

Etat des lieux et perspectives des données de santé en Europe

Nora Benhabiles *PhD, EMBA*

Séminaire Aristote, 11 Juin 2026



L'INNOVATION EN EUROPE QUELQUES ELEMENTS DE CONTEXTE



RECHERCHE ET INNOVATION EN EUROPE ET DANS LE MONDE

Sources:

- *European Commission: Directorate-General for Research and Innovation, European Innovation Scoreboard 2025, Publications Office of the European Union, 2025, <https://data.europa.eu/doi/10.2777/3239776>*
- *CONFRARIA, H., RENTOCCHINI, F., FAKO, P. et al., The 2025 EU Industrial R&D Investment Scoreboard, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2025, <https://data.europa.eu/doi/10.2760/7802619>, JRC144638.*



ETATS MEMBRES : CLASSEMENT DES PERFORMANCES EN INNOVATION

LES LEADERS : les pays du nord (+125% moy. EU)

Suède +++

Danemark

Pays-Bas +

Finlande

LES INNOVATEURS FORTS

Irlande ++

Belgique --

Luxembourg ++

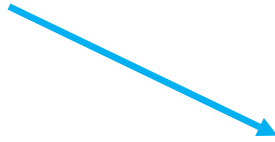
Autriche -

Allemagne

France

Estonie +++

Nord/Ouest



Sud/Est

LES INNOVATEURS MODERES

Malte +

Slovénie -

Italie

Espagne

Portugal

Chypre --

Lituanie

Tchéquie

Grèce

Croatie ++

LES INNOVATEURS EMERGENTS (<70% moy. EU)

