



Lundi du GIRCI Grand Ouest Plateforme de données inter-régionale Ouest Data Hub - Illustration avec le projet GAVROCHE

7 juin 2021

Prof. Pierre-Antoine Gourraud - Dr Matthieu Wargny

Pierre-antoine.gourraud@univ-nantes.fr

ATIP-Avenir Team 5 "Translational Immunogenomics of Transplantation and Autoimmunity" » ITUN - CRTI - UMR Inserm 1064 -CHU de Nantes

Pôle Hospitalo-Universitaire 11 : Santé Publique, Santé au Travail et Pharmacie Hôpital St-Jacques - CHU de Nantes - 44093 Nantes cedex

Introduction : Organiser l'exploitation des données issues du soins

- **A l'échelle des établissements de soins: « Ouest Data Hub »**
 - Emergence de “Centre des Données Cliniques” “CDC” , NDH , HDH ...Etc
 - “Clinique des données” : Métaphore d'un “Service Clinique”
 - Les données ont besoin d'être (bien) traitées ...
- **2 parties**
 - 1- Des notions aujourd'hui enseignées des la première année de médecin; La Clinique des données le Ouest Data Hub : Organisation exemples
 - Pr PA Gourraud
 - 2- Gavroche, un exemple sur l'étude du lien entre variabilité glycémique et insuffisance cardiaque
 - Dr M Wargny
- **Conclusion:**
 - Hôpital numérique, Carrefour des données de santé, Soli-data-rité

Enjeux de données de santé



Les deux jambes de la transformation digitale : données & calcul

*Effondrement du coût
d'enregistrement et d'accès aux
informations*

- Enregistrement
- Stockage
- Accès/recherche



*Baisse du coût de calcul à la
demande*

- Du **Calcul**
- ... à la demande
- ...mais que du calcul !



Sécurité des données de santé, Un enjeu des SI de Santé; D.I.C.T

Disponibilité

« A la demande »

- Données ou services : accessibles rapidement et régulièrement

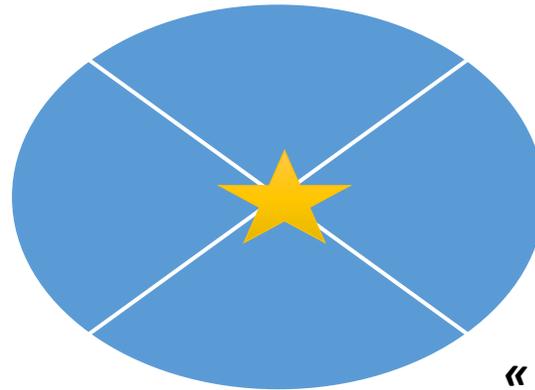
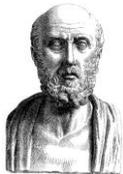
Traçabilité (Preuve / Authenticité)

« Rendre des comptes »

- Identito-vigilance = *Identification (Qui) et authentication (mot de passe/secret)*.
- Confiance dans les relations d'échange (Soigné soignants établissements) .

“Primum Non Nocere”

Hippocrates c. 460 – c. 370 BC



Confidentialité

« Pas open »

- Utilisateur : autorisé à avoir accès aux informations (notions de droits ou permissions).
- Patient : Respect de la vie privée : Données Personnelles & Données de Santé

Intégrité

« La bonne donnée, le bon service pour un usage »

- Altération des données et erreur des requêtes
- Archivage // mémoire des actes et des enregistrements

- **La sécurité informatique consiste à garantir que les ressources informatiques ou logicielles d'un organisme de soin.**

