

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

LYON - 21 novembre 2024

Utilisation des données de santé

Les HCL s'engagent en faveur de la transparence sur l'utilisation des données de santé

Comment les données de santé contribuent-elles à faire avancer la médecine ? Les Hospices Civils de Lyon (HCL) lancent un portail de transparence accessible au grand public, permettant de montrer comment les informations de santé, collectées au quotidien, sont mises à profit de la recherche en santé. L'objectif : renforcer la confiance entre chercheurs, professionnels de santé et patients, en donnant plus de visibilité sur la réutilisation des données dans les projets de recherche et leurs retombées pour la santé publique, tout en veillant à la protection des droits de chacun.

La recherche sur données : une ressource précieuse pour soigner et innover

Sauf opposition de leur part, des échantillons biologiques (sang, urines, selles, biopsies...) et des données médicales et administratives, comme des comptes rendus d'hospitalisation, des résultats de biologie ou d'analyses d'imagerie, sont collectés lors de la prise en charge des patients ou de leur participation à un essai clinique.

Dans un contexte de transformation rapide du domaine de la santé, les données de santé jouent un rôle central. Elles offrent une vision d'ensemble sur des millions de parcours de soins, permettant d'identifier des tendances et de cibler les meilleurs traitements. Grâce à ces informations, la recherche en santé progresse plus rapidement, que ce soit pour affiner un diagnostic, prédire l'évolution d'une maladie, surveiller les épidémies ou adapter un traitement aux spécificités de chaque patient.

Utilisées conformément à la règlementation sur la protection des données personnelles¹, les données médicales récoltées dans les différents services des HCL permettent au CHU de remplir pleinement son rôle d'hôpital universitaire en soutenant une recherche et un enseignement innovants, au bénéfice direct des pratiques médicales, paramédicales et des patients.

Les informations sont traitées de manière strictement confidentielle et sécurisée : elles sont pseudonymisées. Cela signifie que les informations nominativement identifiantes, en particulier les noms et prénoms, sont remplacées par un code aléatoire, permettant aux chercheurs d'exploiter les données de façon collective pour améliorer la qualité des soins, sans lien possible avec les personnes concernées par ces données.

¹ Règlement (UE) n°2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée

Le portail de transparence : partager une information claire, compréhensible et accessible

Le lancement du <u>portail de transparence</u> marque un engagement fondamental des Hospices civils de Lyon et une étape essentielle dans l'évolution du modèle de recherche en santé fondé sur la clarté et le respect de chaque individu.

En communiquant de manière transparente sur l'usage des données de santé des patients dans des projets de recherche, les HCL souhaitent renforcer la relation de confiance avec les patients, mais également entre les patients, les professionnels de santé et les chercheurs. Chacun peut ainsi découvrir comment ces informations, sécurisées et pseudonymisées, contribuent aux progrès de la médecine pour le bien de tous tout en ayant toutes les garanties de protection des informations personnelles.

Grâce aux données de santé, des avancées dans les traitements de certaines leucémies

L'étude Al-PAL, par exemple, se consacre à la détection précoce des leucémies aiguës. Ce projet, mené par les services d'hématologie biologique et clinique de l'hôpital Lyon Sud, a permis la construction d'un algorithme d'intelligence artificielle capable d'identifier les premiers signes de leucémie aiguë, renforçant le dépistage plus précoce d'une maladie souvent difficile à diagnostiquer.

« En s'appuyant sur les données de plus de 1 500 patients, les HCL ont pu créer un algorithme capable d'améliorer la rapidité et la fiabilité des diagnostics, ouvrant la voie à des traitements plus précoces et mieux ciblés », explique Docteur Vincent ALCAZER, Hématologue à l'hôpital Lyon Sud.

Les résultats de l'étude, publiée dans la prestigieuse revue scientifique <u>The Lancet</u>, témoignent de l'efficacité du procédé, avec une précision atteignant 99,5 % pour les leucémies aiguës lymphoblastiques, 98,8 % pour les leucémies aiguës myéloïdes et 99,7 % pour les leucémies aiguës promyélocytaires. Cette recherche démontre que l'utilisation de ces données peut transformer la prise en charge des patients et offrir de nouvelles perspectives pour la santé publique.

Liens utiles

- > Pour en savoir plus : la recherche sur données aux HCL
- > Pour consulter la liste des études en cours
- > Pour exercer son droit d'opposition à la réutilisation des données: formulaire d'opposition

CONTACT PRESSE : presse@chu-lyon.fr 04 72 40 74 40 / 06 74 68 65 49