

programme

Webinaire régional Entrepôt de données de santé

Votre dossier médical œuvre pour la recherche, le saviez-vous ?

organisé par :

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers
Ile-de-France

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS



**Mercredi 16 octobre
10h à 12h**

**Lien de
connexion**

10h Accueil

- **Dune Kreit, chargée de mission**
(France Assos Santé Ile de France)

10h05 Présentation

- **Arthur Dauphin, Chargé de mission numérique en santé** (France Assos Santé)

C'est quoi un entrepôt de données de santé ?
Quels objectifs ?

- **Céline Angin** (Coordinatrice Access, AP-HP)
- **Donatienne Blin** (Déléguée à la Protection des Données, AP-HP)

Pourquoi avoir créé un entrepôt ? exemple de l'AP-HP
Comment les usagers sont-ils informés ?

10h55 Témoignages

Représentants des usagers au comité éthique et scientifique de l'entrepôt données de santé AP-HP

- **Flore-Anne de la Baudinière** (France Cardiopathies Congénitales)
- **Alain Olympie** (Afa Crohn RCH France)

Quelle place pour les usagers ? Quelle participation ?

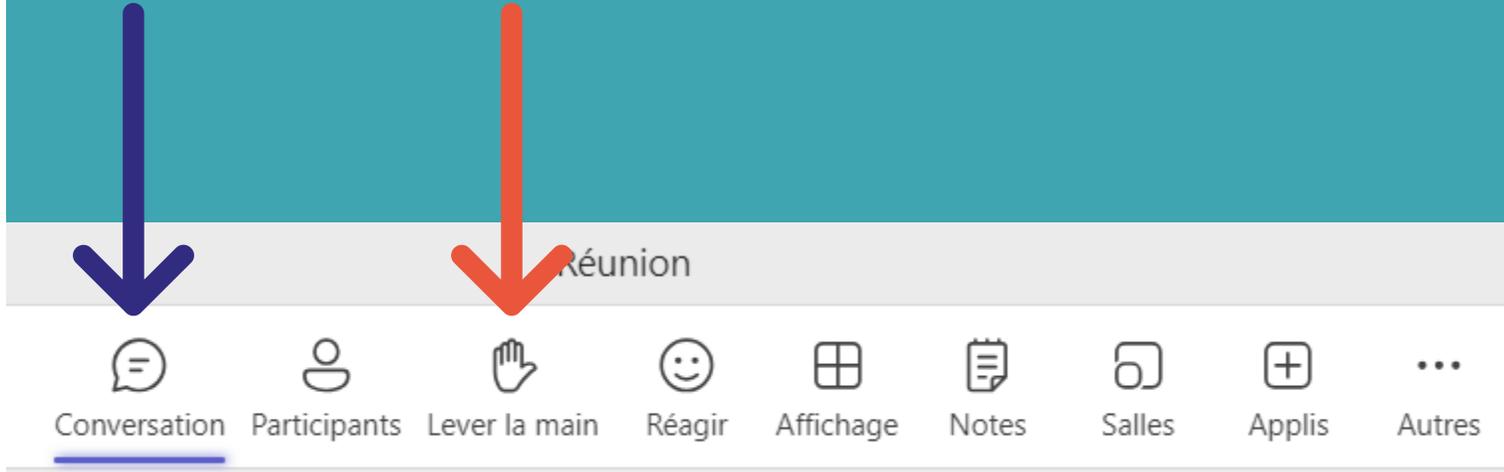
- **Experts AP-HP**

Des exemples concrets ?



Conseils Teams

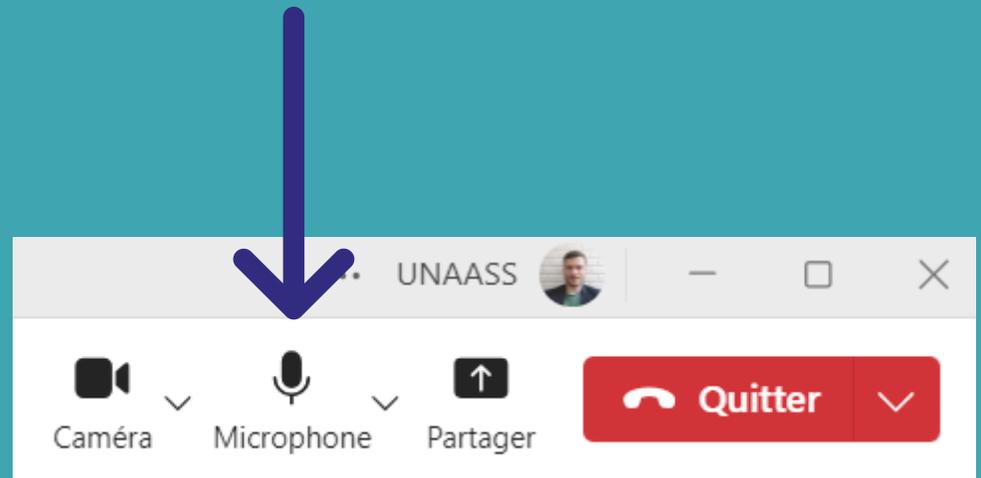
- Utiliser un navigateur internet ou l'application
- Utiliser une connexion ethernet





Conseils Teams

- Si vous souhaitez prendre la parole, « levez la main » ou signalez le dans la conversation et l'animateur vous permettra d'activer votre micro
- Utiliser de préférence un casque audio pour la gestion du micro



WEBINAIRE



Accueil et tour de table des intervenants

Dune Kreit

Chargée de mission
France Assos Santé Ile de France

WEBINAIRE



Introduction : c'est quoi un entrepôt de données de santé ? Quels objectifs ?

Arthur Dauphin

**Chargé de Mission
Numérique en Santé**

Que faites-vous de mon dossier médical ?

Quand nous allons à l'hôpital, chez notre médecin, pharmacien, laboratoire, etc. nous générons des données de santé.

Il peut s'agir des traitements que nous prenons, de la liste de nos rendez-vous médicaux, des résultats d'une prise de sang, d'un scanner, etc.

En tant qu'utilisateur, j'ai le droit d'accéder à mon dossier médical, et j'ai le droit que mes données soient utilisées respectueusement et que leur protection et confidentialité soit assurée. Les professionnels ont donc des obligations !

Ces données servent à nous soigner. Mais après ?

=> Les données de santé, réunies collectivement, peuvent nous apprendre beaucoup ! Comment faire pour utiliser ce potentiel ? Alors que tout n'est pas prévu au départ !



Mais alors... comment dépasser ces limites ?

On pourrait imaginer...



une **infrastructure informatique** sécurisée...

+



avec laquelle on peut rassembler les données issues de **différents logiciels** métiers de l'hôpital et stockées dans une base de données structurée...

+



pour **suivre l'activité de l'établissement** et **répondre aux questions de recherche** avec l'accompagnement d'une équipe pluridisciplinaire experte.

=



N'imaginez plus....
C'est cela un Entrepôt de Données de Santé.

Introduction : c'est quoi un entrepôt de données de santé ?



Un entrepôt de données de santé, c'est quoi ?

De nombreuses sources de données sont générées au niveau des établissements de santé (CHU, centres de lutte contre le cancer, centres de référence maladies rares, etc.).

Afin d'utiliser au mieux ces données, elles sont souvent réunies dans un "Entrepôt de Données de Santé" (EDS), pour être mises à disposition et bénéficier à des projets de recherche. Un entrepôt de données de santé repose sur une infrastructure technique et une organisation humaine. Sa mission est de traiter les données de santé d'établissements de façon sécurisée. Pour un projet de recherche, l'équipe en charge de l'entrepôt extrait de cet entrepôt les données utiles au projet et les met à disposition des chercheurs.

Introduction : c'est quoi un entrepôt de données de santé ?



Un entrepôt de données de santé, c'est quoi ?

De nombreuses sources de données sont générées au niveau des établissements de santé (CHU, centres de lutte contre le cancer, centres de référence maladies rares, etc.).

Afin d'utiliser au mieux ces données, elles sont souvent réunies dans un "Entrepôt de Données de Santé" (EDS), pour être mises à disposition et bénéficier à des projets de recherche. Un entrepôt de données de santé repose sur une infrastructure technique et une organisation humaine. Sa mission est de traiter les données de santé d'établissements de façon sécurisée. Pour un projet de recherche, l'équipe en charge de l'entrepôt extrait de cet entrepôt les données utiles au projet et les met à disposition des chercheurs.

Mots clés :

Intérêt public

Croisement des données

Partage efficace

Introduction : c'est quoi un entrepôt de données de santé ?

Les données des entrepôts peuvent être utilisées pour différents buts :

- **Contribuer au pilotage des établissements de santé** : l'exploitation interne des données permettra de réaliser des études utiles à la qualité globale de la prise en charge à l'hôpital.
- **Faciliter l'innovation et la recherche en interne à l'établissement** : les données peuvent être analysées et utilisées pour réaliser des études permettant de mieux comprendre les pathologies, améliorer la qualité de la prise en charge ou l'organisation de soins, etc.
- **Contribuer à des études mobilisant de multiples partenaires** : les données peuvent contribuer à des initiatives de recherche inter-hospitalières ou à des acteurs externes de la recherche et de l'innovation, publics ou privés (académiques et industriels) .

Des bénéfices pour les patients

L'Entrepôt de Données de Santé permettra à terme de faire de la **médecine préventive** et même prédictive.

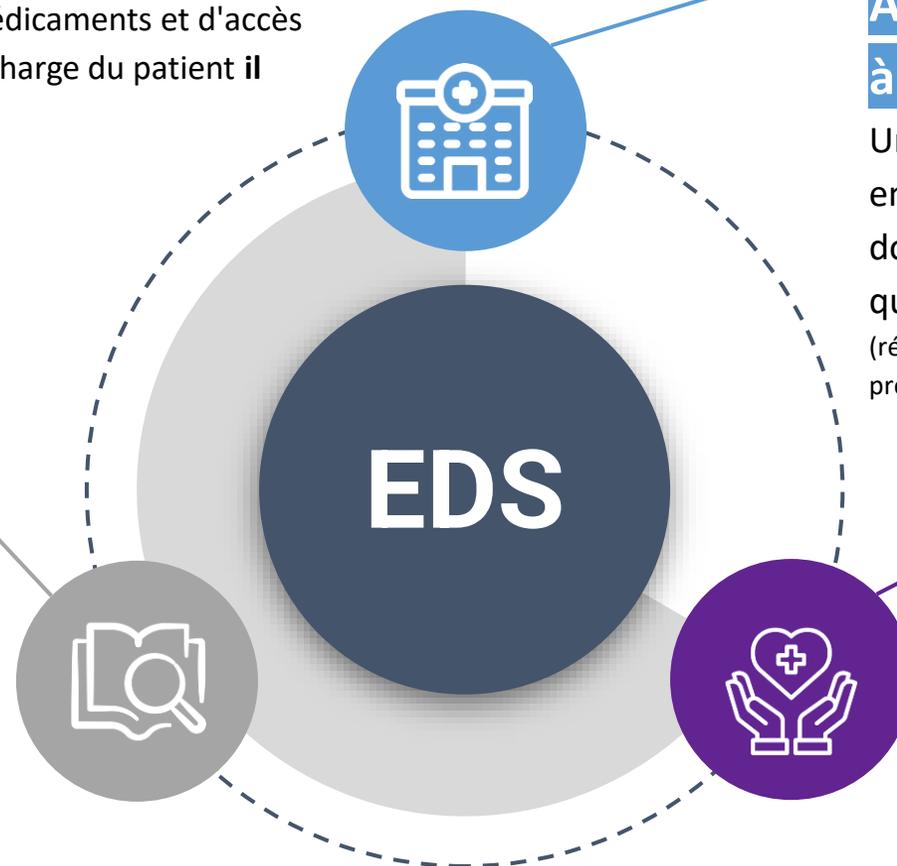
En effet, pour répondre au contexte de pénurie de médicaments et d'accès aux soins et pour améliorer l'efficacité de la prise en charge du patient **il vaut mieux prédire et prévenir que guérir.**



A des chercheurs externes :

Permettre à des équipes externes de mener des recherches sur les données de l'EDS ou de mutualiser les ressources dans le respect de la réglementation contribuera à faciliter et accélérer la réalisation d'études multicentriques et innovantes

(collaboration entre établissements, accélération des études, éviter les études redondantes, augmenter la puissance statistique...)



