

LE OUEST DATAHUB, PREMIÈRE PLATEFORME INTERRÉGIONALE D'EUROPE

Par Aurélie Pasquelin / Fin 2020, le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) des Hôpitaux Universitaires du Grand Ouest (HUGO) lance le Ouest DataHub, une plateforme interrégionale de données concernant plus de cinq millions de patients répartis sur six hôpitaux. Une démarche ambitieuse qui vise à favoriser la recherche et l'innovation.

Groupement de Coopération Sanitaire créé en 2013, et issu d'une coopération démarrée en 2005, HUGO regroupe les CHU et CHR de trois régions – Bretagne, Pays-de-Loire, Centre-Val de Loire –, pour permettre la réalisation de projets collectifs, le portage juridique de partenariat, et consolider le développement des infrastructures d'intérêt commun. Génomique, aménagement des espaces, design, intégration technologique... Les thématiques traitées recouvrent désormais une grande variété de problématiques. « *L'objectif d'HUGO est avant tout de travailler au niveau interrégional sur tous les sujets ayant trait aux soins, à l'enseignement et à la recherche* », confie Cécile Jaglin-Grimonprez, directrice générale du CHU d'Angers et administratrice d'HUGO.

1,3 MILLIARD DE DONNÉES STRUCTURÉES

« *Le CHU de Rennes, avec le Pr Marc Cuggia et son équipe, a très tôt développé des compétences dans l'exploitation et la valorisation des données patient* », poursuit-elle. Cette expertise technologique, appuyée par celle du Pr Éric Stindel, au CHU de Brest, notamment pour le volet organisationnel, a permis de faire émerger le concept de Centre de Données Cliniques (CDC), désormais généralisé aux établissements du groupement. Pour aller plus loin, le GCS a lancé fin 2020 le Ouest DataHub, une plateforme interrégionale de données de santé : « *Un réseau reliant les différents CDC, qui vise à mettre en commun les données, les compétences et les modes opératoires les plus fluides*, résume Marc Cuggia, le pilote du projet. *L'appui du GCS Hugo a ici été vital puisqu'il était important que nous puissions nous coordonner le plus en amont possible, c'est-à-dire tant au niveau de la masse critique que de*

The logo for Ouest DataHub features the words 'OUEST', 'DATA', and '>HUB' stacked vertically. 'OUEST' is in purple, 'DATA' is in pink, and '>HUB' is in orange. The '>' symbol is positioned to the left of 'HUB'.

la convergence technique, de l'organisation, du modèle économique ou encore du fonctionnement ».

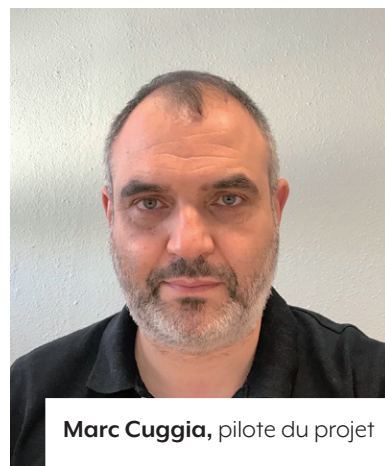
Cette coordination interrégionale représente assurément la clé de voûte du Ouest DataHub, qui regroupe actuellement les données anonymisées de cinq millions de patients, six millions de séjours et 130 millions de documents, soit 1,3 milliard de données structurées. Visant à faciliter leur exploitation dans le cadre de la recherche médicale, la création de ce hub relève également d'un choix politique, comme le souligne Cécile Jaglin-Grimonprez : « *Le Ouest DataHub permet de conserver les données des patients dans un environnement public. Les données de santé ne sont pas des données comme les autres et imposent une attention particulière, elles doivent être protégées* ».

