



Le projet d'entrepôt des données de santé (EDS) est piloté par le pôle de santé publique et mis en œuvre en collaboration étroite avec la Direction du numérique et de la Direction de la recherche clinique et de l'innovation. Il a été inscrit dans le projet d'établissement 2016 / 2020 du CHU de Bordeaux et a pris une réelle ampleur en 2020 durant l'épidémie du COVID. Un EDS facilite l'utilisation des données par les professionnels de santé à des fins de recherche, d'étude, d'évaluation de la pertinence et de la qualité de soins. C'est une bibliothèque immense, très organisée, contenant les informations médicales des patients. Elle est hébergée dans des serveurs sécurisés par le système d'information du CHU. Les données de santé proviennent de diverses applications du CHU : dossiers médicaux électroniques, résultats de laboratoire, images médicales. Ces données de plus de 2,5 millions de patients sont gérées par une équipe de quatre médecins, quatre ingénieurs, deux scientifiques des données (data scientists) une attachée de recherche clinique et des stagiaires.

# Les entrepôts de données de santé révolutionnent la médecine de demain

## Objectifs

L'EDS permet de réaliser des travaux de recherche, pour améliorer considérablement la prise en charge des patients. (Ex : diminution du taux de complications post-opératoires permettant d'optimiser le parcours de soins et d'éviter les hospitalisations inutiles, réduction des infections nosocomiales, réduction du temps de séjour à l'hôpital,...). L'EDS permet aux professionnels d'établir des protocoles de recherche beaucoup plus rapidement, d'accéder à l'analyse de grandes quantités de données, d'identifier de nouvelles tendances en matière de santé, de développer de nouveaux traitements et d'améliorer les soins existants. L'objectif final est toujours d'améliorer la prise en charge des patients.

## Une gouvernance

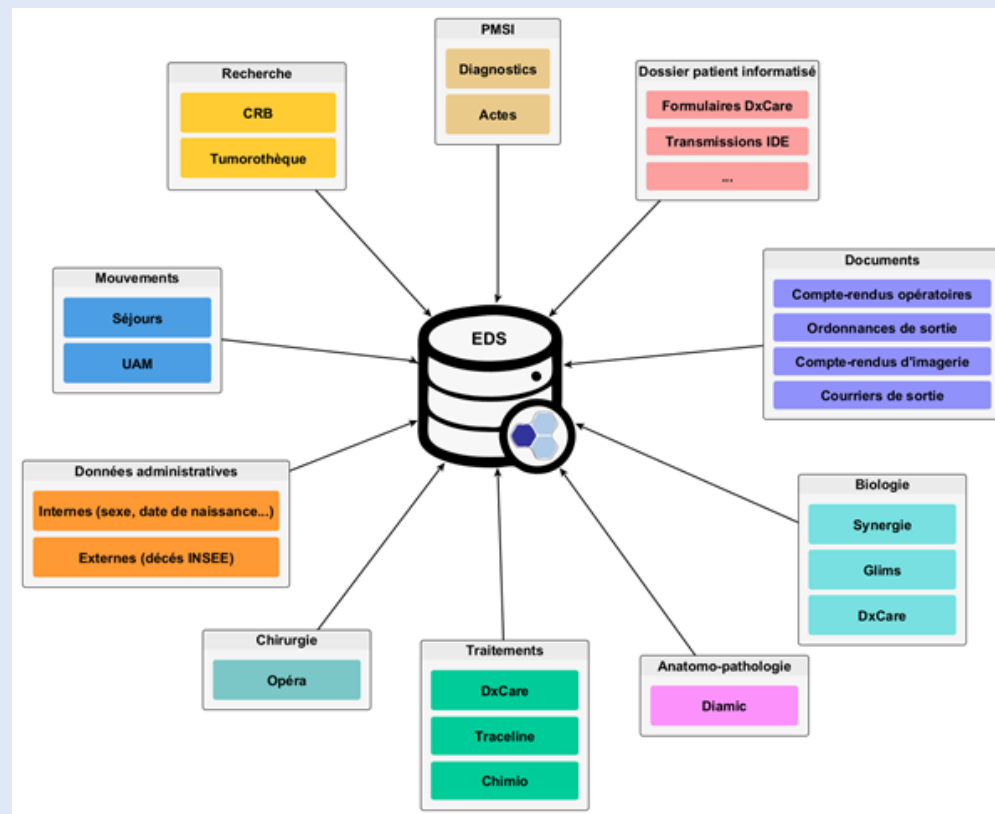
Un comité stratégique et un comité de coordination constituent les deux instances de la gouvernance de l'EDS du CHU de Bordeaux, qui déterminent et définissent la mise en œuvre des orientations stratégiques et scientifiques de l'entrepôt. Une troisième instance complète cette gouvernance, le Centre Ethique et Recherche en Santé (CERS), équivalente au Comité Scientifique et Éthique (CSE), rend, de manière systématique, un avis préalable et motivé sur les propositions de projets nécessitant la réutilisation des données de l'entrepôt. Seuls les projets ayant été examinés peuvent avoir recours à l'entrepôt.