Hongrie --

Pologne

Slovaquie

Lettonie

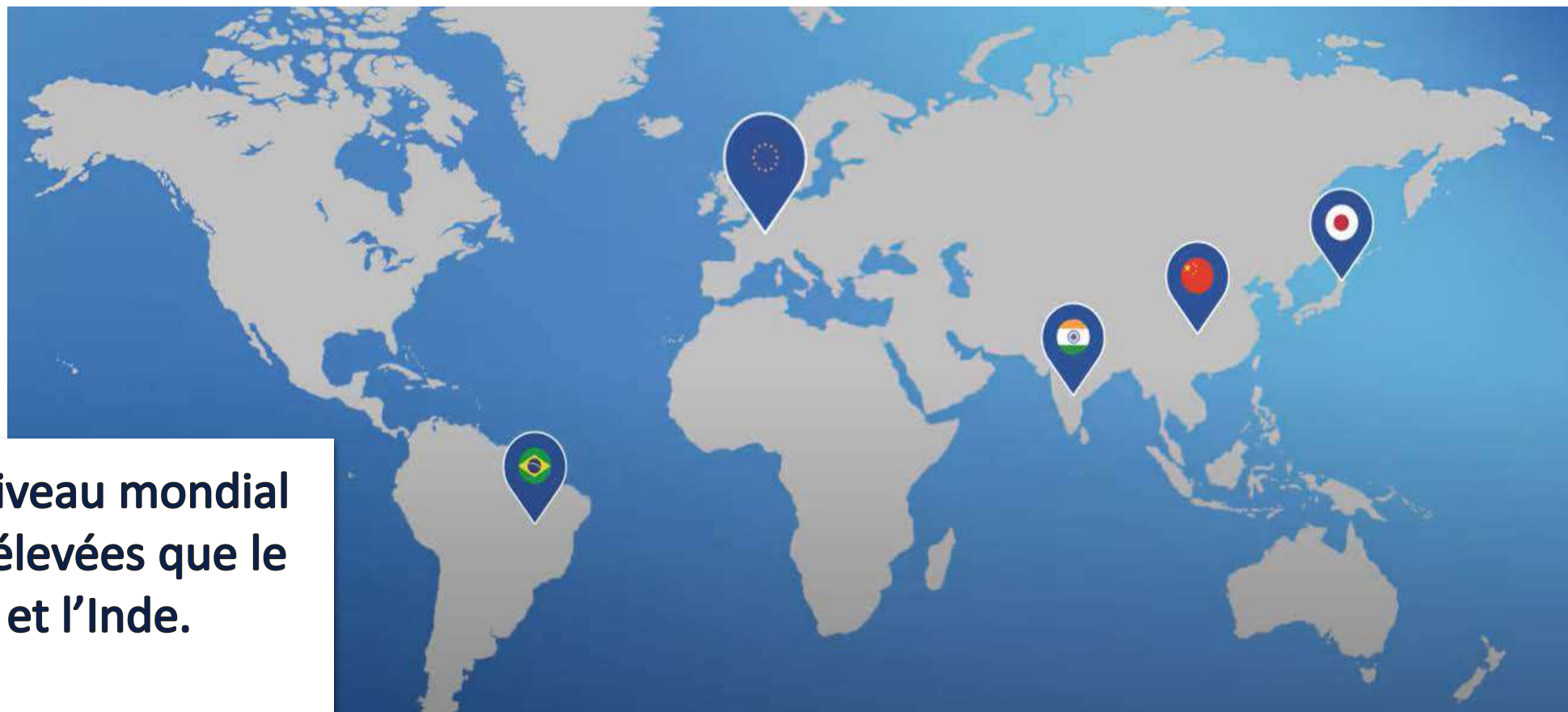
Bulgarie

Roumanie



AU DESSUS DE LA MOYENNE EUROPEENE

INNOVATION: COMPARAISON EUROPE vs. INNOVATEURS MONDIAUX

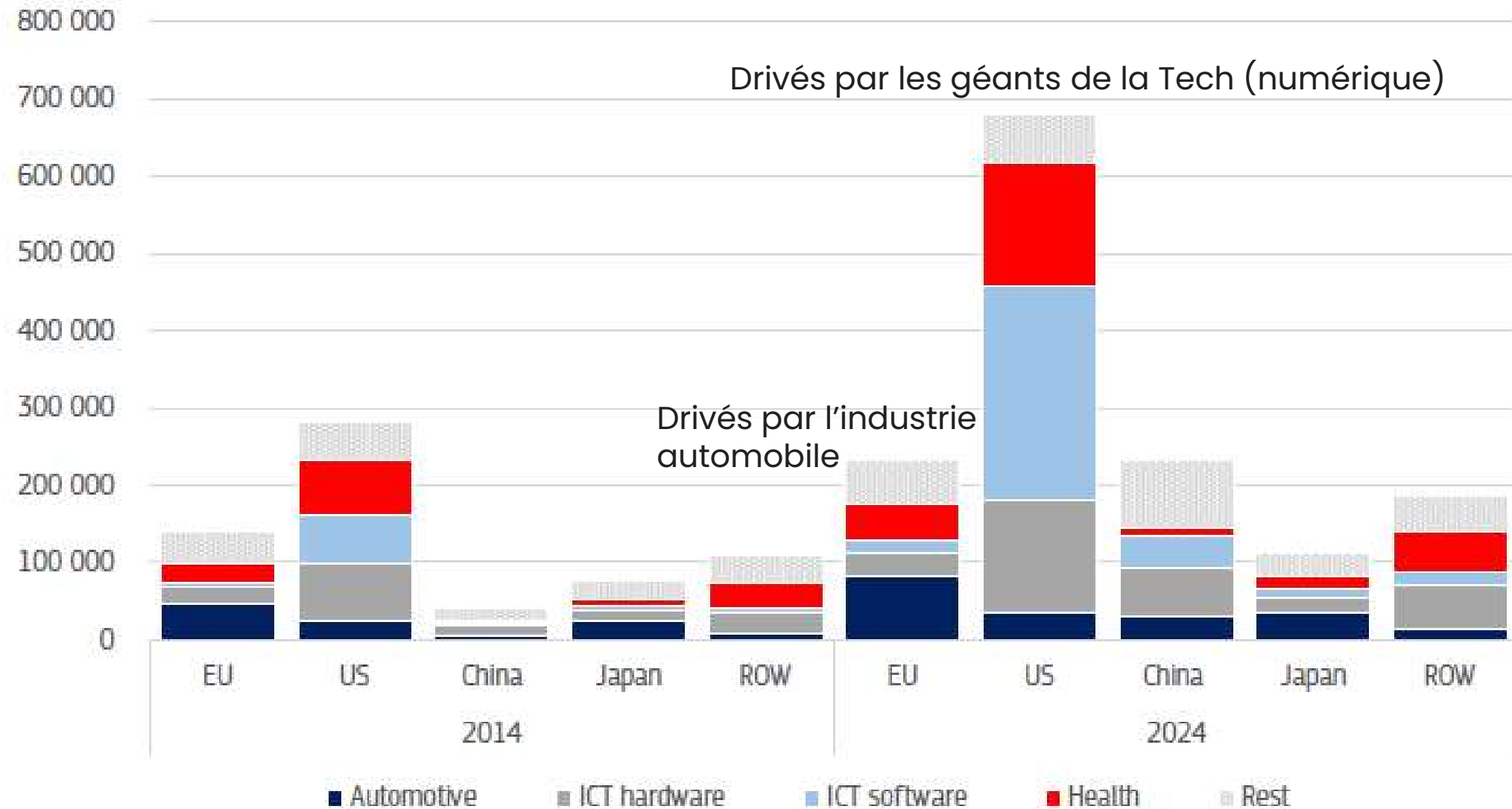


**Position stable au niveau mondial
Performances plus élevées que le
Japon, le Brésil et l'Inde.**