Aux patients et à l'hôpital à moyen terme :

Un EDS contribue à l'amélioration continue de la prise en charge des patients. L'exploitation interne des données permettra de réaliser des études utiles à la qualité globale de prise en charge à l'hôpital (réduire le nombre de visites nécessaires, examens prescrits, mieux prévoir le déroulement des soins et l'allocation de ressources...)

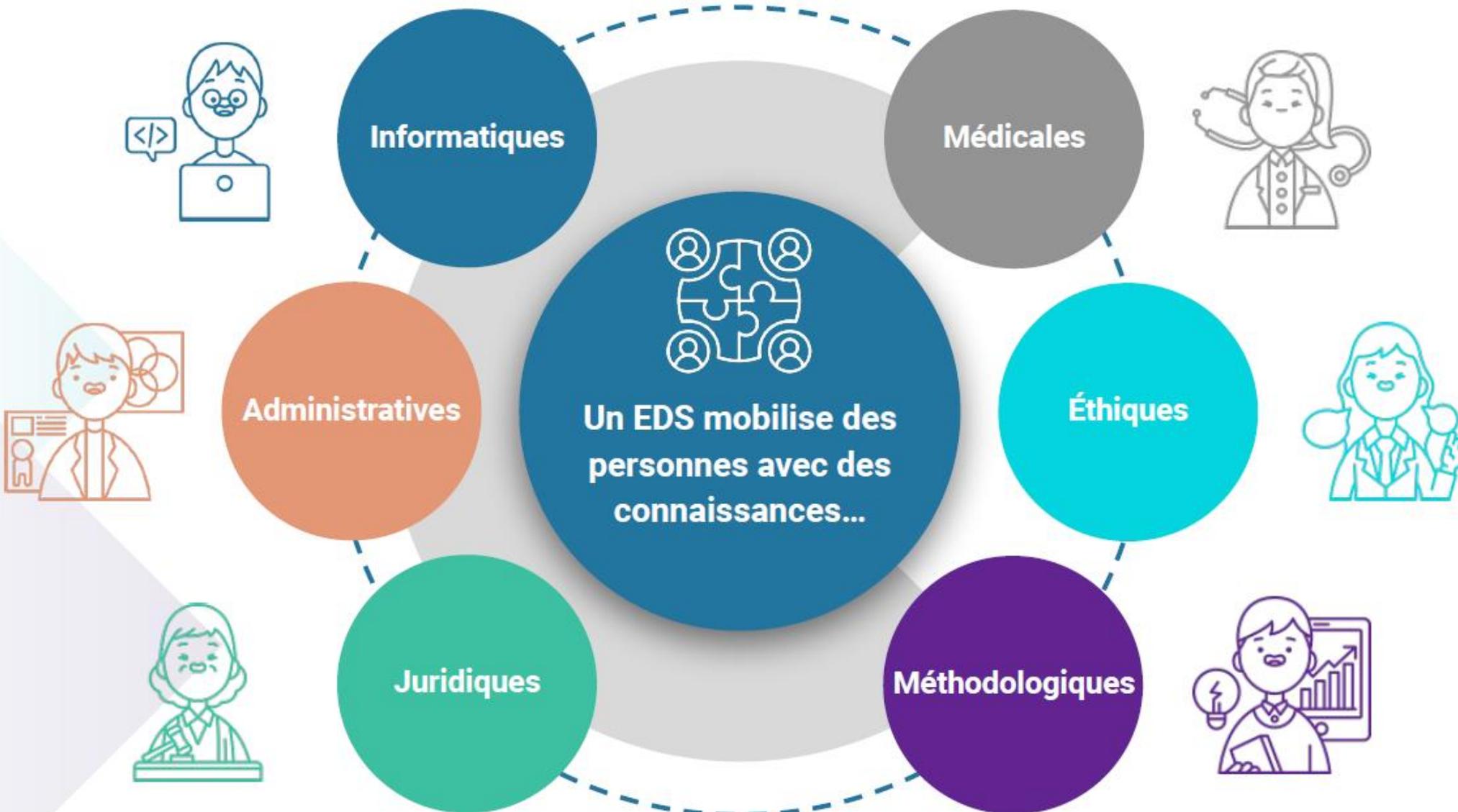


Aux patients et à l'hôpital à long terme :

Faciliter la mobilisation du patrimoine de données en interne stimulera l'innovation et la recherche, contribuant à l'amélioration des soins et à la réalisation d'études cliniques (nouvelles possibilités d'analyses, études de faisabilité...).

La structure d'un EDS ainsi que comment il permet de répondre à ces questions seront abordés dans des modules suivants.

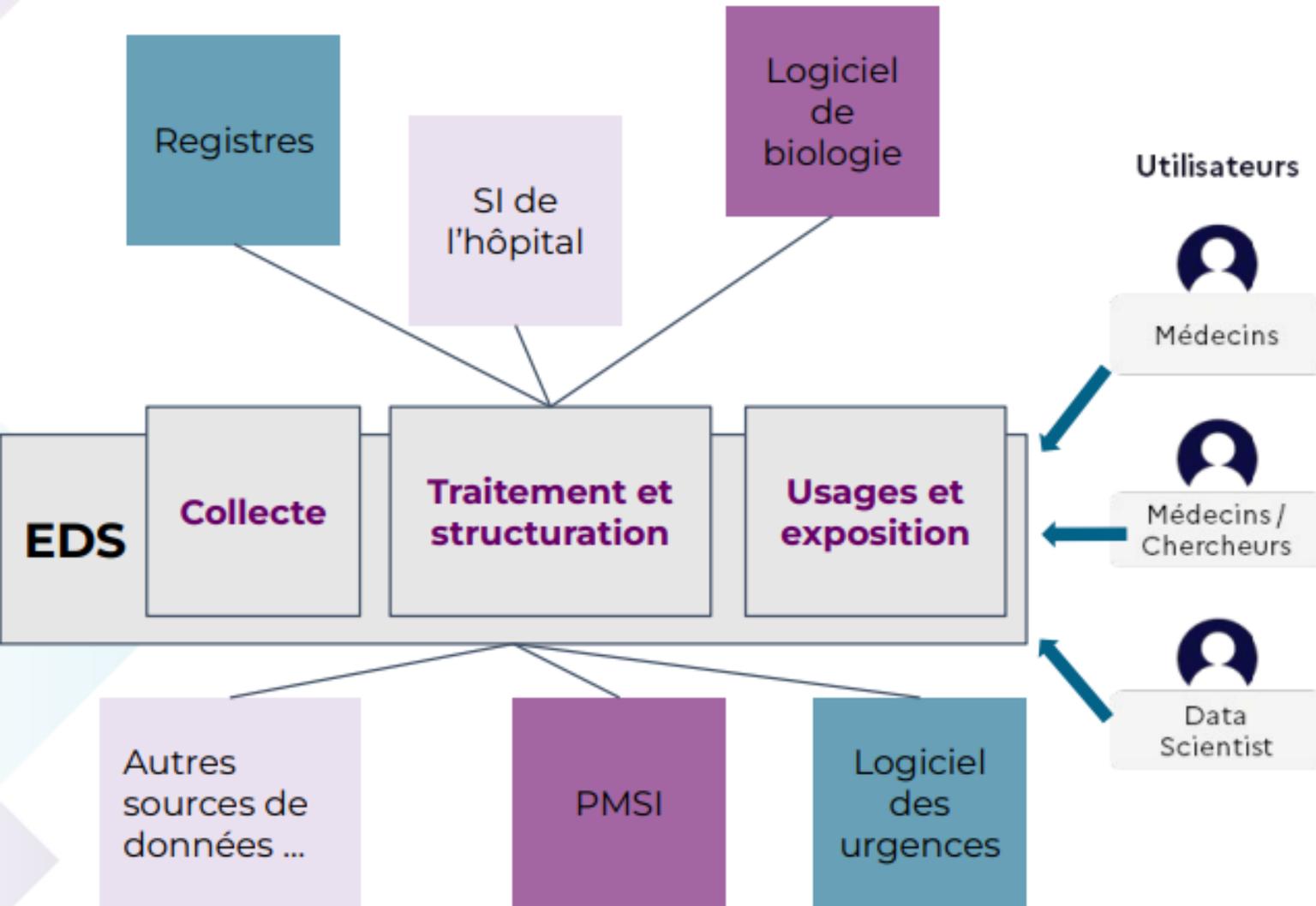
Quelles compétences nécessaires ?



Ca ressemble à quoi finalement ?



Ca ressemble à quoi finalement ?



Une **interconnexion des multiples sources** de données à l'hôpital



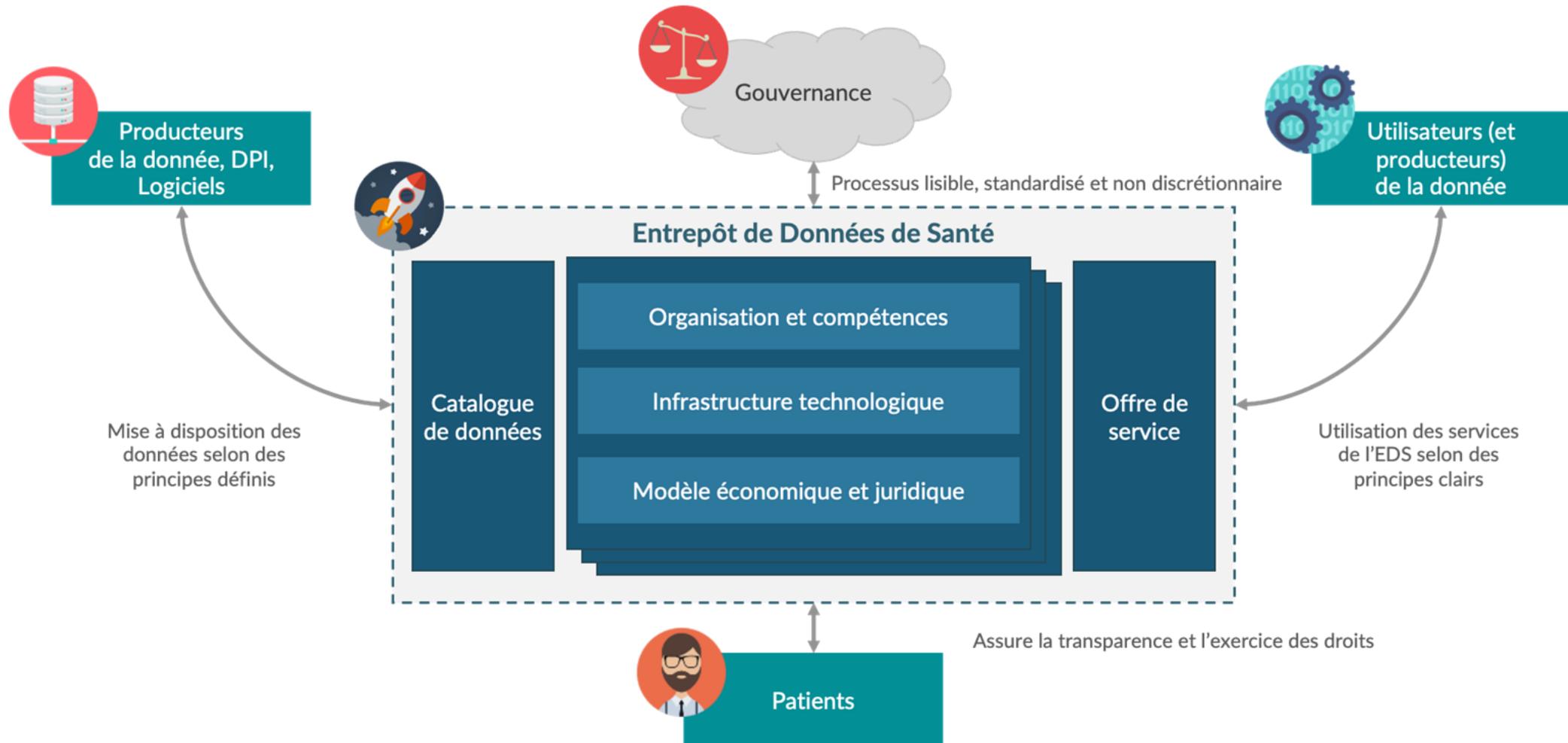
Un **catalogue des données utilisables** pour la recherche et le pilotage



Des **opportunités de collaboration avec l'extérieur** : industriels, autres établissements de santé en France ou à l'étranger, ...

