécialisées, notamment des data engineers, des data scientists et des data analysts. Les données peuvent ensuite faire l'objet de traitements statistiques (analyses, machine learning, deep learning).

L'intervenant a également illustré les cas d'usage :

- « Pilote » : suivi des risques infectieux, suivi épidémiologique, suivi de la qualité des soins ou encore suivi de l'activité en soins critiques
- « Recherche sur données » : algorithme de dépistage du cancer du poumon et de la prostate à partir d'examens d'imagerie, étude pour comprendre les impacts du diabète, optimiser le parcours patient aux urgences, cartographier l'épilepsie et comprendre le parcours de soins, améliorer la prise en charge de l'AVC.
 - ⇒ 173 projets de recherche sur données sont en cours : [Portail de transparence](#) | [Entrepôt de Données de Santé - AP-HP](#)
- « Appui au soin » :
 - IA et codage : pour automatiser l'aide au codage des diagnostics CIM-10
 - ChatDPI : pour concevoir et expérimenter une solution de synthèse et d'agent conversationnel sur le dossier patient

Enfin, Monsieur Rubod a présenté les grandes orientations du Schéma directeur 2026-2030 de l'AP-HP, qui vise à placer la donnée au cœur de la stratégie numérique de l'institution.

Celui-ci repose notamment sur la maîtrise du cycle de vie de la donnée à l'échelle de l'institution, la cartographie et la documentation des données disponibles, l'amélioration de l'interopérabilité des systèmes d'information, la préparation de l'arrivée de l'Espace européen des données de santé. Il porte également l'ambition de démocratiser l'usage des données auprès des professionnels de santé.

En matière d'intelligence artificielle, l'AP-HP entend accompagner les agents dans l'appropriation de ces outils d'IA, développer et déployer des systèmes d'IA à valeur ajoutée pour l'institution, expérimenter l'acquisition de solutions industrielles à forte valeur ajoutée et garantir la conformité réglementaire à l'AI Act.

Pour plus d'information sur le schéma directeur des services numériques :

- <https://eds.aphp.fr/>
- [Schéma Directeur des Services Numériques](#)
- [Greater Paris University Hospitals \(AP-HP\)](#)

Echanges avec les membres du CTS

Les échanges ont principalement porté sur les enjeux d'interopérabilité que ce soit en interne AP-HP, ou entre les données de l'AP-HP et celles des autres acteurs du système de santé, notamment en ville, afin d'assurer une meilleure continuité des parcours de soins.

L'intervenant a expliqué comment le traitement des données en interne permettait de « réaligner » l'ensemble des données des 38 hôpitaux de l'AP-HP. Il a ensuite expliqué de quelle manière différents projets permettaient de faire un appariement entre les données de l'AP-HP et les données du SNDS. En effet, les projets mentionnés permettent d'identifier une cohorte de patients AP-HP pour lesquels les données sont

ensuite transférées soit vers la plateforme de la CNAM, soit vers la Plateforme des données de santé (anciennement Health Data hub).

Les échanges ont également abordé la question de l'échelle territoriale des données de l'AP-HP, compte tenu d'une patientèle qui dépasse largement le territoire francilien. L'intervenant a indiqué que plusieurs initiatives étaient d'ores et déjà développées à l'échelle régionale, notamment dans les domaines du cancer et des maladies auto-immunes.

3. « **Le Dossier Médical Partagé / Mon Espace Santé : quels usages au quotidien pour partager utilement et de manière sécurisée la donnée de santé ?** », par Madame Charline AUZOU, directrice de projet Ségur du numérique à la Direction de l'innovation, de la recherche et de la transformation numérique (DIRNOV) de l'ARS Ile-de-France

Madame Charline Auzou a présenté le Dossier Médical Partagé (DMP), un carnet de santé numérique organisé en neuf espaces distincts. Aujourd'hui ouvert pour 97,5 % des assurés sociaux, il recueille un document sur deux produits par les professionnels de santé. Les documents y sont structurés et classés selon différentes catégories, telles que les synthèses, les traitements, les comptes rendus, les analyses, l'imagerie ou encore les documents de prévention. Le DMP peut être alimenté par les professionnels de santé, l'Assurance Maladie ainsi que par les usagers eux-mêmes. Les accès sont sécurisés grâce à différents dispositifs de cybersécurité, d'authentification et d'habilitation.

L'intervenante est ensuite revenue sur Mon Espace Santé (MES), dont le DMP constitue l'une des composantes. Les autres composantes sont : le profil médical, le parcours grossesse, une partie prévention, une messagerie sécurisée et un catalogue de services.

Le DMP peut être enrichi par le patient en y versant des documents ou en renseignant son profil médical. Il a vocation à rendre accessibles à tout professionnel habilité les informations de santé du patient qui lui seront utiles.

Madame Auzou a également présenté plusieurs usages concrets du DMP dans la pratique quotidienne des professionnels de santé.

Sa consultation peut présenter un intérêt particulier lors de la prise en charge de patients à risque, en situation d'urgence, atteints de maladies chroniques ou rencontrant des difficultés à transmettre leurs informations médicales.

Quelles bonnes pratiques d'alimentation du DMP ?