DE LA COOPÉRATION PLUTÔT QU'UNE CENTRALISATION

Ce Hub interrégional a une spécificité majeure qui lui permet de se démarquer dans le paysage sanitaire ●●●



Cécile Jaglin-Grimonprez, directrice générale du CHU d'Angers et administratrice d'HUGO



Marc Cuggia, pilote du projet

●●● actuel : il réaffirme l'indépendance des établissements concernés pour la gestion et l'exploitation de leurs données. Chacun a son propre CDC qu'il opère en toute autonomie, mais tous s'appuient sur une technologie identique. « C'est ce qui nous différencie des autres structures en France : notre Hub ne porte pas sur la centralisation des données, mais offre plutôt la possibilité d'interroger les différents CDC », résume Marc Cuggia. Lorsqu'un projet de recherche est validé à l'échelle du groupement, chaque établissement dépose les données correspondantes sur cette plateforme hébergée au CHU de Nantes. « Les CDC permettent aux différents établissements de se réapproprier les données qui ont été générées en interne dans le cadre du soin et de les réutiliser pour réaliser des études, ou contribuer au pilotage de l'établissement. Le Ouest DataHub se positionne pour sa part comme un outil complémentaire, qui leur donne les moyens techniques, organisationnels et juridiques pour partager ces données », complète le professeur d'informatique médicale.

« NOUS SOMMES AU DÉBUT DE LA CONSTRUCTION D'UN DISPOSITIF MAJEUR »

HUGO SHARE, UN PROJET EN LIEN AVEC LE HEALTH DATAHUB

Portant sur la constitution de cohortes pour les essais cliniques, l'identification de biomarqueurs biologiques ou encore le développement d'outils d'aide au diagnostic, les projets de recherche sélectionnés par les établissements, en lien avec le comité scientifique et éthique du groupement HUGO, sont actuellement au nombre de quatre, « qui font office de preuve de concept », indique Cécile Jaglin-Grimonprez. Le CHU de Nantes travaille ainsi sur la cardiologie, le CHU de Rennes sur la génétique, et le CHU d'Angers sur les complications hépatiques et sur l'impact des carences en vitamine C. Tous supposent donc un partage de données interrégionales. Le GCS HUGO collabore aussi avec le

Health Data Hub national. C'est notamment l'objet du projet pilote Hugo Share. « Le principe est simple : nous disposons de données hospitalières mais pas de celles produites en ville. Or les deux sont complémentaires. Il nous faut donc mettre nos données en lien avec celles de l'Assurance maladie notamment », explique Marc Cuggia, qui insiste sur « l'intérêt majeur à chaîner ces données dans le cadre de travaux sur les trajectoires ville-hôpital, pour par exemple identifier les ruptures thérapeutiques ou étudier les effets indésirables de traitements ». Concrètement, le Health Data Hub « a sa propre plateforme, à travers laquelle il met à notre disposition un espace projet. Nous pourrions ainsi exporter les données concernant l'étude HugoShare pour les déposer sur la plateforme du Health Data Hub, et les chaîner avec les données de l'Assurance maladie », détaille le spécialiste, également en charge de ce projet dont la phase d'analyse devrait commencer au début de l'année 2022.

L'ANCRAGE TERRITORIAL, UN RÉEL ATOUT

Pour Cécile Jaglin-Grimonprez, le Ouest DataHub et le projet Hugo Share sont également un moyen de défendre le choix de l'interrégion pour le développement des hubs de données. « Il nous semble que le modèle interrégional est le seul qui puisse assurer un fonctionnement optimal, au plus près de l'expertise clinique, alors que la centralisation des données et des expertises au niveau national génère de nombreuses réticences chez ceux qui produisent la donnée, comme les usagers de l'hôpital », ajoute la directrice. Pour consolider leur démarche, les membres d'HUGO sont d'ailleurs en lien avec d'autres établissements, dans les Hauts-de-France et le Grand Est, qui travaillent aussi à la constitution de hubs interrégionaux. « Nous sommes au début de la construction d'un dispositif majeur, qui permettra de tirer pleinement profit de tout le potentiel offert par les données des santé », rappelle Marc Cuggia, qui réclame « une reconnaissance et des moyens pour consolider et généraliser ce qui est mis en œuvre » car, il en est persuadé, « le Ouest DataHub bénéficie de coopérations de haut niveau, et peut donc rapidement atteindre des objectifs opérationnels ». ●