**En revanche, EU moins performante
que la Corée du sud, le Canada, la
Chine, l'Australie et les USA.**

INVESTISSEMENTS INDUSTRIELS EN R&D DANS LE MONDE ET EN EUROPE

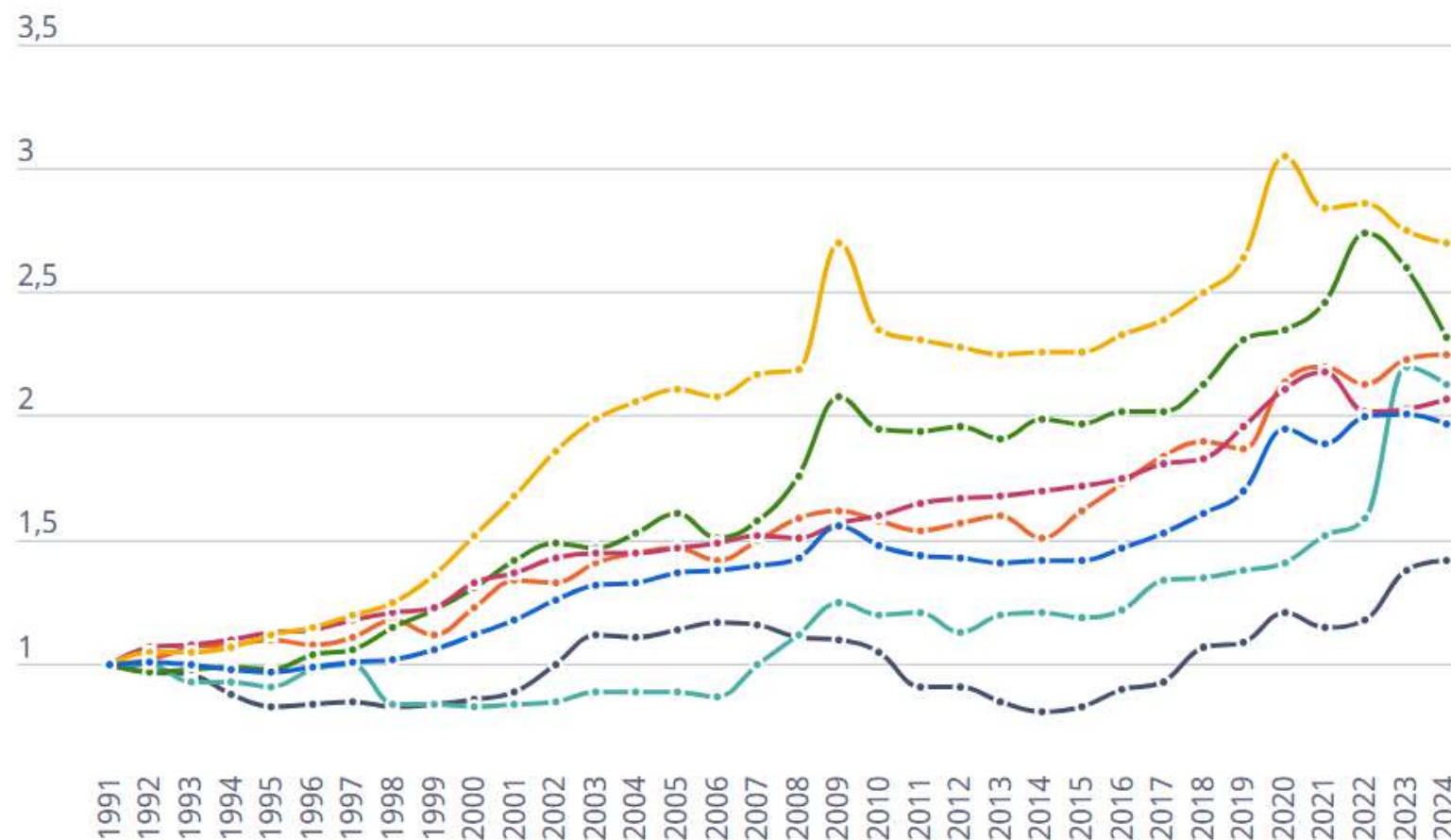
2014 vs. 2024



Tendances des budgets gouvernementaux de R&D, par objectifs politiques clés, zone OCDE