- Alimenter... pour que ça ait un sens à l'usage : avec a minima les documents obligatoires, mais tout n'est pas à verser (ex : série d'analyses bio)
- Masquer aux professionnels de santé : un document que le patient souhaite conserver mais pas partager
- Masquer au patient : par exemple en cas de besoin de consultation d'annonce
- Masquer aux représentants légaux : dans des situations sensibles pour des mineurs
- Supprimer ou dépublier : en cas d'erreur ou à la demande du patient

Echanges avec les membres du CTS

Les échanges ont notamment porté sur les différences entre le Dossier Médical Partagé et Mon Espace Santé, sur les informations accessibles aux patients et aux professionnels de santé, ainsi que sur l'ouverture automatique du DMP. Les discussions ont également concerné les droits d'accès des différents professionnels,

la matrice d'habilitation, le consentement des usagers et les possibilités de masquer certains documents. Plusieurs questions ont enfin porté sur les modalités pratiques d'utilisation du DMP, les évolutions attendues pour en faciliter les usages, ainsi que sur les garanties apportées en matière de sécurité des données à la suite des récentes informations relatives à un piratage, démenti depuis.

Pour plus d'informations concernant le DMP et MES :

- [Qu'est-ce que Mon espace santé \(dossier médical partagé\) ? | Service Public](#)
- [Le Dossier Médical Partagé \(DMP\) en pratique | ameli.fr | Médecin](#)
- [DMP : Foire aux questions - SI-Portail](#)

4. « **L'Espace européen des données de santé (EEDS) et le nouveau règlement européen afférent** », par Madame Pauline COHEN, cheffe de projets européens à la Plateforme des données de santé

Madame Pauline Cohen a présenté l'Espace européen des données de santé (EEDS), dont l'objectif est de créer un cadre et une gouvernance harmonisés, sécurisés et transparents pour l'utilisation primaire et secondaire des données de santé à l'échelle européenne. Applicable aux 27 États membres de l'Union européenne, ce règlement repose sur le principe selon lequel les données de santé constituent un bien commun pouvant être réutilisé au bénéfice de l'intérêt public.

Le règlement couvre :

- l'usage primaire des données : améliorer le diagnostic et les traitements grâce aux données de santé en Europe, la sécurité du patient, la continuité et l'efficacité des soins
- l'usage secondaire des données : améliorer les politiques de santé publique, accélérer la recherche médicale, développer l'innovation en santé

L'intervenante est ensuite revenue sur les principales catégories de données concernées par l'EEDS. Celles-ci comprennent notamment les données de santé administratives, les registres et données de recherche, les dossiers médicaux électroniques et données cliniques, les produits et dispositifs médicaux.

Concrètement, l'EEDS apporte un cadre et des obligations sur 3 grands types d'acteurs pour le partage de données : les utilisateurs des données, les détenteurs de données (hôpitaux, etc.), les ORAD (Organisme Responsable Accès aux Données).

Pour l'accès aux données sous l'EEDS, il y aura deux grandes procédures en fonction du type de données : la demande d'accès aux données (pour les données pseudonymisées) et la demande de données (données anonymisées).

L'intervenante a ensuite présenté le contexte d'élaboration du règlement. Le projet de règlement EEDS est né post-Covid et aura nécessité plus de 2 ans de négociations. Le règlement relatif à l'EEDS a été publié au Journal Officiel de l'Union européenne en mars 2025 et couvre à la fois l'utilisation primaire et l'utilisation secondaire. Des actes délégués et d'exécution préciseront les modalités pratiques et détailleront certains sujets d'ici mars 2027.

L'EEDS vise à apporter des services et solutions nouveaux attendus par les citoyens et l'écosystème, tels que :

- Garantir aux personnes l'accès direct à leurs données de santé
- Assurer la continuité de la prise en charge des patients au sein de l'Union européenne
- Créer à l'échelle européenne un cadre sécurisé commun pour faciliter et encadrer la réutilisation des données de santé (anonymisées/pseudonymisées) à des fins de recherche, d'innovation et de politique publique

Le règlement comprend donc :

- Un volet utilisation primaire des données de santé (MyHealth@EU),
- Un volet utilisation secondaire des données de santé (HealthData@EU)
- Un volet de certification (accès unique au marché pour les éditeurs de logiciels de dossiers patients et les fabricants de DM interconnectés),
- Des dispositions générales concernant la gouvernance, la formation, les délais d'entrée en vigueur, les pénalités en cas de non-respect des dispositions notamment.

La mise en œuvre du règlement est en cours au niveau français et européen. La France est l'un des pays disposant d'un cadre législatif national pour l'utilisation secondaire des données de santé. L'EEDS impactera ce cadre national et une adaptation législative s'impose pour maintenir un cadre cohérent. Le ministère de la santé (DNS) pilote ce chantier, en mobilisant d'autres acteurs dont la PDS. Le règlement laisse des marges de manœuvre aux Etats membres, qui nécessitent des arbitrages.

Echanges avec les membres du CTS

Les échanges ont porté sur l'identification des futurs détenteurs de données de confiance (DDC) prévus. En réponse à une question sur le type d'acteurs susceptibles d'assurer ce rôle en France, l'intervenante a précisé que ce n'était pas encore arrêté mais que ce serait défini par le futur projet de loi porté par le ministère de la Santé.

Le prochain CTS se tiendra à la rentrée scolaire 2026. Le calendrier prévisionnel de l'ensemble des séances vous sera transmis au cours de l'été.