- **Dualité: Données & Services**



Enjeu dans le rapport au patient : la confidentialité

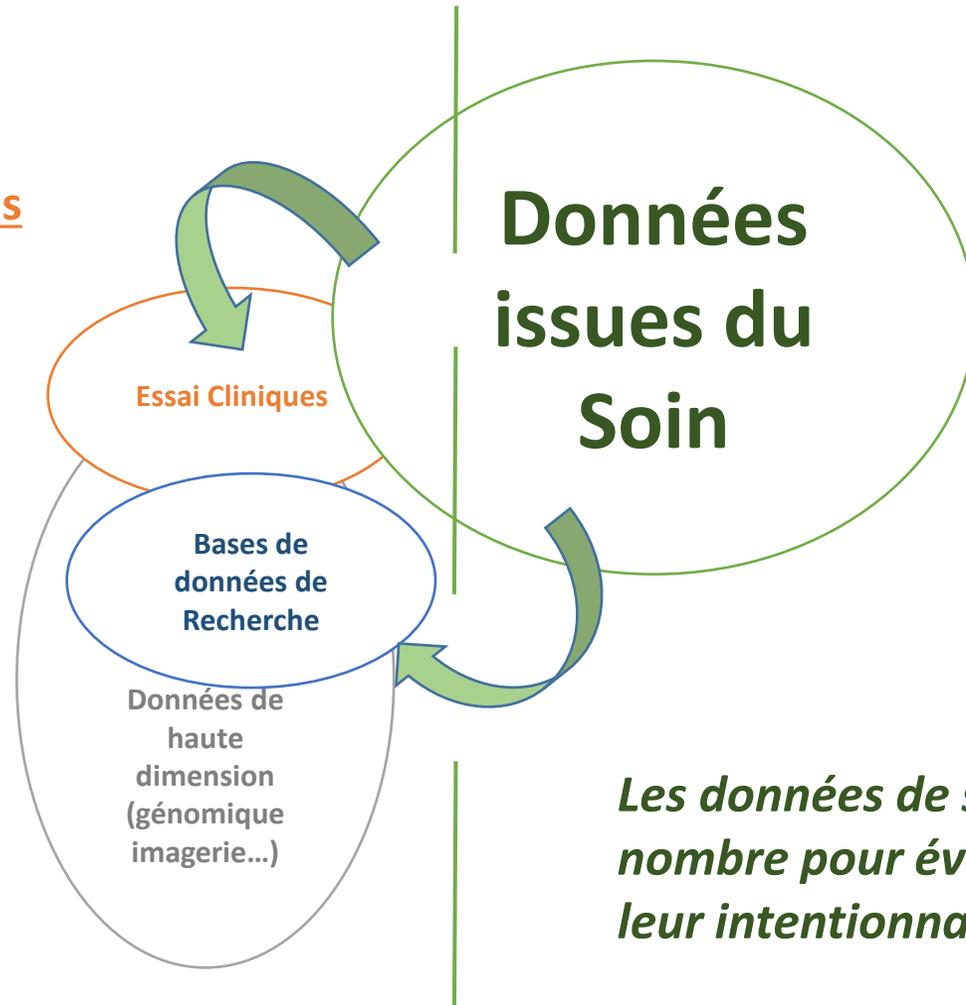
- **Les données identifiantes sont celles qui vont permettre l'identification unique d'un individu.**
 - Directement identifiantes, car pouvant être uniques à un individu : prénom, nom, numéro de sécurité sociale (aussi appelé NIR)
 - = Dé-identifier les données : (attention à ne pas dire anonymiser)
 - Indirectement identifiantes parce que permettant, par recoupement avec d'autres informations, d'identifier un individu de façon unique.
 - = Données pseudonymisées – on peut recréer un lien (un « pseudonyme »)
- **Anonymiser**
 - Démontrer l'impossibilité de revenir à l'individu à l'origine des données
- Confidentialité des patients et ... des soignants.
 - Principe de parcimonie.

Un glissement dans les données disponibles à des fins de recherche

Données d'essais cliniques

Données cohorte/registre

Données de recherche biomédicale



Données DMP/DPI/EMR/EHR

- Usage non-intentionnel à des fins de recherche
- « Population réelle » « dans mon CHU »
- Lacunaires
- Réponse à un ensemble de questions
- Taille ouverte mais limites pratique
- Coûts faibles – Réflexion a posteriori

Les données de soins deviennent réutilisables en grand nombre pour évaluer et faire évoluer les pratiques mais leur intentionnalité reste celle du soin .