## Un entrepôt pour plusieurs usages

- ▶ Recherche clinique et innovation
- ▶ Pertinence des soins
- ▶ Vigilances sanitaires
- ▶ Évaluation et amélioration des pratiques professionnelles
- ▶ Pilotage des établissements

## Type de données collectées

L'EDS du CHU de Bordeaux collecte l'ensemble des données de santé produite dans le cadre du soin par les différentes applications du CHU de Bordeaux, ainsi que les données administratives relatives aux patients nécessaires à leurs prises en charge. Des données relatives aux professionnels de santé sont également collectées dans le cadre des parcours de soins. Aucune donnée sensible autre que celles mentionnées sur le site internet de présentation de l'EDS ne sont intégrées. La conservation des données dans l'EDS est autorisée par la CNIL pour une durée de 30 ans.



## La transparence, la confidentialité, la sécurité des données et le respect des droits des patients : un enjeu majeur

Les patients doivent être informés que leurs données peuvent être réutilisées hors pratique de soin, lors de travaux de recherche. Ils peuvent aussi consulter le [portail de transparence](#) présent sur le site internet du CHU, pour prendre connaissance des études en cours ou terminées. La confidentialité et la sécurité des données personnelles sont assurées par la pseudonymisation\* et la réduction des données accessibles au strict nécessaire... Conformément à la loi, les patients disposent de droits sur l'ensemble des données les concernant. La demande d'exercice des droits s'adresse directement et prioritairement auprès de la personne en charge de l'étude concernée ou auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO - Data Protection Officer) du CHU de Bordeaux - Courriel : [mesdonneespersonnelles@chu-bordeaux.fr](mailto:mesdonneespersonnelles@chu-bordeaux.fr)

\*La pseudonymisation est un traitement de données à caractère personnel de manière qu'on ne puisse pas attribuer les données à une personne physique sans avoir recours à des informations supplémentaires.

### Des outils adaptés destinés aux utilisateurs

L'EDS est ouvert à tous professionnels du CHU de Bordeaux : médecins et paramédicaux. Si un professionnel souhaite mener une étude, il peut faire appel à l'équipe de l'EDS pour avoir accès à un espace personnalisé sécurisé sur la plateforme. Il a alors à sa disposition des outils pour accéder, explorer et manipuler des données contenues dans l'EDS. Des formations sont disponibles pour approfondir l'utilisation des outils. La plateforme de l'EDS accueille plus de 250 projets menés par les professionnels du CHU.

## Un portail de l'EDS conforme à la réglementation en vigueur :



**Le requêteur** : permet de trouver des patients éligibles à une étude selon des critères clinico-biologiques (diagnostic, traitements, résultats de biologie...)



**La visionneuse** : permet de visualiser, rechercher efficacement et annoter des données centrées sur un patient.



### REDCAP (e-CRF)

Le cahier d'observation numérique (REDCap e-CRF) permet de mettre en qualité les données d'une étude dans un environnement sécurisé et connecté. l'EDS



### Jupyter Hub

Des environnements d'analyses (Jupyter Hub) permettent de réaliser les analyses statistiques in-situ sur les serveurs sécurisés de l'EDS du CHU de Bordeaux.

Grace à l'intégration de plusieurs applications au sein du portail, l'environnement de l'EDS permet de répondre aux objectifs suivants :

- ▶ Identification de patients éligibles au regard de critères clinico-biologique
- ▶ Extraction d'information par des méthodes de traitement automatique de la langue
- ▶ Visualisation, exploration et annotation de dossiers patients pour la mise en qualité des données et la construction de "gold standard"
- ▶ Collecte d'informations complémentaires via un eCRF
- ▶ Analyse de données « in situ » (sans déplacer les données)

Par ailleurs, l'EDS du CHU de Bordeaux s'appuie sur des technologies open source (i2b2 et OMOP) largement utilisées dans le monde et en Europe. Cette démarche lui permet de s'intégrer de façon efficiente dans des réseaux locaux et internationaux. Le CHU de Bordeaux est un partenaire essentiel au plan régional et national pour la transmission et le partage des savoir-faire des EDS. Le CHU opère régulièrement des transferts de technologies vers d'autres CHU. Le projet EDS@NOVA en est l'illustration parfaite avec pour objectif de déployer et mettre à niveau les EDS du CHU Limoges et du CHU Poitiers au sein du GCS NOVA. Il pourra ainsi faciliter l'utilisation secondaire des données de santé pour la recherche, le pilotage et l'innovation dans le but, à terme, d'apporter une meilleure qualité de soins aux patients de la région Nouvelle-Aquitaine.

## Chiffres

Les données de l'EDS du CHU de Bordeaux sont mises à jour quotidiennement. Ont été intégrées dans l'EDS du CHU de Bordeaux :

- ▶ plus de 2,5 millions de patients
- ▶ plus de 20 millions de venues
- ▶ plus de 3,5 milliards d'observations (point de données) dont 75 millions de documents soit plus de 2 téraoctets de données



CENTRE  
HOSPITALIER  
UNIVERSITAIRE  
BORDEAUX

Contact et informations :  
[eds@chu-bordeaux.fr](mailto:eds@chu-bordeaux.fr)  
[www.chu-bordeaux.fr](http://www.chu-bordeaux.fr)