USD constants en PPA, indice 1991=100

- Défense
- Environnement
- Fonds généraux universitaires (GUF)
- Total
- Énergie
- Avancement général des connaissances (sauf GUF)
- Sciences de la santé / médicales



95,5 milliards d'€ 2021-2027

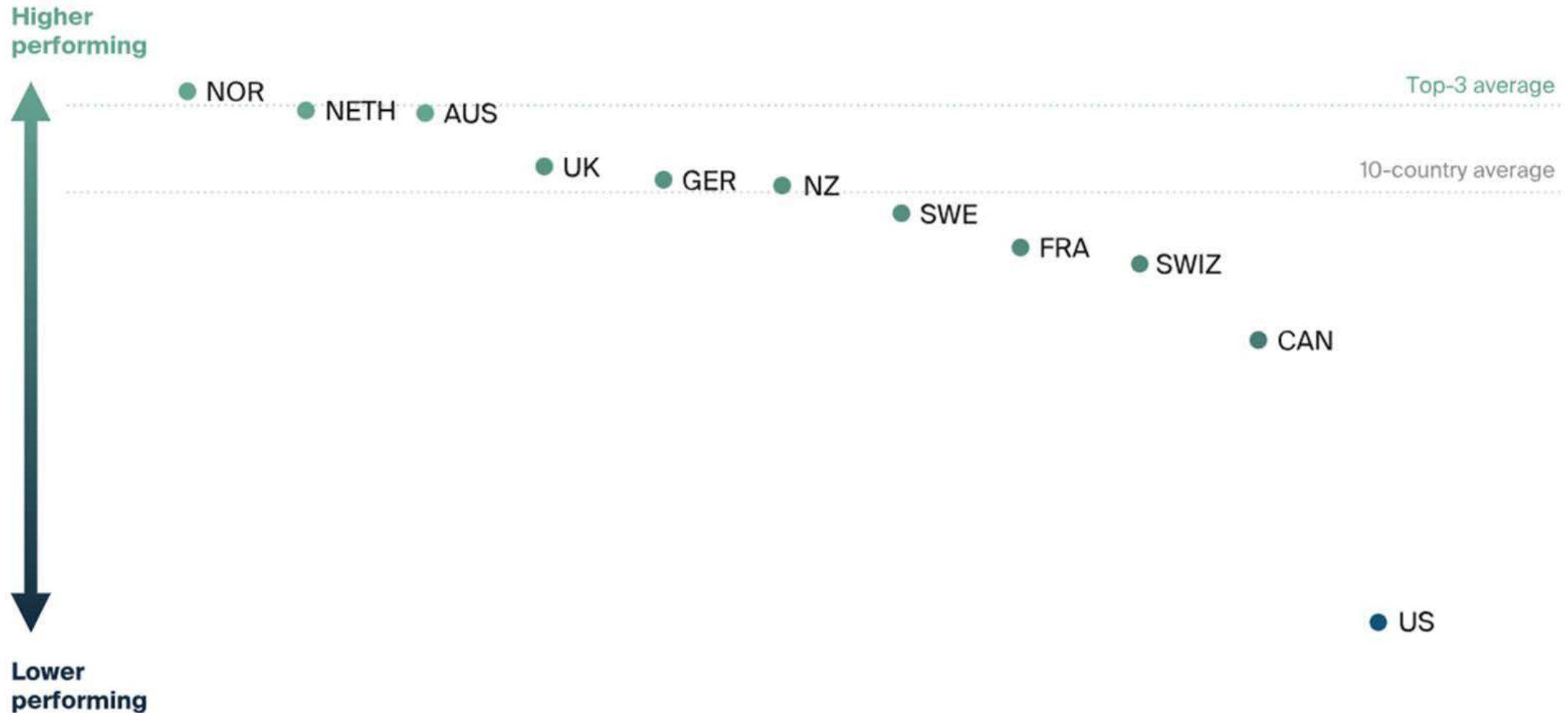


LES SYSTEMES DE SANTE



- Fragmentation, hétérogénéité, potentiel de scale-up très variable
- **En Europe: systèmes de santé plutôt performants même si plus de 27 systèmes de santé**, pas de marché unique de la santé, des **conditions de mises sur le marché hétérogènes**, voire des conditions d'accès aux produits de santé MEDTECH et Pharma **encore variables et silotées**. Espace Européen des données de santé encore « expérimental » pas de réel partage de données cross-boarder. **Pas de standards partagés**. Peu d'effet d'entraînement pour investir dans l'innovation santé.
- Les Etats-Unis ont un système de santé plutôt **peu performant** mais un marché plus unifié et lisible, permettant **le passage à l'échelle et des investissements importants pour l'innovation. Captation massive des innovations EU en santé Pharma et Medtech par les marchés US.**

