La CNIL délivre au Ouest DataHub, la plateforme de données de santé du GCS HUGO, l'autorisation de mener ses premiers projets de recherche académique

La 1ère plateforme interrégionale de données de santé en France, le OuestDataHUb, portée par le Groupement de coopération sanitaire (GCS) des Hôpitaux universitaires du Grand Ouest (HUGO) vient de se voir délivrer par la CNIL (12/2021) l'autorisation de mener ses 4 premiers projets de recherche académique sur données de santé.

Le OuestDataHub est une plateforme mutualisée qui permet d'accéder, par projet et de manière sécurisée, aux données de plus de 5 millions de patients, 6 millions de séjour, 130 millions de documents, soit 1,2 milliards de données structurées et mises en qualité issues du parcours de soins de patients pris en charge au sein des CHU de Rennes, Angers, Nantes et Tours et de l'Institut de cancérologie de l'Ouest. Un gisement exceptionnel de données pseudonymisées est ainsi disponible pour les chercheurs, constitué de comptes-rendus, prescriptions et administrations, dossiers d'urgence, laboratoires, dossiers infirmiers, PMSI, anatomopathologie, génomique… C'est donc une étape cruciale que vient de franchir le OuestDataHub par l'obtention de ces autorisations CNIL (les premières pour une plateforme interrégionale). Elle marque la reconnaissance de l'intérêt public et de la rigueur méthodologique de ces projets de recherche. Elle atteste également que la structuration, les choix techniques et d'hébergement des données et la gouvernance mise en place (conseil scientifique et éthique, direction scientifique) garantissent la sécurisation des données et le respect des droits des patients.

Ces projets de recherche sur données de santé ont été financés dans le cadre d'un appel à projets interne à HUGO, doté d'un budget de 600 Keuros. Les 4 projets retenus, respectivement portés par les CHU de Nantes, Rennes et Angers, mutualisent chacun les données de 3 à 6 établissements d'HUGO. Ils ont débuté dès janvier 2022 et auront une durée moyenne de 2 ans. Ils mettent en œuvre des outils d'exploration des données innovants à base d'apprentissage, notamment pour analyser les compte-rendu d'examens avec des techniques de traitement automatique du langage naturel (TALN). Ces études démontrent par ailleurs la pertinence des hubs interrégionaux qui, par leur masse critique d'établissements et de données, permettent de mener des études ambitieuses en épidémiologie ou sur maladies rares.

Le projet **GAVROCHE** (autorisation CNIL du 3/12/2021), sous la responsabilité scientifique du Pr Samy Hadjadj du CHU de Nantes, a pour objectif **d'étudier le lien entre la variation du taux de sucre dans le sang (glycémie) et le pronostic des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque**. En particulier, dans les 30 jours suivant une hospitalisation, la mortalité associée à l'insuffisance cardiaque aiguë est proche de 10% dans plusieurs études internationales, soit au moins 3500 décès annuels dans HUGO. L'insuffisance cardiaque aigue est donc une situation fréquente et grave, et optimiser la prise en charge des patients hospitalisés pour cette affection relève d'un enjeu majeur de santé publique. **L'amélioration du pronostic doit s'appuyer sur l'identification précoce des sujets les plus à risque.** Parmi les facteurs qui peuvent déterminer son évolution, l'hyperglycémie à l'admission semble associée au risque de décès. Mais, au-delà de la valeur brute, ce sont les variations de cette glycémie qui seront spécifiquement explorées dans cette étude comme un facteur indépendant qui conditionne des événements cardio-vasculaires ultérieurs. L'étude portera sur plus de 20000 patients hospitalisés dans les 5 CHU d'HUGO entre 2011 et 2019.

Le projet **HUGO-RD** (autorisation CNIL du 8/12/2021), sous la responsabilité scientifique du Pr Marie de Tayrac, du CHU de Rennes, propose d'ouvrir une voie vers l'intégration et l'exploitation systématique des données issues des consultations de génétique clinique afin **d'améliorer et faciliter le diagnostic en génétique moléculaire par séquençage d'exomes**. Cet objectif nécessitera de développer un algorithme de Traitement Automatique du Langage Naturel capable d'extraire un phénotype patient standardisé à partir de comptes-rendus de génétique clinique. Ceci permettra de garantir une amélioration de la pertinence des interprétations clinico-moléculaires et ainsi d'aider les médecins généticiens dans leur prise en charge des personnes atteintes de maladies rares et de leur famille afin de **diminuer l'errance diagnostique**. L'étude portera sur 20000 patients répartis sur 3 CHU (Angers, Nantes et Rennes) et ayant bénéficié d'une consultation de génétique de 2014 à 2020.