Ca ressemble à quoi finalement ?

Par delà les dimensions explorées dans cette présentation, d'autres présentations entreront plus dans les détails d'un Entrepôt de Données de Santé et comment un tel projet peut être mobilisé par des personnes et équipes.



Ça coule de source ?

Un EDS, notamment par la concentration de données au sein d'une même infrastructure, présente potentiellement des problèmes organisationnels, éthiques et de sécurité qu'il faut adresser :

Organisation



Est-ce que ça ne risque pas d'être trop difficile à organiser ?

Comme nous l'avons vu, les données ne sont pas rangées "en vrac". En effet, l'EDS n'est pas un simple projet informatique : **des équipes de scientifiques et d'ingénieurs des données travaillent au quotidien** pour documenter, aligner, qualifier les données qui ne sont pas toujours utilisables avant cela (un peu comme une matière première dans une usine). Ils assurent également l'**entretien régulier de l'EDS**.

Accès et sécurité



Est-ce que ce n'est pas un risque pour les personnes qui ont partagé leurs données ?

Les données contenues dans l'EDS sont sensibles, donc les personnes qui veulent y accéder, en interne comme en externe, doivent demander une **autorisation préalable**. Le Comité Scientifique et Éthique dédié de l'EDS donne un **avis éthique et méthodologique** pour un projet de recherche utilisant l'entrepôt de données de santé. Les données sont mises à disposition seulement sur un périmètre approuvé, sous de bonnes conditions de sécurité (espace projet dédié) et après signature de conditions d'utilisation et de sensibilisation. De même ces données sont privées d'éléments directement identifiants.

Ethique



Quid de l'information et du consentement ou du droit d'opposition des patients ?

Les patients sont **informés au préalable par la structure responsable de la construction de l'EDS** du traitement des données, des finalités et des projets de recherche possibles (flyers, affiches, par mail, page internet...). Ils sont aussi informés de **leurs droits** (opposition, rectification, limitation, suppression, accès) et de **comment les exercer** (ex : formulaire d'opposition, faire une réclamation).

Quelle gouvernance ?

La constitution d'un EDS s'accompagne de la création de **comités de gouvernance**, afin de s'assurer du respect des finalités pour lesquelles l'entrepôt a été constitué.

La gouvernance se compose de deux comités (référentiel de la CNIL Oct 2021) :



Un comité de pilotage



Un comité scientifique et éthique



De par leur composition et compétences mixtes, ces comités s'assurent notamment des **conditions de fonctionnement et d'utilisation des données de l'entrepôt.**

Quelle gouvernance ?

Le comité de pilotage :

- détermine les orientations stratégiques et scientifiques de l'entrepôt;
- assure des fonctions de suivi et de pilotage de l'entrepôt, notamment en tenant une liste exhaustive des données et en justifiant de la nécessité de leur collecte.

Le comité de pilotage **reflète la structure et l'organisation** de l'entrepôt, par exemple:

- en cas de structure dotée d'un Département d'Information Médicale (DIM), celui-ci ainsi qu'un représentant de la conférence ou de la commission médicale d'établissement doivent être impliqués dans le comité de pilotage de l'entrepôt;
- en cas de co-responsabilité de traitement de l'entrepôt (deux organismes en charge), des représentants de ces deux organismes siègent dans le comité de gouvernance.

Quelle gouvernance ?

Le comité éthique et scientifique :

- est en charge de l'évaluation des demandes de réutilisation des données de l'entrepôt, par exemple pour des projets de recherche ;
- rend un avis préalable et motivé sur ces propositions de réutilisation des données;
- s'assure que les projets soient conformes aux finalités déterminées pour la constitution de l'entrepôt.

Le comité scientifique et éthique est un **comité mixte composé notamment** :

- d'une personne impliquée dans l'éthique en santé ;
- d'une personne indépendante du responsable de traitement (par exemple non salariée) ;
- de professionnels de santé et professionnels médico-sociaux ;
- de chercheurs ;
- **d'un représentant des usagers ou d'une association de patients.**

Quelles ressources pour les RU ?

FICHE

MISSION

Mars 2023

REPRÉSENTER
LES USAGERS
EN ENTREPÔT
DE DONNÉES
DE SANTÉ



la participation en comité scientifique et éthique : quelles missions ? quelle posture ?

Défendre l'intérêt public :

utilité des recherches pour les usagers, respect de critères éthiques, solidité des connaissances, etc.

Apporter un autre regard :

témoigner pour les usagers sans chercher à devenir un expert scientifique.

Contribuer à une utilisation respectueuse des données :

par l'information des usagers sur l'existence de l'entrepôt, la vigilance sur la proportionnalité des données, etc.

Adopter une posture pro-active : _____ en préparant les dossiers et intervenant spontanément en comité.

Respecter la confidentialité des dossiers : _____ et les échanges tenus dans le comité. Possibilité d'échanger sur les méthodes, critères éthiques, etc.



Fiche Mission - Représenter les usagers en EDS

Se former : aller plus loin en ligne

Dr. Paul a besoin de faire des recherches sur la thyroïde



Je suis Dr. Paul

Je suis endocrinologue dans un CHU où j'effectue également des activités de recherche. Je travaille surtout sur la prise en charge de patients atteints de problèmes de la thyroïde.

Mes travaux serviront à développer des nouvelles méthodologies de prise en charge et à améliorer le fonctionnement de l'hôpital pour le bénéfice des patients.

Pour effectuer les analyses statistiques nécessaires, j'ai besoin des données cliniques d'un grand nombre de patients.

Il faut donc un outil qui me permettrait de croiser les données de nombreux patients à la fois.

Exemples de questions que peuvent traiter

le
...
pa
coi
da
...
att
av
soi
leu.

Les acteurs s'organisent pour accompagner les projets

Des acteurs (externes et internes) vont vouloir utiliser les données contenues dans l'EDS : il faut s'assurer que les données soient utilisées par des projets robustes méthodologiquement et justifiés à la fois éthiquement et scientifiquement.

Un médecin ou une équipe interne au CHU ou même une équipe externe a une **idée de projet** qui pourrait être menée avec les données de l'EDS.



Soumission du dossier de projet



Comité Scientifique et éthique



Porteur de projet

Concrètement, le développement d'un EDS doit répondre aux utilisateurs (médecins, chercheurs et data scientists) sans compromettre la confidentialité des données fournies par les patients ou le fonctionnement de l'hôpital. Voyons comment faire...



Les humains
derrière les Entrepôts de
Données de Santé

conception et expertise
Sano a
Real World Digital CRG

WEBINAIRE



**L'entrepôt de données de santé de l'AP-HP :
Rapide historique**

Céline Angin

**Coordinatrice du programme
ACCES AP-HP**



Webinaire sur les entrepôts de données de santé
16 Octobre 2024

L'entrepôt de données de santé de l'AP-HP

Direction des services numériques

- Céline ANGIN
- Vincent RUBOD
- Flavie LECUYER

Ce programme a été financé par l'Etat dans le cadre de France 2023





»» 1

L'EDS AP-HP : c'est quoi ?

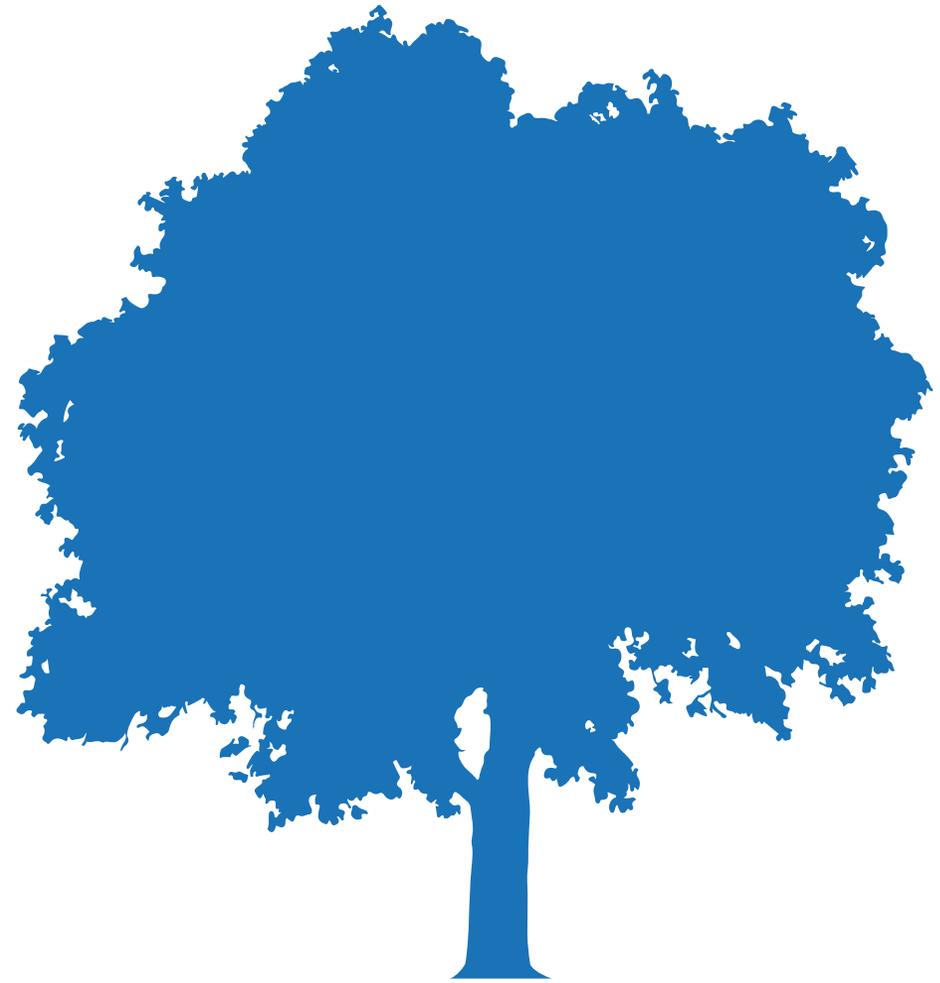
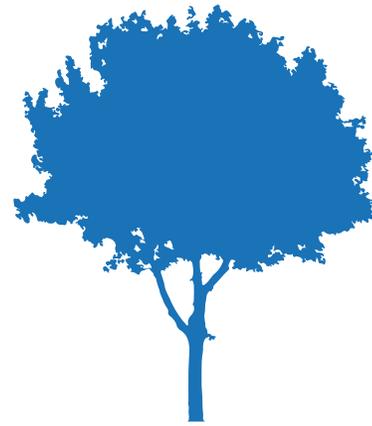
L'entrepôt de données de santé de l'AP-HP
est le **premier entrepôt autorisé par la CNIL**
en 2017

La mise à niveau des infrastructures,
l'industrialisation des process,
une véritable offre de services :

la consolidation
2024 - ?

L'enrichissement des
données, des produits,
la multiplication des projets :
la développement
2021 - 2023

Une petite équipe,
des premières briques
technologiques :
la preuve de concept
2017 - 2020





Pour gagner en maturité,
engagement début 2024 d'une
mission d'écoute de nos utilisateurs
inspirée du principe d'Orientation Client
de la norme ISO 9001
(systèmes de management de la qualité)

- 110 personnes rencontrées dont les RU de l'AP-HP
- 6 GHU et 18 hôpitaux
- 1 728 pages de notes issues des entretiens



1. **Gouvernance**



2. **Périmètre** et qualité des données



3. **Communication**

23 recommandations pour améliorer notre service



4. **Méthodes** de travail et compétences



5. **Outillage** pour explorer et traiter les données



6. **Financement** des projets



Que contient l'EDS AP-HP ?