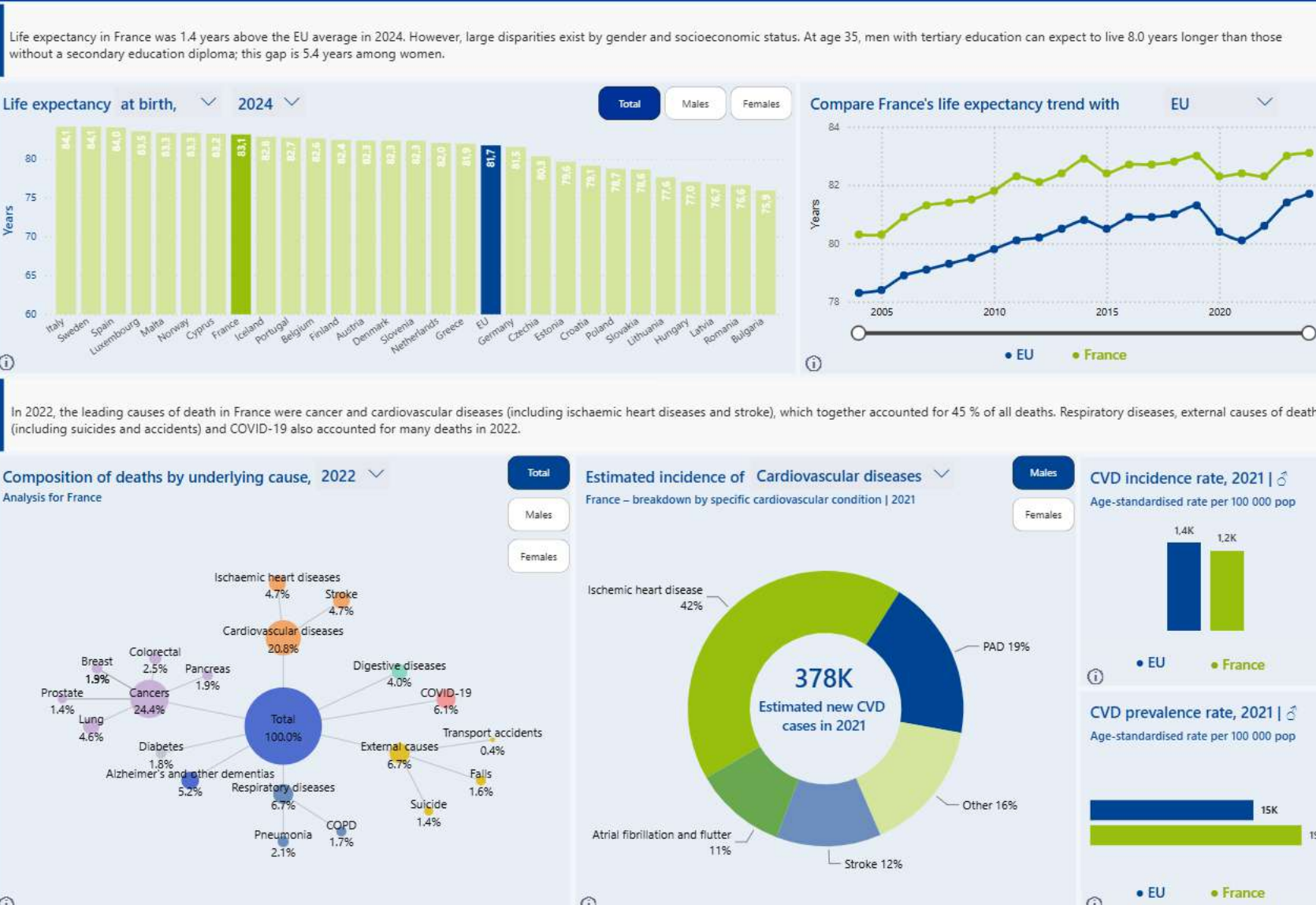
COMPARAISON DES PERFORMANCES DES SYSTEMES DE SANTE (2021)



Source: <https://www.commonwealthfund.org/publications/fund-reports/2021/aug/mirror-mirror-2021-reflecting-poorly>