« Big Data » = Rupture quantitative /Massification dans les données disponibles



Les données: c'est le vecteur de transformation

« A terme, il n'y aura plus un projet de recherche en santé qui ne pourrait pas bénéficier d'une extraction de données d'entrepôt hospitalier. »

La valeur d'usage des données de santé est le fruit de contributions multiples avec pour racine le patient



Application du Principisme de Beauchamps

Pa Gourraud G Durand R Le Bars

	Autonomie	Non Malfaisance	Bienfaisance	Justice
Patients Soignés	Information systématique	Parcimonie Respect de la vie privée	Retour collectif	Evaluation du soin
Soignants experts	Information reconnaissance expertise	Contexte et secret professionnel	Evaluation du soin	Mêmes ressources pour le soin
Informaticiens SIS	Information récupération données	Respect de la vie privée et secret professionnel	Disponibilité des données	Récupération égalitaire des données
Data Architecte	Information traitement données	Éviter fuite et respect de la vie privée	Exploitabilité des données	Sécurité égalitaire
Data Scientist - EPidemiologistes	Information gestion données	Respect de la vie privée et secret professionnel	Sélection des données	Pertinence des données
Investigateurs	Information recherche	Éviter mésusage et secret professionnel	Recherche scientifique	Evolution et Evaluation des soins

Nouveau service hospitalier « Clinique des données » - Activités



214 projets accompagnés depuis 2018

- En lien avec tous les PHU et +40 services
- 120 projets actifs en 2020 (X2 depuis 2018)



SIGAPS : 737 points depuis 2018 :
146 (2018) / 206 (2019) / 385 (2020)

« Cœur de métier »

Soutien Méthodologique
à la Recherche et Formation

BDD recherche

- BRUGADA
- ICAN
- COLT
- EASY, VISICORT
- EXAN
- Healthchain, COPACNE, COVER
- VALIDate
- CoHPT
- IT-DIAB, CORONADO
- ...

SI soin ->recherche



HUGO / RiCDC/ ODH

EDBN

Entrepôt de Données Biomédicales Nantais

BDD externes



Projets exceptionnels

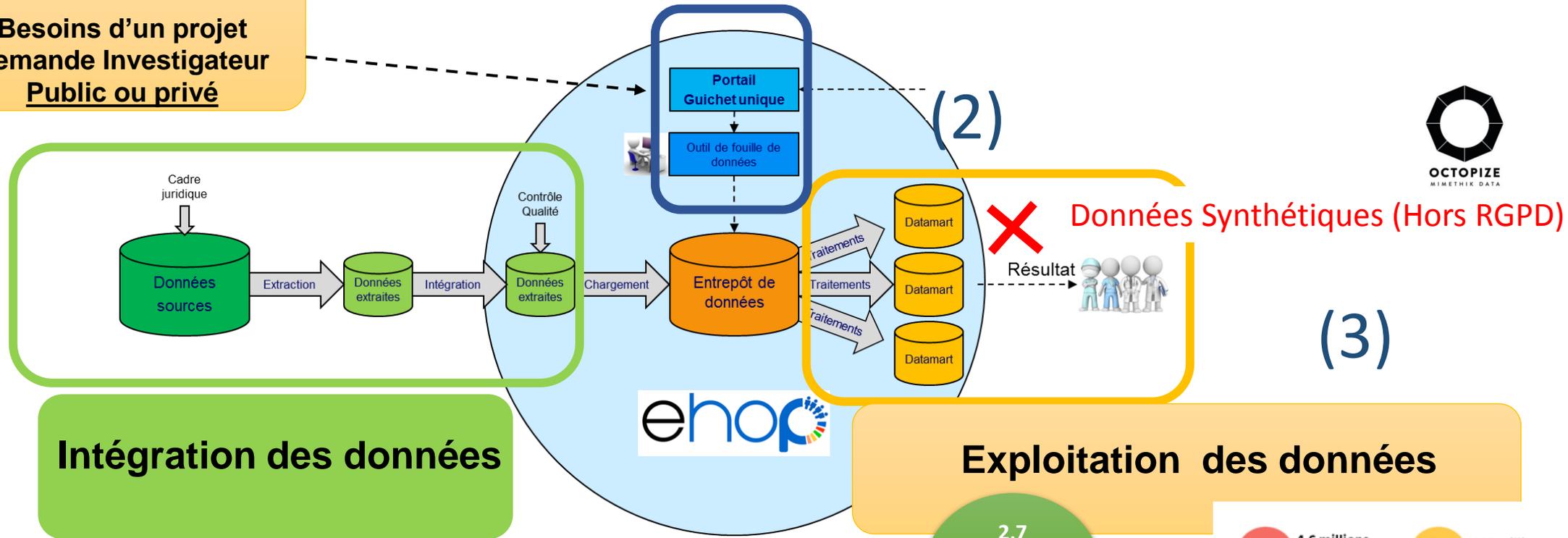
- Recherche : **POC avatars; validation de la méthode avec CNIL en 2019-2020**
- Pilotage Covid: ARGOS
- Ergonomie/Infra : Bureau recherche distant, GPU