L'ENTREPÔT DE DONNÉES DE SANTÉ (EDS) DE L'AP-HP

LES DONNÉES DE
L'EDS

14 millions
de dossiers patient



35 millions
d'examens d'imagerie

103 millions
de comptes rendus



2 500 millions
d'analyses biologiques



et beaucoup plus...

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



»» 2

L'EDS : c'est qui ?



Les équipes opérationnelles derrière l'EDS

- Direction des services numériques - Pôle Innovation & données

Des équipes dédiées : + 50 personnes aux compétences variées

- Médecins
- Directeurs et chefs de projet
- Chefs de produits
- Data engineers
- Data scientists
- Data manager
- Développeurs
- Ingénieurs qualité
- Experts interop
- UX designer
- Devops
- Et l'appui des équipes RSSI et DPO



Caroline Germain

Directrice
Innovation & Données



Antoine Murzeau

Adjoint

L'EDS, C'EST QUI ?



Les équipes opérationnelles derrière l'EDS

- **Direction de la recherche clinique de la recherche clinique et de l'innovation - Pôles**
 - Pilotage stratégique
 - Promotion
 - Partenariats et expertises – secteur des collaborations
 - Transferts et valorisation
- **Direction de la recherche clinique et de l'innovation - Unités de recherche clinique (URC)**
 - Accompagnement méthodologique
 - Datascientist
 - Référents EDS



Quentin Demanet

Adjoint au Directeur de la DRCl
Directeur du pôle Pilotage
stratégique



Dr Claire Hassen-Khodja

Médecin de santé publique,
Secrétariat scientifique du CSE

L'EDS, C'EST QUI ?



Les référents EDS par GHU

Référents
EDS

GHU	Hôpitaux	Coordinateur EDS	Data scientist	URC
AP-HP. Paris Saclay	BCT-PBR-ABC	Dr Marie FRANK	Jérôme ASSOULINE Patricia MARTEL Marie VERDOUX	HUPS
	APR-RPC-BRK-SPR	Dr Anne-Sophie LOT Dr Marie HERR	Jérôme ASSOULINE Patricia MARTEL Marie VERDOUX	HUPS
AP-HP. Henri Mondor	HMN-ERX-JFR-GCL	Dr François HEMERY	Charline JEAN Richard LAYESE	HUHMN
AP-HP. Sorbonne Université	PSL-CFX	Dr Pierre RUFAT	Audrey BERGES Krystel TORELINO	HUPSL
			Théo JOLIVET Antoine ROZES	CEPHEPI
	SAT-TNN-TRS-RTH	Pr Fabrice CARRAT	Judith LEBLANC Sacha SEKSIK	HUEP
AP-HP. Paris Centre	NCK-CCH-HTD-BRC	Pr Jean-Marc TRÉLUYER	Mathis COLLIER Florian JOLY Pierre PINSON	HUPC
		Pr Jean-Marc TRÉLUYER	Emmanuel LECOEUR	HUNCK
	EGP-CCL-VGR	Dr Anne-Isabelle TROPEANO	Estelle LU	HUPO
AP-HP. Paris Nord	SLS-LRB-FWD	Dr Jérôme LAMBERT Dr Pénélope TROUDE	Olivier HASSANALY	HUSLS
	BCH-BJN-BRT-LMR	Dr Axelle DUPONT	Paul BRASSEUR Judith COUTROT Kankoé SALLAH	NSO
	RDB	Dr Aurélie BOURMAUD	Paul BRASSEUR Judith COUTROT Kankoé SALLAH	NSO
AP-HP. Paris Seine-Saint-Denis	AVC-JVR-RMB	Pr Catherine DUCLOS	Marion CORBERA	HUSSD



Le Comité Scientifique et éthique de l'EDS



Présidente : Pr Marie-France MAMZER
Vice-présidente : Judith LEBLANC

Représentants d'usagers

Flore-Anne DE BAUDINIÈRE

Alain OLYMPIE

Yannick PIAU

Jacques WALCH

Représentants des EDS de CHU extérieurs

Pr Grégoire FICHEUR, CHU de Lille

Dr Lorenn BELLAMY, CHU de Brest

Personnalités des universités et EPST reconnues pour leurs compétences en IA

Agathe GUILLOUX, INRIA

Ninon BURGOS, CNRS

Xavier TANNIER, Sorbonne Université

Anne-Sophie JANNOT, Université Paris Centre

Jean-Christophe PESQUET, CentraleSupélec

Catherine DUCLOS, Université Sorbonne Paris Nord

Autres personnalités extérieures

Alban LERMINE, GCS SeqOIA

Antoine RACHAS, Caisse nationale de l'Assurance Maladie

Jean-Claude DUPONT, Institut Pasteur

Roman KHONSARI, Direction médicale du HDH

Lydia MORLET HAIDARA, Institut Droit et Santé, Université Paris Cité

Représentants de la communauté médicale AP-HP

Dr Florent BESSON, médecine nucléaire

Pr Olivier BOURDON, pharmacie

Pr Hélène CHAPPUY, pédiatrie

Pr Laure FOURNIER, imagerie

Dr Ferdinand DHOMBRES, gynécologie obstétrique

Pr Olivier STEICHEN, médecine interne

Dr Aurélie SANNIER, anatomie et cytologie pathologique

Dr Romain COLLE, psychiatrie

Personnalité AP-HP reconnue pour leurs compétences en méthodologie de la recherche, information médicale, économie de la santé

Dr Nadia OUBAYA, épidémiologie clinique

Dr Candice ESTELLAT, pharmaco-épidémiologie

Dr Marie FRANK, DIM

Pr Anita BURGUN, informatique biomédicale

Pr Isabelle DURAND ZALESKI, économie de la santé

Personnalité AP-HP reconnue pour ses compétences en éthique

Dr Jean-François ALEXANDRA

DPO AP-HP

Donatienne BLIN

L'EDS,
C'EST QUI ?

WEBINAIRE



**L'entrepôt de données de santé de l'AP-HP :
Information et droits
des patients en pratique**

Donatienne Blin

**Déléguée à la protection des données
AP-HP**



Modalités d'information collective et individuelle mises en place pour l'EDS AP-HP

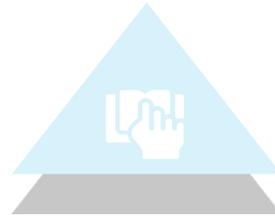
Webinaire France Assos Santé IDF

16 octobre 2024

Donatienne Blin – DPO de l'AP-HP

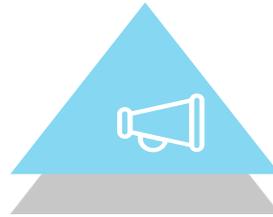


1. Quelles sont les missions d'un DPO au sein de l'AP-HP ?



Piloter

la conformité réglementaire
RGPD et loi IFL



Contrôler

le respect de la réglementation



Informier et conseiller

l'organisme et ses employés



Coopérer

avec la CNIL et être son
point de contact



AP-HP :

38 hôpitaux / 1^{er} CHU d'Europe/ 1^{er} employeur d'Ile
de France/ Leader en recherche médicale



Equipe DPO dédiée à l'AP-HP:
5 personnes au sein de l'équipe DPO du siège
8 référents DPO désignés sur les GHU

Missions quotidiennes

- Contrôle de conformité légale (technico réglementaire) des traitements de données effectués à l'AP-HP
- Rédaction et négociation des contrats sur les données (soin, recherches)
- Conseils et recommandations aux métiers en lien avec la confidentialité des données
- Sensibilisation/formation des métiers de l'AP-HP
- Gestion des demandes d'exercice de droits RGPD des patients et agents (information, limitation, suppression, etc.)
- Gestion de la gouvernance et des processus de compliance RGPD
- Gestion des contrôles CNIL et des plaintes CNIL



2. Quelles sont les obligations légales de l'AP-HP concernant l'information ?



	Recherche sur données - Obligations d'information et principe de non opposition Des enjeux éthiques et de confiance
RGPD (Règlement européen sur la protection des données personnelles) Art. 12 à 21	Droit d'information sur les finalités des traitements, les données collectées, les destinataires, base légale, la durée de conservation, rappel des droit d'accès, d'opposition etc. => <i>Information « de façon concise, transparente, compréhensible et aisément accessible, en des termes clairs et simples »</i>
Référentiel EDS CNIL (Entrepôt de données de santé) Art. 8.1	Information sur l'existence de l'EDS + Information sur chacune des réutilisations de données => <i>« Les personnes concernées doivent en outre être informées de chacune des réutilisations des données la concernant à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation, sauf lorsque les responsables de traitement se trouvent dans l'impossibilité de réaliser l'information ou qu'elle exigerait des efforts disproportionnés ».</i>
MR004 (Recherche sur données) Art. 2.5.1	Information générale concernant les activités de recherche + information individuelle du patient inclus dans chaque projet (peut être fait via un portail de transparence) => <i>« La personne qui entend s'opposer au traitement des données à caractère personnel la concernant à des fins de recherche dans le domaine de la santé peut exprimer, à tout moment et sans avoir à justifier sa décision, son opposition par tout moyen auprès soit du responsable de la recherche, soit du centre participant ou du professionnel détenteur de ces données »</i>



3. Quel type d'information collective mise en œuvre par l'AP-HP ?



- Lors de la constitution de l'EDS en 2017 : courriers envoyés aux patients et campagne d'information publique
- **Site web principal de l'AP-HP** : intègre une page <https://www.aphp.fr/RGPD> consacrée à l'information RGPD patients, onglet Menu / Vos droits / Protection des données personnelles + lien vers l'EDS
- **Site web de l'EDS** : information sur les données, les finalités, les recherches + espace dédié à l'exercice des droits et formulaire d'opposition <https://eds.aphp.fr/patient/vos-droits>
- **Site web de l'Espace Patient** : espace dédié à l'information RGPD patients + référence explicite à l'EDS https://mon.aphp.fr/mentions_legales
- **Sites web des 38 sites hospitaliers** : espace dédié à l'information RGPD ou un renvoi vers le site web principal de l'AP-HP + référence explicite à l'EDS
- **Affiches d'information** apposées dans les salles d'accueil, les locaux de consultation et d'hospitalisation des différents sites
- **Livret d'accueil** (page dédiée à l'information patient et EDS)
- Mention d'information individuelle apposée au bas des **comptes rendus médicaux Orbis et convocations** aux RDV AP-HP



4. Où trouver l'information mise en œuvre par l'AP-HP ?

Vous êtes → PATIENT / PUBLIC | PROFESSIONNEL DE SANTÉ

Accueil > Patient / Public > Vos droits > Protection des données personnelles

Protection des données personnelles – Information PATIENT

Mis à jour le 12/06/2024. | Signaler ce contenu

L'AP-HP est soucieuse de préserver la confidentialité et la sécurité de vos données personnelles et attache une grande importance à la protection de votre vie privée. La présente notice a pour objet de vous informer sur les conditions de traitement de vos données personnelles collectées par l'AP-HP en qualité de responsable de traitement dans le cadre de votre prise en charge.

POUR QUELLES FINALITÉS L'AP-HP COLLECTE VOS DONNÉES PERSONNELLES ?

Dans le cadre de votre prise en charge, le traitement de vos données personnelles a pour principaux objectifs :

- l'organisation de votre préadmission ;
- la gestion de vos rendez-vous médicaux ;
- la gestion de votre prise en charge ;
- la constitution de votre dossier médical ;
- la gestion de votre dossier administratif et de la facturation ;
- le pilotage de l'activité hospitalière ;
- l'évaluation de la qualité des soins, via des questionnaires par exemple.