11/06/2026

State of Health In the EU ; France Health profiles 2025 – OECD Data explorer



LES DONNEES DE SANTE

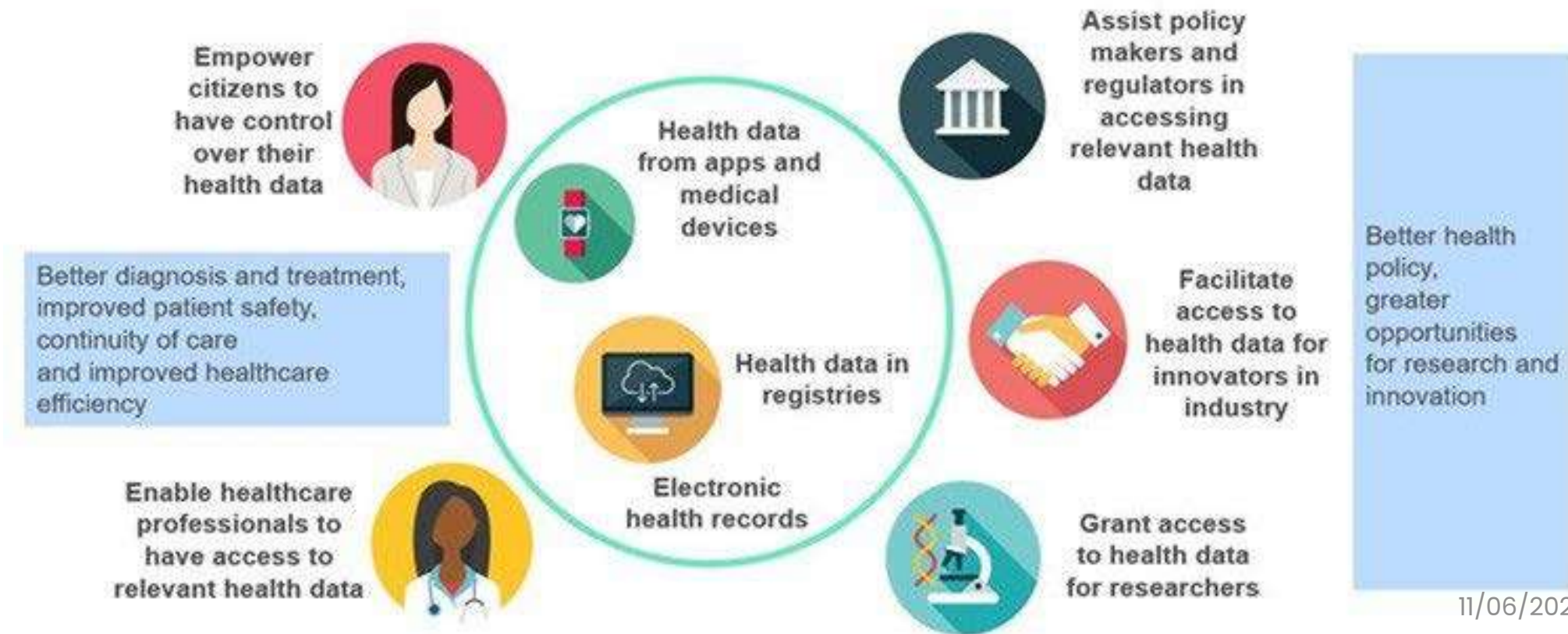


- Un contexte historique en Europe et ailleurs dans le monde : **Interopérabilité et sémantique partagée?** e.g. règlements des données EU (Règlement général de la protection des données), aux USA le Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA), dans la region Asie/Pacifique le Asia-Pacific Economic Cooperation (APEEC) privacy framework ou les standards qui émergent en Afrique sub-Saharienne portés par le CDC Africain...
 - ❑ **disparités régionales** (d'accès aux données, d'usage, légales, éthiques),
 - ❑ **une sémantique peu partagée, un niveau d'adoption variable,**
 - ❑ **des vulnérabilités technologiques, un manque de protocoles standardisés et partagés,**
 - ❑ **dans certaines régions un manque d'infrastructures ICT pour supporter cette digitalisation et permettre de développer des technologies émergentes.**

L'ESPACE EUROPEEN DES DONNEES DE SANTE

Trois objectifs :

1. donner aux citoyens accès à leurs données de santé et leur permettre de les contrôler,
2. garantir aux professionnels de santé un accès en temps réel aux données, au-delà des frontières nationales.
3. permettre la réutilisation sécurisée des données de santé à des fins de recherche, d'innovation et d'élaboration de politiques, tout en créant un marché européen commun





Le système européen de données de santé (EHDS) distingue clairement deux types d'utilisation des données :

- **Utilisation primaire**, les données de santé servent à fournir des soins (e.g. historique de traitement).
- **Utilisation secondaire**: réutilisation des données à des fins de recherche, de surveillance de la santé publique ou d'élaboration de politiques (e.g. données anonymisées pour identifier des schémas de maladies, améliorer la planification des soins de santé ou à soutenir le développement de nouveaux traitements...).