Le projet **TATOoINE** (autorisation CNIL du 21/12/2021), sous la responsabilité scientifique du Pr Jérôme Boursier, du CHU d'Angers, a pour objectif **d'identifier les facteurs de risque métabolique et prédiction du risque de complication hépatique dans les maladies chroniques du foie**. Les pathologies favorisant les complications hépatiques (cirrhose, cancer primitif) sont nombreuses. Parmi elles la NAFLD (non-alcoholic fatty liver disease) favorisée par l'obésité et l'insulino-résistance, se caractérise par l'accumulation de graisse dans le foie (stéatose). En raison de la pandémie d'obésité, la prévalence de la NAFLD a considérablement augmenté et atteint désormais 25% de la population mondiale. La NAFLD survient avec des facteurs de risque métabolique (obésité, hypertension artérielle, diabète), mais le poids de ces différents facteurs dans la survenue des complications hépatiques reste insuffisamment documenté. Dans ce contexte, Tatooine permettra de développer des outils permettant d'évaluer le pronostic hépatique afin de **mieux identifier en pratique clinique les patients nécessitant une prise en charge spécialisée.** L'étude portera sur 390000 patients hospitalisés dans les 5 CHU d'HUGO entre 2007 et 2020

Le projet **VIVALDI** (autorisation CNIL du 21/12/2021), sous la responsabilité scientifique du Pr Cedric Annweiller, du CHU d'Angers, a pour objectif de **déterminer la prévalence, la sévérité et le profil clinique des patients hospitalisés présentant une hypovitaminose D, ainsi que leur parcours de soins**. Elle repose sur le constat que la supplémentation vitaminique D a été associée à une amélioration du pronostic, notamment vital, dans plusieurs essais thérapeutiques internationaux.

Ceci suggère que l'identification et la correction de l'hypovitaminose D chez les patients hospitalisés pourrait représenter **une stratégie simple, efficace et peu coûteuse d'amélioration des parcours de soins hospitaliers**. Or, il n'existe à ce jour aucune étude de grande envergure sur la prévalence et le parcours de soins de patients souffrant d'hypovitaminose D à partir de données de vie réelle. L'étude portera sur 300000 patients hospitalisés dans les 5 CHU d'HUGO et l'ICO entre 2015 et 2019.

Pour en savoir plus sur …

Le Groupement HUGO :

HUGO est un GCS créé en 2013, à partir d'une coopération démarrée en 2005. Il regroupe les CHU-CHR de trois régions Bretagne, Pays-de-Loire, Centre-Val de Loire, en qualité de membres fondateurs (Angers, Brest, Nantes, Orléans, Rennes et Tours) et trois membres associés (le CLCC de Nantes-Angers, le CH du Mans et le Centre Hospitalier Départemental de Vendée).

Doté d'un budget de 4.5 millions d'euros en 2021, alors que les établissements membres représentent 5 milliards de budget, il couvre 15 % de la superficie du territoire national et assure une offre de soins de recours pour 10 millions de personnes.

Le groupement HUGO porte une logique fédérative tournée vers l'excellence dans les domaines du soin, de l'enseignement et de la recherche.

Organisation reconnue, HUGO apparaît comme ***l'exemple national le plus abouti d'un fonctionnement de CHU en réseau.***

Il est administré par Cécile Jaglin-Grimonprez, Directrice Générale du CHU d'Angers.

Contact presse

Contact presse *: Laurence Jay-Passot, déléguée générale par intérim - contact@chu-hugo.fr ; 06 66 62 99 28*

Plus d'information : http://www.chu-hugo.fr/fr ; Suivez-nous sur twitter ***@HUGrandOuest***

Interviews possibles : administrateur du GCS, responsables scientifiques des projets autorisés, responsables scientifiques du OuestDataHub.

www.chu-hugo.fr