Vos données de santé sont centralisées dans un dossier médical informatisé confidentiel qui permet d'assurer votre suivi et la continuité des soins et de vous garantir une prise en charge adaptée à votre état de santé. En fonction des besoins liés à votre prise en charge, l'AP-HP peut également traiter vos données via des outils intégrant des algorithmes d'intelligence artificielle (aide au diagnostic, amélioration de qualité des soins). Cette utilisation s'inscrit dans le respect du cadre légal applicable en

L'AP-HP en vidéos

Dans la seringue Au cœur de la santé avec les femmes et les hommes qui font l'AP-HP

Écouter le podcast de l'AP-HP

HÔPITAL Ambroise PARE
9, avenue Charles de Gaulle
92104 BOULOGNE Cedex

Hôpital Ambroise-Paré AP-HP

DMU THORINNO
SERVICE DE PNEUMOLOGIE ET ONCOLOGIE THORACIQUE
5me Etage
Consultation :
Tél : 01 49 09 58 16

Mme, TEST AGENDA
Compt 1
compt 2
00, RUE DU TEST
75020 PARIS 20

Pr. E. GIROUX-LEPRIEUR, PU-PH
Chef de Service
Dr V. GIRAUD, PH
Dr J. DUMOULIN, PH
Dr C. DUMENIL, PH
Dr F. ROSOREL DE CLIMENS, CCA
Assistants Spécialistes :
Dr J. CHARRONNE
Dr J. TALB
Dr M-C. CERTAIN
Praticiens Attachés :
Dr S. BLIVET
Dr D. GRAPIN
Allergologue :
Dr A. SERGENT
Sevrage Tabagique :
Dr S. DARSOUZE
Kinésithérapie respiratoire :

Vos références :
IPP : 8008869854
Code UH : 821

Boulogne-Billancourt, le 25/09/2024

Objet : Confirmation de rendez-vous

Madame,

Vous avez rendez-vous le **Samedi 28/09/2024 à 10:00** avec le Docteur BLIVET SANDRA.

Votre consultation a lieu au **5me étage aile C**.

(A scanner à une borne d'accueil)

Pour assurer votre prise en charge, l'AP-HP s'engage à collecter vos données personnelles (ex. : nom, prénom, antécédents médicaux) dans des outils numériques hautement sécurisés et conformément à la réglementation applicable. Pour optimiser leur activité, certains services sont susceptibles d'utiliser des outils d'intelligence artificielle, avec une validation humaine. Par ailleurs, certaines de vos données sont pseudonymisées (c'est-à-dire privées de toutes informations directement identifiantes) et rassemblées dans un entrepôt de données de santé (EDS), afin d'être réutilisées pour produire des indicateurs de pilotage de l'activité hospitalière, ou pour faire progresser la recherche sous réserve de l'avis du comité scientifique et éthique de l'EDS. Pour information : retrouvez vos documents AP-HP sur le carnet de santé national Mon espace santé <https://monespacesante.fr>, ainsi que sur l'espace documentaire de votre Espace patient AP-HP <https://mon.aphp.fr>. Pour plus d'informations sur le traitement de vos données personnelles et exercer vos droits, notamment d'opposition, rendez-vous sur <https://www.aphp.fr/RGPD>.

Mention RGPD sur CR et convocation

<https://www.aphp.fr/RGPD>



5. Où trouver l'information mise en œuvre par l'AP-HP ? Le site web de l'EDS

The screenshot shows the homepage of the 'Entrepôt de Données de Santé' (EDS). At the top, it says 'Entrepôt de Données de Santé' and 'Les données de l'AP-HP au service de la recherche, de l'innovation et du pilotage par la valeur'. Below this is a banner with a scale of justice and the text 'Consultez vos droits'. There are three main categories: 'PATIENT / PUBLIC', 'PROFESSIONNEL DE SANTÉ', and 'PARTENAIRE'. At the bottom, there are four boxes representing different areas: 'DONNÉES' (Comprendre les données de l'EDS), 'RECHERCHE ET INNOVATION' (Réaliser une recherche sur données), 'PILOTAGE' (Piloter à partir des données), and 'TECHNOLOGIES ET OUTILS' (Découvrir la plateforme Big Data).



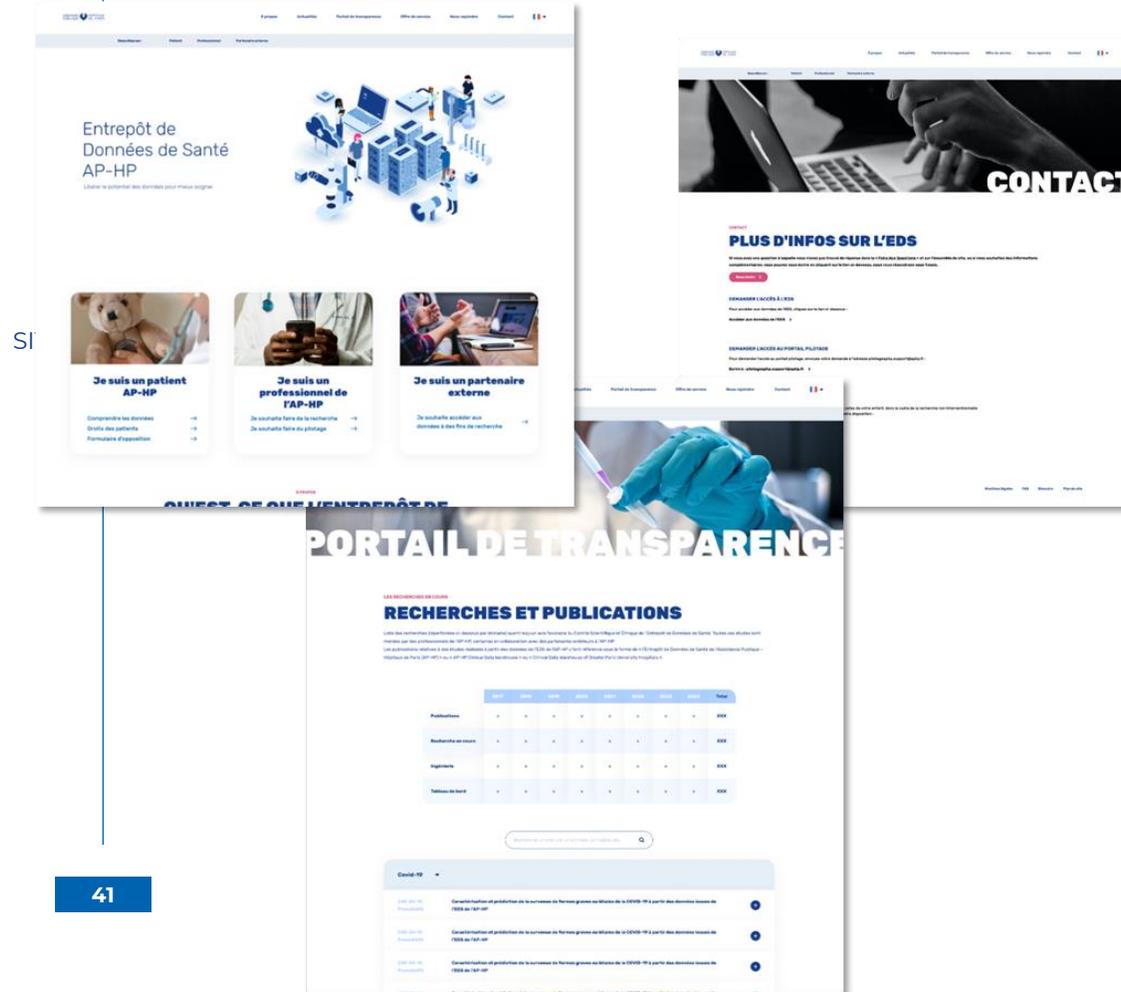
This screenshot shows the 'Consultez vos droits' page. It features a large image of a scale of justice. Below the image, there is a section titled 'Liens utiles' with three buttons: 'Connaître vos droits', 'Question / Réclamation ?', and 'Formulaire d'opposition'. To the right, under the heading 'Vous disposez d'un :', there is a list of rights: '- droit d'accès aux données personnelles vous concernant', '- droit de rectification : correction de données inexactes, incomplètes ou équivoques', '- droit de suppression de ces données', and '- droit de définir des directives relatives à la conservation, à l'effacement et à la communication de ces données vous concernant après votre décès'. Below this, there is a paragraph explaining that users can exercise these rights by contacting the hospital director or the user relations officer. There are also links for 'Connaître vos droits' and 'Accéder au formulaire d'opposition'.

<https://eds.aphp.fr/patient/vos-droits>



Un nouveau site internet de l'EDS AP-HP

Lancement d'un **chantier de refonte** (en cours) du site Internet



— Objectifs :

- Améliorer l'expérience utilisateur (navigation sur le site, ergonomie)
- **Rendre les informations essentielles accessibles rapidement** (ex: disponibilité des données, formulaire d'opposition).

— Méthode :

- Une construction du site « main dans la main » avec les utilisateurs finaux

Mise en ligne prévue au printemps 2025



6. Où trouver l'information mise en œuvre par l'AP-HP ? Le portail de transparence de l'EDS

Les recherches en cours

Accueil > Les recherches en cours



Liste des recherches (répertoriées ci-dessous par domaine) ayant reçu un avis favorable du Comité Scientifique et Éthique de l'Entrepôt de Données de Santé. Toutes ces études sont menées par des professionnels de l'AP-HP, certaines en collaboration avec des partenaires extérieurs à l'AP-HP.

268 recherche(s) · Voir tout

AGEPS (AGENCE GÉNÉRALE DES EQUIPEMENTS ET PRODUITS DE SANTÉ)

CSE-18-45
Presc Med hors HAMM | Développement d'une méthodologie de détection des prescriptions de médicaments hors du cadre de leur autorisation de mise sur le marché (HAMM)

ANATOMIE PATHOLOGIE



CSE-21-30
AID | AID (Intelligence Artificielle pour biopsies Digestives), solution logicielle d'aide à la lecture des prélèvements de polypes coliques pour un usage en routine diagnostique.

En cours

La solution développée dans le projet AID permet d'effectuer une prélecture des lames de prélèvements de polypes coliques afin de repérer et de classer les lésions précancéreuses et cancéreuses (dysplasie de bas grade, de haut grade, carcinome infiltrant). Cette prélecture permet de présenter au médecin pathologiste ces zones anormales au sein de la totalité des lames pour une validation diagnostique. Les avantages d'un tel algorithme d'aide au diagnostic sont un gain de temps médical en évitant au médecin pathologiste de parcourir l'ensemble des lames à la recherche de ces anomalies et une amélioration de la qualité diagnostique en réduisant le risque de passer à côté d'une zone anormale et en permettant au médecin pathologiste de se concentrer uniquement sur les zones anormales.

Responsable(s) du traitement: AP-HP

Acteur(s) opérationnel(s): Guettier Catherine - Hôpital - Bicêtre

Partenaire(s): Tribvn Healthcare

Licéité du traitement: Le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relève de l'exercice de l'autorité publique du responsable de traitement.

Destinataire(s) des données: Le responsable du traitement et ses sous-traitants, Le responsable scientifique de la recherche, Les professionnels intervenant dans la recherche, Les personnes chargées du traitement et de l'analyse des données

Date d'avis CSE: 25/08/2021

Durée de conservation: Non précisé

SND5 CDAB HUE DI DAI DS PVEV DCR OE DG SF CS VP PAR HMY SV PMSI

Légende +



7. Comment peut-on faire mieux ?



- Contenu plus détaillé pour chaque recherche listée dans le portail de transparence
- Portail de transparence individualisé (accès sécurisé et restreint au patient)
- Portail de transparence sur les recherches dites équipes de soin
- Enquêtes périodiques auprès des patients pour mesurer leur degré d'information sur l'EDS
 - sera fait via le Portail patient d'ici la fin de l'année (en cours coté DSN / EDS) <https://mon.aphp.fr>
- Actions de communication rendant compte des usages de l'EDS sur les réseaux sociaux (ex. LinkedIn, X) : travaux à mener avec la DIRCOM centrale
- Communiqué de presse sur l'EDS dans un média : comme par exemple celui paru dans Le Monde (article sur la prévention du suicide et l'utilisation des données de l'EDS)
- Reportage TF1 enregistré, diffusion à venir
- Présentation de l'EDS à plusieurs associations de patients
- Etc.