Le règlement est entré en vigueur le 26 mars 2025 et sera déployé progressivement. Des fonctionnalités clés, telles que l'échange transfrontalier de résumés de patients et les ordonnances électroniques devraient être opérationnelles dans toute l'UE d'ici mars 2029.

GROUPE DE TRAVAIL DU HDI – PANORAMA DES DONNÉES DE SANTÉ EN EUROPE



Objectif : cartographie et analyse de **tous les projets santé financés par la commission européenne entre 2020 et 2025** pour en particulier comprendre l'utilisation des données de santé, les standards, les approches d'IA utilisées pour développer des innovations pour la pharma et la Medtech.

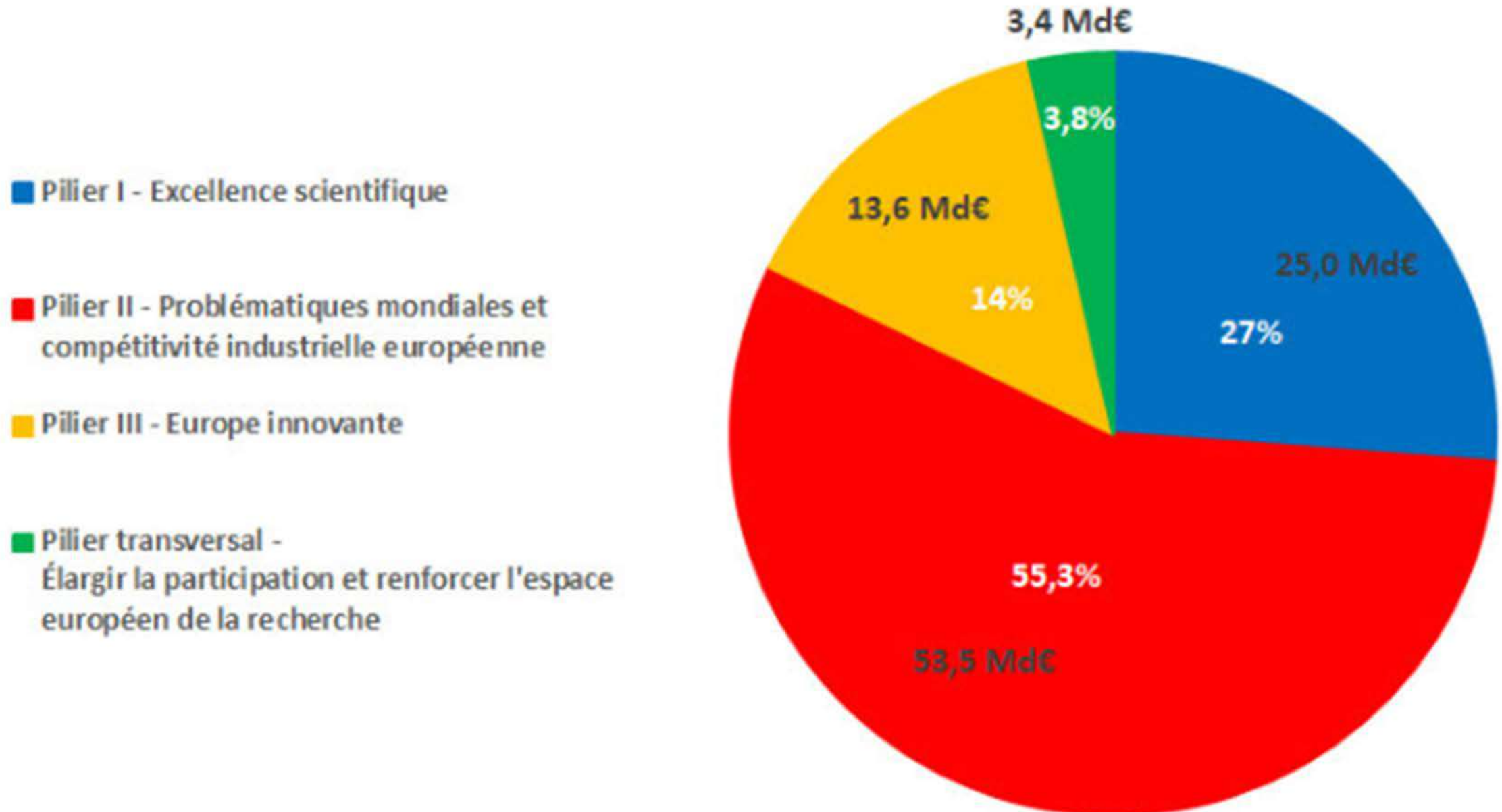
Steering Committee

Nora Benhabiles, CEA,
Aude Sirven, Unicancer
Aurélien Pécoul: AstraZeneca
Pierre-Alexandre Squara: Pfizer
Anne Pruvost: ESCP
Stéphane Scilson: Kithira Consulting

11/06/2026

Avec les membres du Healthcare Data Institute et les étudiants de l'ESCP

Les programmes européens pour financer la recherche et l'innovation



LES PARTENARIATS PUBLIQUES / PRIVES EN SANTE



Le budget total de l'IHI pour la période 2021-2027 s'élève à 2,4 milliards d'euros.