Fonctionnement EDBN CHU NANTES



(1)

Besoins d'un projet
Demande Investigateur
Public ou privé



(0)

Intégration des données

Exploitation des données

Exigences réglementaires (CNIL, RGPD) pour garantir la protection des données personnelles

- 130 Millions de données structurées
- 2,7 Millions de patients
- 30 Millions de documents textuels

- 4,6 millions patients
- 112 millions clinical documents
- gircigrandouest** LA RECHERCHE CLINIQUE
- A single IT for 8 institutions at the crossroad of healthcare system for 11 millions people
- 5+ millions Visits
- 1.3 billions structured data



Organiser l'exploitation des données : Rôle d'accompagnement des gisements des données de santé.

“Il faut une organisation de l'exploitation des données issues du soin aussi centralisée que possible et aussi décentralisée que nécessaire”

De l'EDBN au Health Data Hub en passant par le Ouest Data Hub

La première plateforme interrégionale de données de santé



6 Hôpitaux

Premier réseau européen big data en santé

**1 techno commune
eHOP**

Patients

5,1 millions

Séjours

6 millions

Documents cliniques

134 millions

Données
Structurées

1,3 milliard

Un catalogue qui s'enrichie

- CR d'examens cliniques
- Prescriptions médicaments
- Administrations médicaments
- Analyses laboratoires
- PMSI
-

Création de nvx flux pour des besoins spécifiques projets

Projets académiques

□ 1^{er} AAP Données Santé GIRCI GO 2019

- **GAVROCHE** : CHU Nantes, Pr Hadjadj - Endocrinologie & Dr Wargny - CIC-ED 1413 Clinique des Données, 5 CHU
- **HUGO-RD** : CHU Rennes, Dr de Tayrac - Génétique Moléculaire et Génomique, 5 CHU
- **TATOOINE** : CHU Angers, Pr Boursier- Hépato-Gastroentérologie, 5 CHU
- **VIVALDI** : CHU Angers, Pr Annweiler - Gériatrie, 5 CHU + ICO

□ Projet préfigurateur du HDH 2019

- **HUGOSHARE** : CHU Rennes, Pr Cuggia, 5 CHU + ICO

Projet HUGOSHARE - Pr M. Cuggia

Fruit d'un partenariat ambitieux entre le Ouest Data Hub, première plateforme de données de santé interrégionale, et le Health Data Hub

Contexte

Poly médication → risque d'évènements indésirables du aux ruptures de traitement ville hôpital et / ou aux interactions médicamenteuse

Objectif

Décrire et prédire les EI à partir de l'analyse des parcours de soins en analysant des données massives ambulatoires (SNDS) et hospitalières (EDS du GCS HUGO)

Méthode

Données structurées et dé identifiées : données démographiques, description des séjours, diagnostics et actes, examens de laboratoires, prescriptions et administrations médicamenteuses

Données massives : nb de patients attendus 420 000
Développement de **modèles prédictifs** basés sur des **méthodes IA**

Partenariat/Financement

HDH : Accompagnement et Financement
GCS HUGO et CDC Brest, Rennes, Angers, Nantes, Tours
ICO.
Réseau d'expert HUGOPHARMA, LTSI UMR 1099