7. Contacts et liens utiles



Objectif :

Informers au mieux les patients sur l'existence de l'EDS et les recherches associées, via tous les canaux disponibles, et leur permettre d'exercer leurs droits à tout moment



Contacts et liens

Page web de la notice d'information RGPD patients	https://www.aphp.fr/RGPD
Site web de l'EDS	https://eds.aphp.fr/
Portail de transparence avec recherche en cours	https://eds.aphp.fr/recherches-en-cours?population=patient
Adresse mail DPO (exercice des droits RGPD)	Protection.donnees.dsn@aphp.fr
Référentiel EDS CNIL	https://www.cnil.fr/sites/cnil/files/atoms/files/referentiel_entrepot.pdf
Méthodologie de référence MR004 CNIL	https://www.cnil.fr/fr/declaration/methodologie-de-reference-04-recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le-domaine-de-la-sante

WEBINAIRE



**L'entrepôt de données de santé de l'AP-HP :
L'accès aux données de santé**

Céline Angin

**Coordinatrice du programme
ACCES AP-HP**



>>4+

Qui peut accéder aux données de l'EDS AP-HP et comment ?



Qui peut avoir accès à l'EDS AP-HP ?

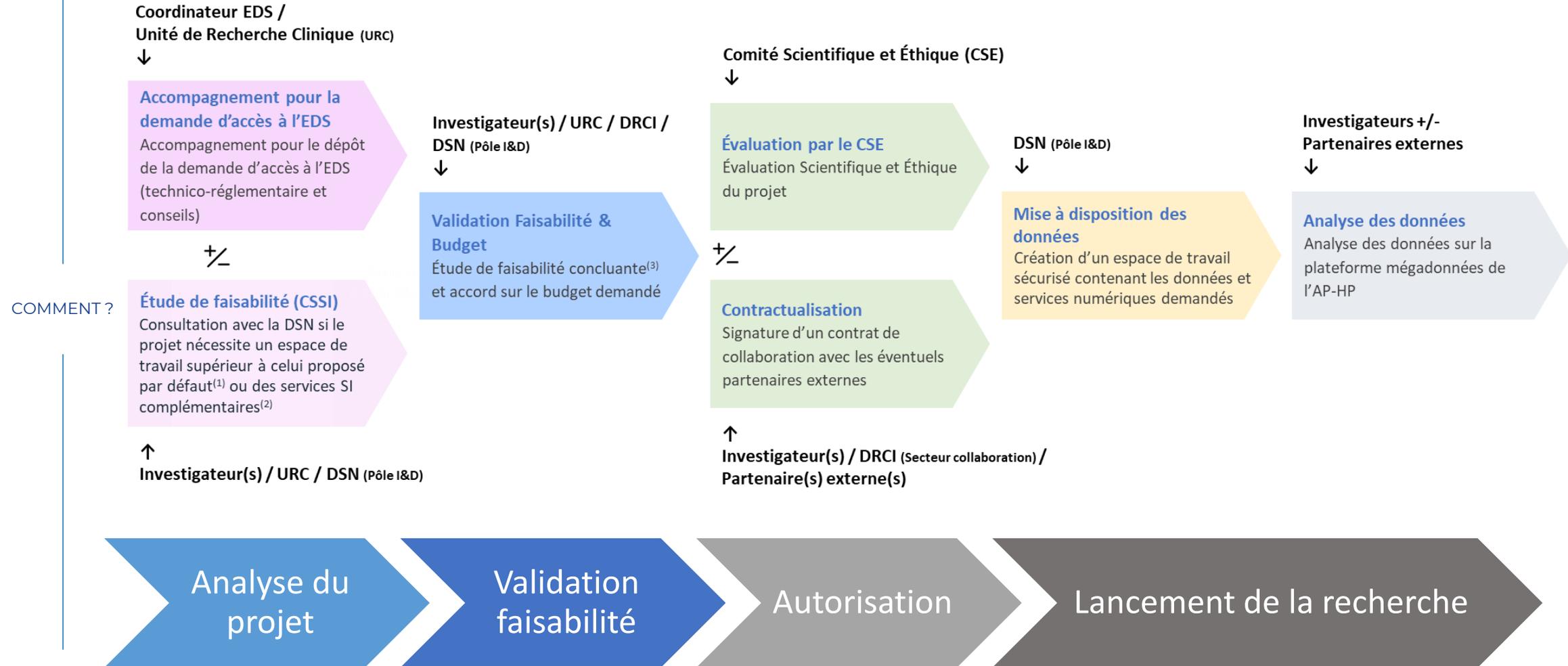
- Qui peut avoir accès aux données de l'EDS AP-HP ?
 - ✓ Les professionnels de l'AP-HP pour leurs besoins de pilotage ou de recherche
 - ✓ Les structures académiques
 - ✓ Les acteurs privés : laboratoires pharmaceutiques, start-up, medtech, *etc.*
- Qui NE PEUT PAS avoir accès aux données : les banques et assurances

L'EDS, POUR QUI ?

- Pour les partenaires académiques ou économiques, l'association d'un médecin investigateur de l'AP-HP est obligatoire :

Nécessité d'associer les professionnels de santé qui prennent en charge les patients concernés par la recherche et qui produisent les données qui seront utilisées, garants de la qualité des travaux menés dans le cadre d'une recherche

Comment ? Un processus d'instruction multi-acteurs par étape





Recherche sur EDS : nombre de projets soumis au CSE de l'EDS AP-HP

- Pour mener un projet de recherche sur données mobilisant les données de l'EDS, un avis favorable du comité scientifique et éthique (CSE) de l'EDS est **requis**
- Au total 313 projets ont été soumis au CSE depuis la création de l'EDS.

Nb de projets soumis au CSE EDS	Nb
URC Paris Centre	67
URC Est Parisien	47
URC Paris Sud	44
URC Nord Secteur Ouest	34
URC Pitié Salpêtrière	32
URC Henri Mondor	30
URC SLS LRB	18
URC Paris Ouest	13
URC PSSD	7
URC Robert Debré	3
CEPHEPI	2
URC Eco	1

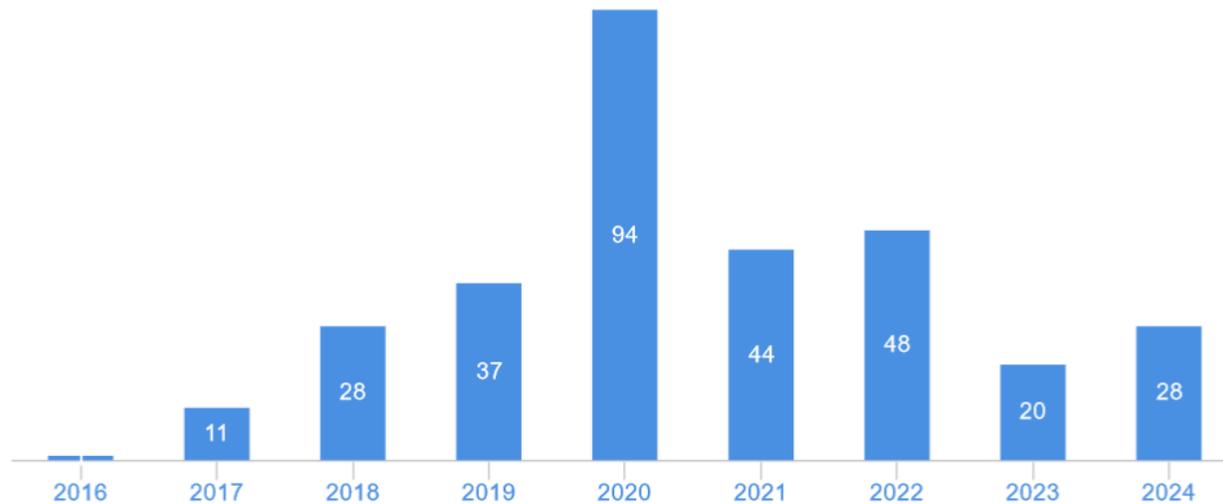


Tableau de bord
Août 2024

Nb de projets soumis au CSE	Janv	Fév	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Sept	Oct	Nov	Déc
2024	0	6	6	7	4	4	1					

WEBINAIRE



Vos questions ?

À vous la parole !

WEBINAIRE



FRANCE
CARDIOPATHIES
CONGÉNITALES



Crohn · RCH · France

Retour d'expérience des représentants des usagers du
Comité Ethique et Scientifique de l'entrepôt de
données de santé de l'AP-HP

Flore-Anne de Baudinière

France Cardiopathies Congénitales

Alain Olympie

Afa Crohn RCH France

WEBINAIRE



**L'entrepôt de données de santé de l'AP-HP :
Que fait-on des données de l'EDS ?**

Vincent Rubod

**Responsable Accompagnement Utilisateurs
et Projets Big Datas**

Flavie Lecuyer

Responsable Equipe BI gestion, DSI



»» 4+

Que fait-on des données de l'EDS AP-HP ?



1- Usage pour la recherche

Par exemple :

- Savoir combien de personnes sont atteinte d'une maladie et comment évolue la maladie, et par exemple le nombre de décès associé (études épidémiologiques)
- Poser des diagnostics grâce à la recherche de patients similaires (phénotypage numérique profond) à partir des données des comptes rendus médicaux, examens d'imagerie, données génétiques, etc.

USAGE



RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE – PROJET EPIFRACTAL



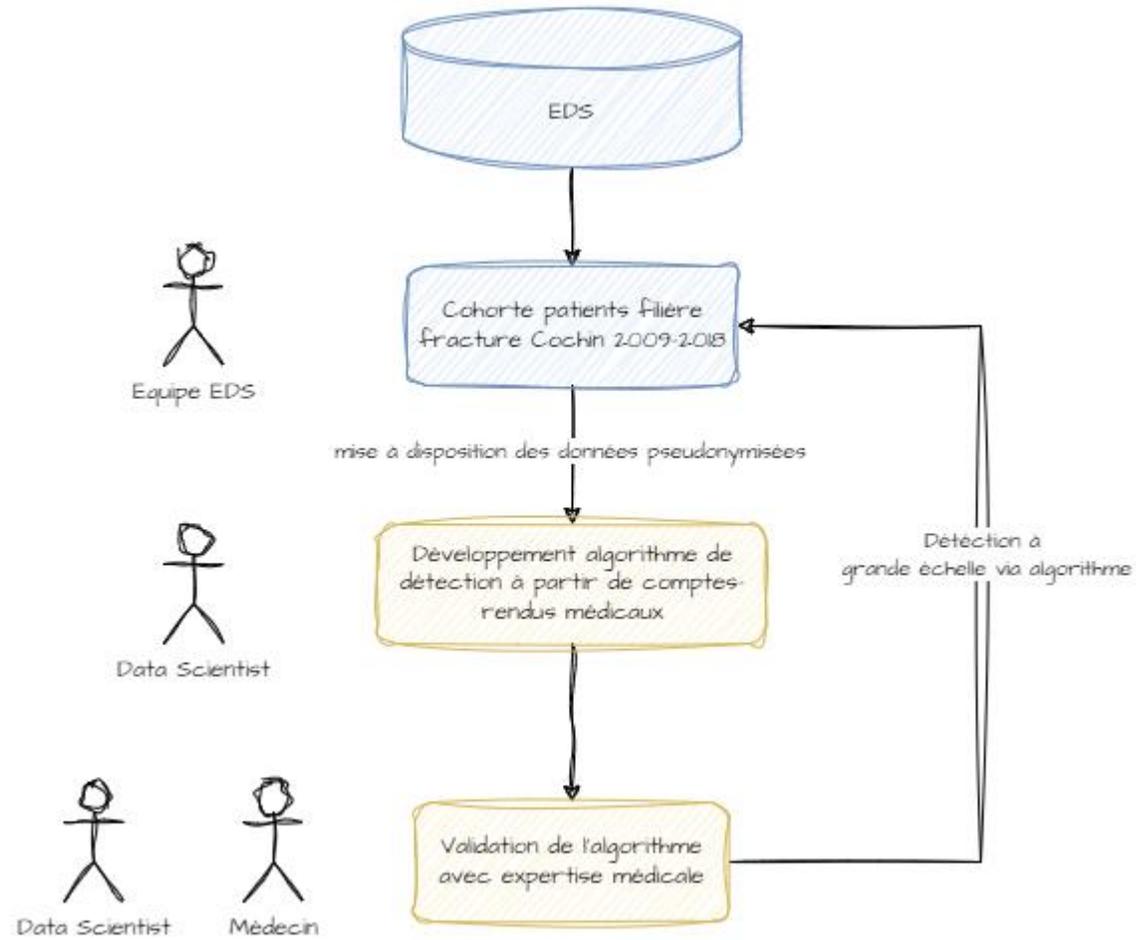
- L'ostéoporose est une pathologie chronique invalidante. C'est une maladie silencieuse qui ne provoque pas de douleurs jusqu'au moment de la survenue de fractures. Les conséquences des fractures peuvent être sévères : nouvelle fracture, douleurs chroniques, altération de la qualité de vie (notamment perte d'autonomie) et parfois le décès.
- Pr. Karine Briot (Rhumatologie Cochin) et ses partenaires vont étudier le devenir des fractures chez les personnes de plus de 50 ans : le risque de nouvelle fracture et le risque de décès dans les suites de la fracture, etc. Ils vont également observer l'effet de la mise en route d'un traitement anti-ostéoporotique. De cette manière, le projet permettra d'améliorer la prise en charge des patients en identifiant les facteurs de risques de fracture et de décès à très court terme.
- Développer un outil de détection semi-automatique à partir des comptes rendus textuels à l'aide du traitement automatique de la langue médicale



RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE – PROJET EPIFRACTAL



PROJET
EPIFRACTAL





RECHERCHE SUR DONNEES IMAGERIE MEDICALE PROJET GB-APHP



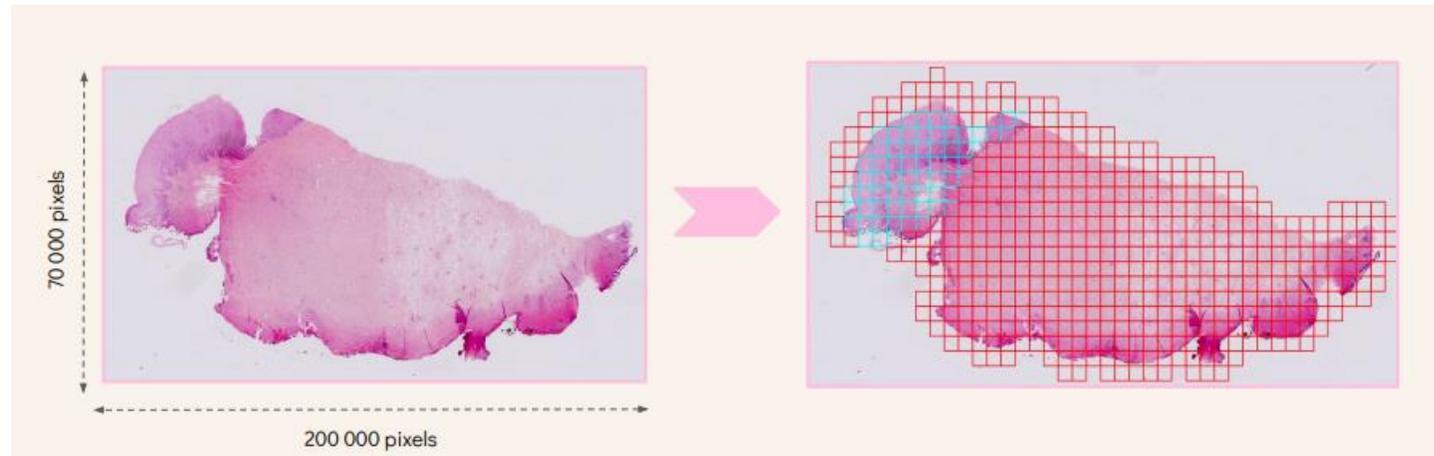
- Le **glioblastome** (GB) est la plus fréquente des tumeurs cérébrales malignes et est associée à un mauvais pronostic (survie médiane de 12 à 15 mois et survie à 5 ans de 3 à 5%). Il est difficile de trouver assez de données dans un même centre pour pouvoir tirer des conclusions statistiquement significatives.
- Le projet a pour objectif de trouver le lien entre des données histologiques (*regarder une tranche de la tumeur au microscope*) et des données de survie afin de prédire la survie de patients grâce à de l'intelligence artificielle : à partir de données histologiques, ils souhaitent trouver marqueurs qui indiqueraient une meilleure survie de certains patients atteints de glioblastome.
- Une telle recherche permettrait d'affiner le pronostic des patients atteints de glioblastome et pourrait être poursuivie dans un second temps par la recherche de cibles thérapeutiques.

PROJET GB-APHP



» RECHERCHE SUR DONNEES IMAGERIE MEDICALE » PROJET GB-APHP

- Cohorte de 530 patients incluant 64 survivants à plus de 5 ans
- Données histologiques / lames virtuelles

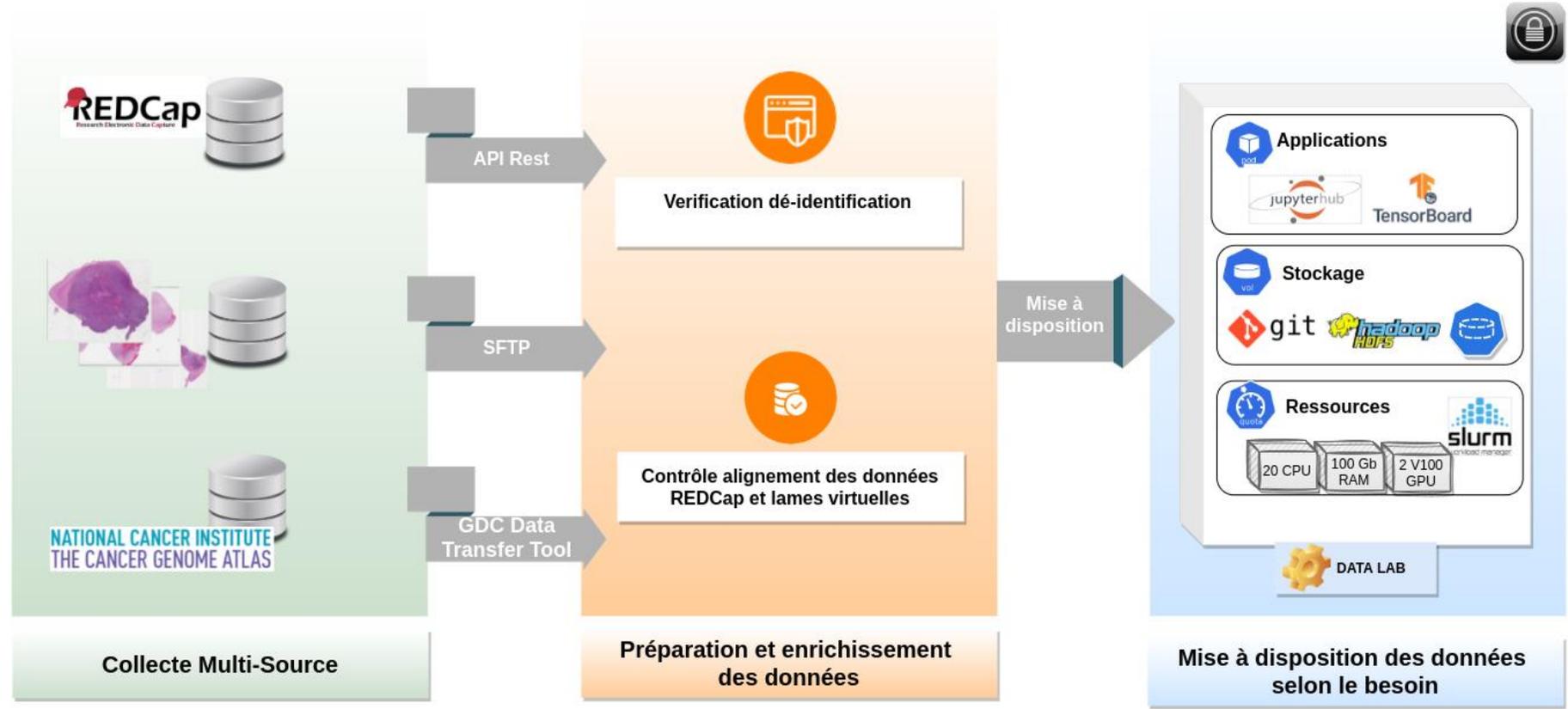


PROJET GB-APHP

- **Données cliniques : genre, âge, position de la tumeur, ...**



RECHERCHE SUR DONNEES IMAGERIE MEDICALE PROJET GB-APHP





Des publications scientifiques



Indicateurs EDS
Document édité le 12/12/2023

Publications



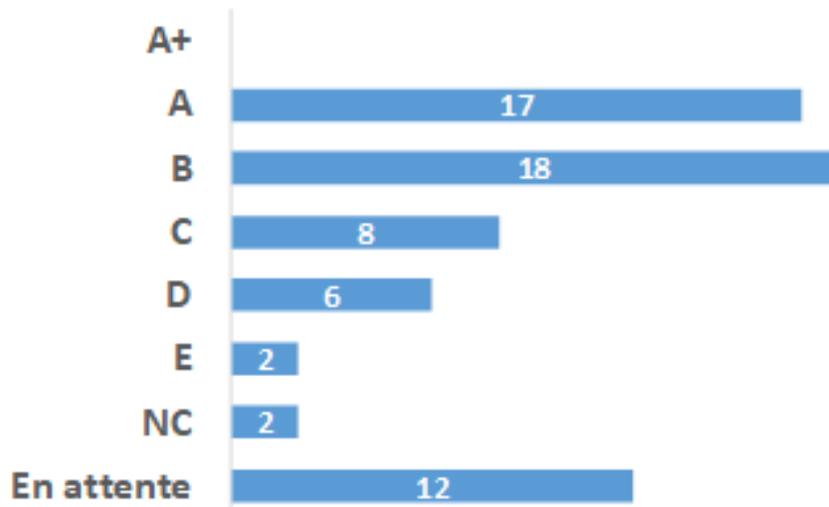
NOMBRE DE PUBLICATIONS LIÉES A L'EDS :
(Au 12/12/2023)

65

Dont publications liées a un projet CSE = 49 (80%)

Classement

SIGAPS



Légende:

A+ : Niveau excellent A : Très bon niveau B : Bon niveau
C : Niveau moyen D : Niveau faible E : Niveau très faible
NC : Revue nationale ou acte de congrès.

Classement par thématiques :

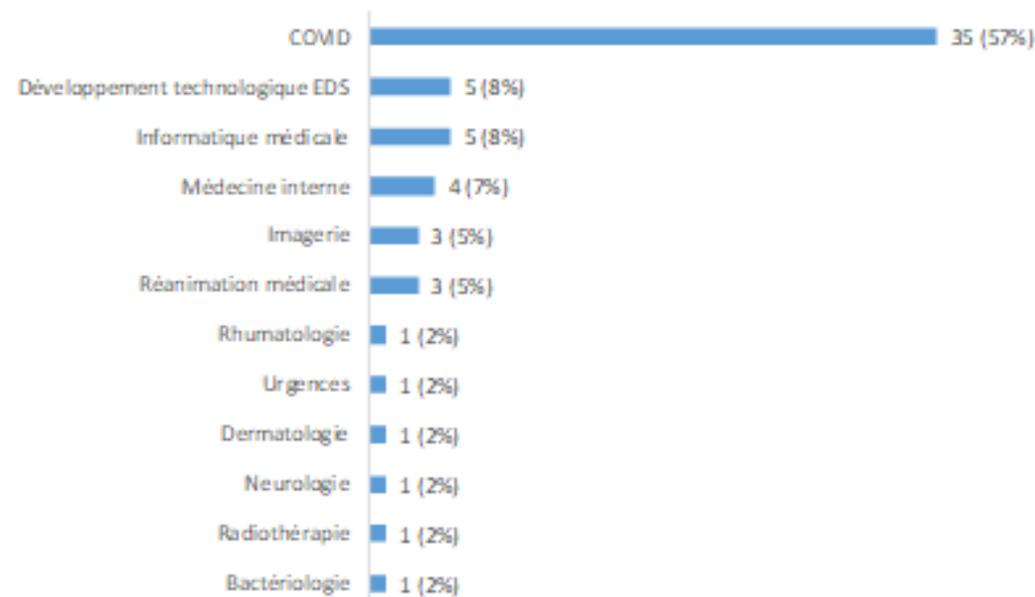


Tableau de bord
Décembre 2023

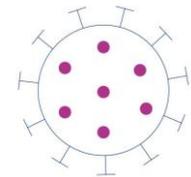


Toutes les publications sont disponibles sur le site
<https://eds.aphp.fr/publications>



2- Usage pour le pilotage

- Développer des indicateurs de l'activité hospitalière (nombre de passages aux urgences, en maternité...)
- Mener des études permettant d'évaluer la qualité des soins (ex: évaluation de la douleur)
- Suivre les tensions hospitalières
- Suivre des épidémies saisonnières (ex: COVID, gripes, bronchiolites...)
- Suivre du risque infectieux (ex: infections nosocomiales)
- Evaluer le bon usage des médicaments
- etc.