- 1,2 milliard d'euros proviennent d'Horizon Europe, le programme-cadre de l'UE pour la recherche et l'innovation.
- 1 milliard d'euros proviendra des partenaires industriels de l'IHI
- 200 millions d'euros proviendront d'autres industries ou associations des sciences de la vie qui décident de contribuer à l'IHI en tant que partenaires contributeurs.

EXEMPLES DE PROJETS FINANCES EN SANTE



6 M€ **Federated artificial intelligence for privacy-preserving international stratification of colorectal cancer patients (Microb-AI-ome) – April 2023 / Marsh 2028**
Keywords: privacy by design, federated database network, colorectal cancer, microbiomes

7,9M€ **Reconstruction and Computational Modelling for Inherited Metabolic Diseases (Recon4IMD) – June 2023 – May 2027**
Keywords: inherited metabolic disease, genomics, metabolomics, proteomics, enzyme structure, metabolic network, deep learning, diagnosis, registry, reconstruction, regulatory approval, software medical device

5,5 M€ **Stratification of Patients using advanced Integrative modeling of Data Routinely acquired for diagnosing Rheumatic complaints (SPIDeRR) – May 2023 / April 2028**
Keywords: musculoskeletal complaints, early diagnostics, rheumatic diseases, autoimmunity, disease prevention

5,7 M€ **Continuous stratification for improved prevention, treatment, and rehabilitation of stroke patients using digital twins and AI (STRATIF-AI) – May 2023 / April 2027**
Keywords: digital twins, stroke, personalization.

6,9 M€ **AI-BASED PERSONALISED CARE FOR RESPIRATORY DISEASE USING MULTI-MODAL DATA IN PATIENT STRATIFICATION (AI4LUNGS) – January 2024 – June 2027**
Keywords: artificial intelligence, machine learning, computer vision, natural language processing, precision medicine tools, respiratory disease, COVID-19, lung cancer, interstitial disease

PUBLIC PRIVATE PARTNERSHIPS IMI2 & IHI

EHDEN – 2018/2024 – 31 M€



**Becoming the
trusted open science community
built with standardised health data
via a European federated network**

The project aims to build a federated data network, allowing access to the data of 100 million EU citizens standardised to a common data model. At the heart of the project will be a group of trained, certified small and medium-sized enterprises (SMEs) responsible for transforming the data owned by hospitals to the common data model.

And many more...

BIGPICTURE (2021/2027) – 70 M€
Central repository for digital pathology

Trials@Home (2019/2025) – 38 M€
Center of excellence – remote decentralised clinical trials

Publications du HDI (à venir le panorama EU des données de santé!)



Publications



Jusqu'où les données peuvent-elles accompagner la transformation d...



Génération et exploitation des données hospitalières à visée de...



Les données de santé : un enjeu de progrès, de souveraineté, de...



Covid-19 : l'enjeu des données de santé



Données de santé, quelle valeur pour les établissements de soin ?



Big Data and Prevention: from Prediction to Demonstration



Unlocking the full potential of data analytics for the benefit of all



Blockchain for better care



Réseaux sociaux et Santé : un enjeu pour le suivi des patients et la...



HEALTHCARE
DATA INSTITUTE

CONCLUSION

- FRAGMENTATION DES SYSTÈMES DE SANTÉ : PLUS DE 27 SYSTÈMES DE SANTÉ
- ABSENCE DE MARCHÉ UNIFIÉ DE LA SANTÉ EN EUROPE
- CAPACITÉ D'INVESTISSEMENT MODÉRÉE PAR RAPPORT AUX ÉTATS-UNIS ET À L'ASIE
- PEU DE CENTRES DE R&D DES GRANDES INDUSTRIES DANS L'UE
- ACCEPTATION CULTURELLE LIMITÉE DU CHANGEMENT
- COMPLEXE RÉGLEMENTAIRE ENTRE LES ÉTATS MEMBRES => DUMPING
- LES PROGRAMMES EUROPEENS : UN ESPACE D'INNOVATION UNIQUE AU MONDE POUR EXPLORER LE POTENTIEL DES DONNEES DE SANTE



MERCI POUR VOTRE ATTENTION