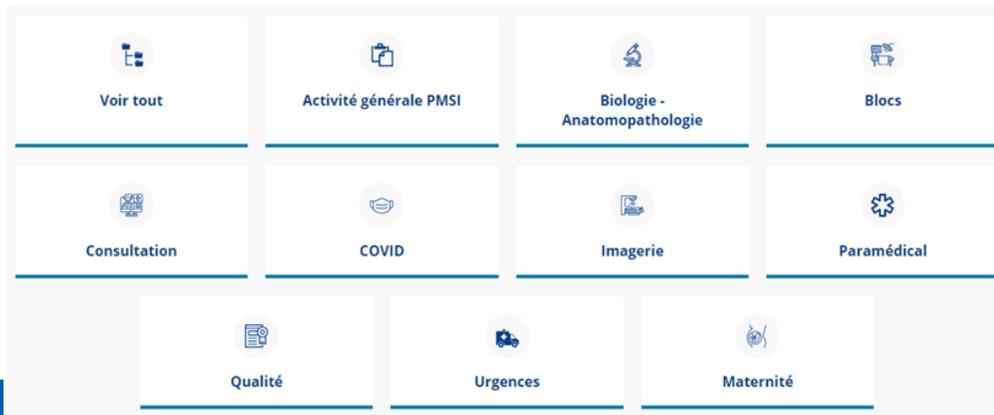


2- Usage pour le pilotage

- Un outil institutionnel pour accéder aux tableaux de bord : PILOTE
- + de 1000 utilisateurs (siège et GH)
- + de 100 tableaux répartis par grands domaines :



USAGE



Description du projet

Conçus par la DST, les tableaux de bords de suivi des épidémies et des tensions hivernales et estivales ont pour objectifs de suivre l'occupation des lits et des flux de patients lors des phases actives de différentes pathologies (grippe/bronchiolite l'hiver, coup de chaleur l'été,...). Ces tableaux de bord sont très utilisés par la direction, et les cellules de crises, pour suivre les tensions sur le capacitaire en lien avec l'activité des services d'urgences .

Initialement alimentés de façon manuelle par de plusieurs sources de données, les travaux de la DSN ont consisté à automatiser leur production en s'appuyant sur une source de données unique : l'EDS.

En Juin 2023 le rapport sur les tensions estivales a été mis à disposition sur Pilote et transmis à une liste de diffusion restreinte. Puis en octobre 2023, a suivi le tableau de bord sur les tensions hivernales.

Deux évolutions sont encore attendues : l'ajout du taux d'occupation des lits prévisionnels issus de GILDA et le taux d'occupation des lits brancards

Maîtrise d'ouvrage



DST : Rémi FLICOTEAUX

DST : Frederic BATTEUX



Jours-hommes consommés

en 2023: **156**

soit une quote-part de : 16,4%



Coût financier en 2023 : **122800 €**

dont personnel : 85248 €

dont prestations : 37552 €



Début : **Janvier 2023**

Fin (cible) : **Octobre 2023**



Spécifications
terminées



Développements
terminés



Qualification
terminée



Mise en production
terminée

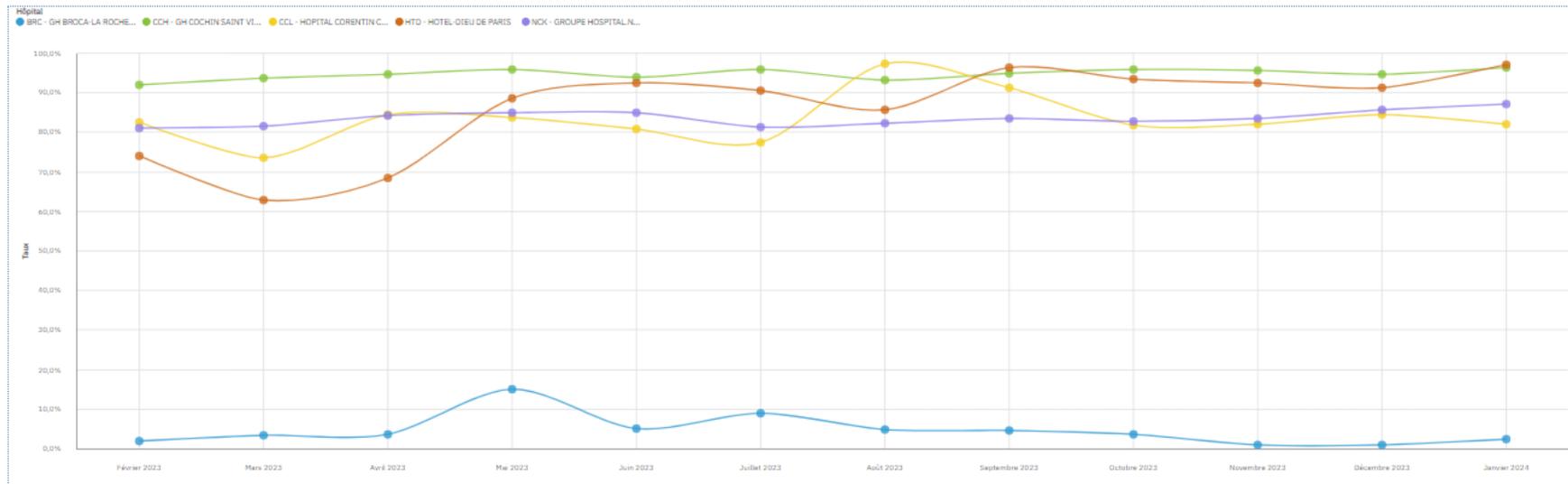


2- Usage pour le pilotage

Exemple tableau de bord sur la qualité des soins

USAGE

Evolution des taux mensuels de séjours avec évaluation de la douleur par Hopital



Pour visualiser les résultats d'un hôpital, cliquer sur son nom dans la légende au-dessus du graphique. Par défaut, les taux mensuels sont présentés pour les 12 derniers mois. Il est possible de zoomer pour raccourcir la durée présentée.

Taux mensuels de séjours avec évaluation et réévaluation de la douleur par Hôpital

Période : 2024 Janvier

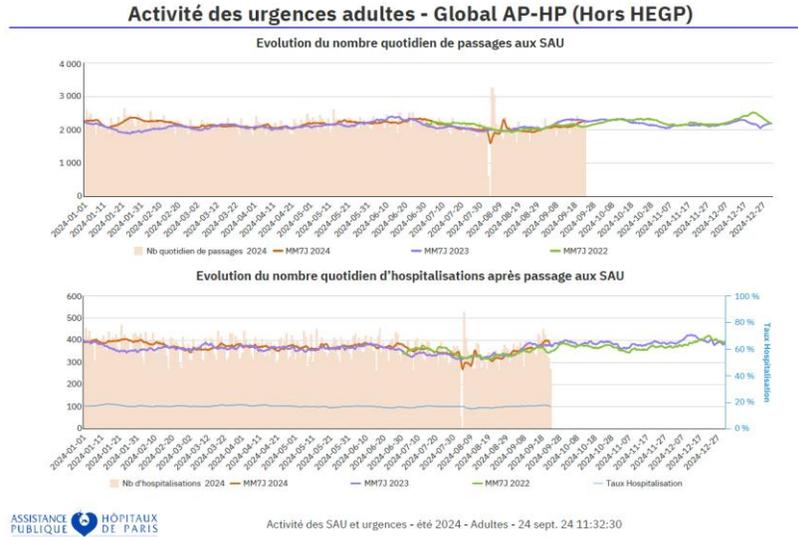
GHU	Hôpital	Nombre de séjours	Nombre de séjours avec une évaluation	Délai moyen d'évaluation	Taux de séjours avec évaluation	Nombre de séjours avec une réévaluation	Délai moyen de réévaluation	Taux de séjours avec réévaluation
AP-HP-CENTRE-UNIVERSITE PARIS	BRC - GH BROCA-LA ROCHEFOUCAULD-LA COLLEGIALE	122	3	0,2	2,5 %	0		0,0 %
	CCH - GH COCHIN SAINT VINCENT DE PAUL	3 404	3280	0,3	96,4 %	3154	0,6	92,7 %
	CCL - HOPITAL CORENTIN CELTON	100	82	1,7	82,0 %	78	2,6	78,0 %
	HTD - HOTEL-DIEU DE PARIS	175	170	0,2	97,1 %	103	0,5	88,9 %
	NCK - GROUPE HOSPITAL NECKER ENFANTS MALADES	2 236	1948	0,6	87,1 %	1843	0,9	82,4 %
Total		6 037	5483	0,4	90,8 %	5178	0,8	85,8 %



2- Usage pour le pilotage

Exemple tableau de bord sur les tensions hospitalières

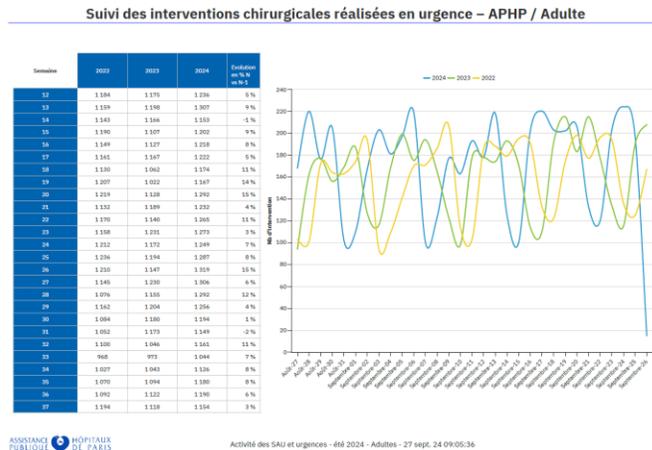
USAGE



4



27



72

Capacité détail par discipline - JO

Discipline	Cible théorique du nombre de lits ouverts pendant la période 30	Nombre de lits ouverts au		Nb de lits occupés	Taux d'occupation
		2024-08-31	2024-08-31		
HMN - AP-HP HJ HENRI MONDOR	32	29	36	24	82,8 %
Total	136	114	160	113	99,1 %
NJP - AP-HP NORD UNIVERSITE DE PARIS	18	16	20	22	137,5 %
Endocrinologie	18	16	20	22	137,5 %
Médecine gériatrique	25	25	25	25	100,0 %
Médecine Interne	58	50	58	37	74,0 %
Pneumologie	18	18	18	20	111,1 %
USIC	16	16	10	18	112,5 %
BJN	36	36	36	18	50,0 %
Orthopédie	36	36	36	18	50,0 %
Réanimation polyvalente	12	15	15	17	113,3 %
LRB	18	10	18	8	80,0 %
Maladies infectieuses	18	10	18	8	80,0 %
USIC	12	12	12	10	83,3 %
RDD	14	7	14	9	128,6 %
UHCTI ped	14	7	14	9	128,6 %
SL5	8	4	8	7	175,0 %
Réanimation chirurgicale	8	4	8	7	175,0 %
Réanimation médicale	6	6	6	3	50,0 %
Total	241	213	240	194	90,2 %
PSD - AP-HP HJ PARIS SEINE SAINT-DENIS	27	27	27	18	66,7 %
AVC	27	27	27	18	66,7 %
Chirurgie digestive	27	27	27	18	66,7 %
Médecine gériatrique	15	15	15	15	100,0 %
Médecine Interne	60	52	54	53	88,3 %
Orthopédie	22	24	24	17	70,8 %
JWR	20	18	18	16	88,9 %
Médecine Interne	20	18	18	16	88,9 %
Total	144	144	138	119	82,6 %

65



MERCI

WEBINAIRE



Vos questions ?

WEBINAIRE



Merci de votre attention !