

Entrepôt de données de Santé (EDS)

Avancement du déploiement de la solution
i2b2

Séminaire EDS – 13 septembre 2016

Auteurs :

Dr Marie FRANK – GH HUPS

Stéphane BREANT – DSI Département WIND

Sommaire

1. Présentation de l'Entrepôt de Données de Santé (EDS)
2. Présentation de l'EDS Recherche – Solution i2b2
3. Retour d'expérience : déploiement d'i2b2 sur le GH HUPS
4. Perspectives

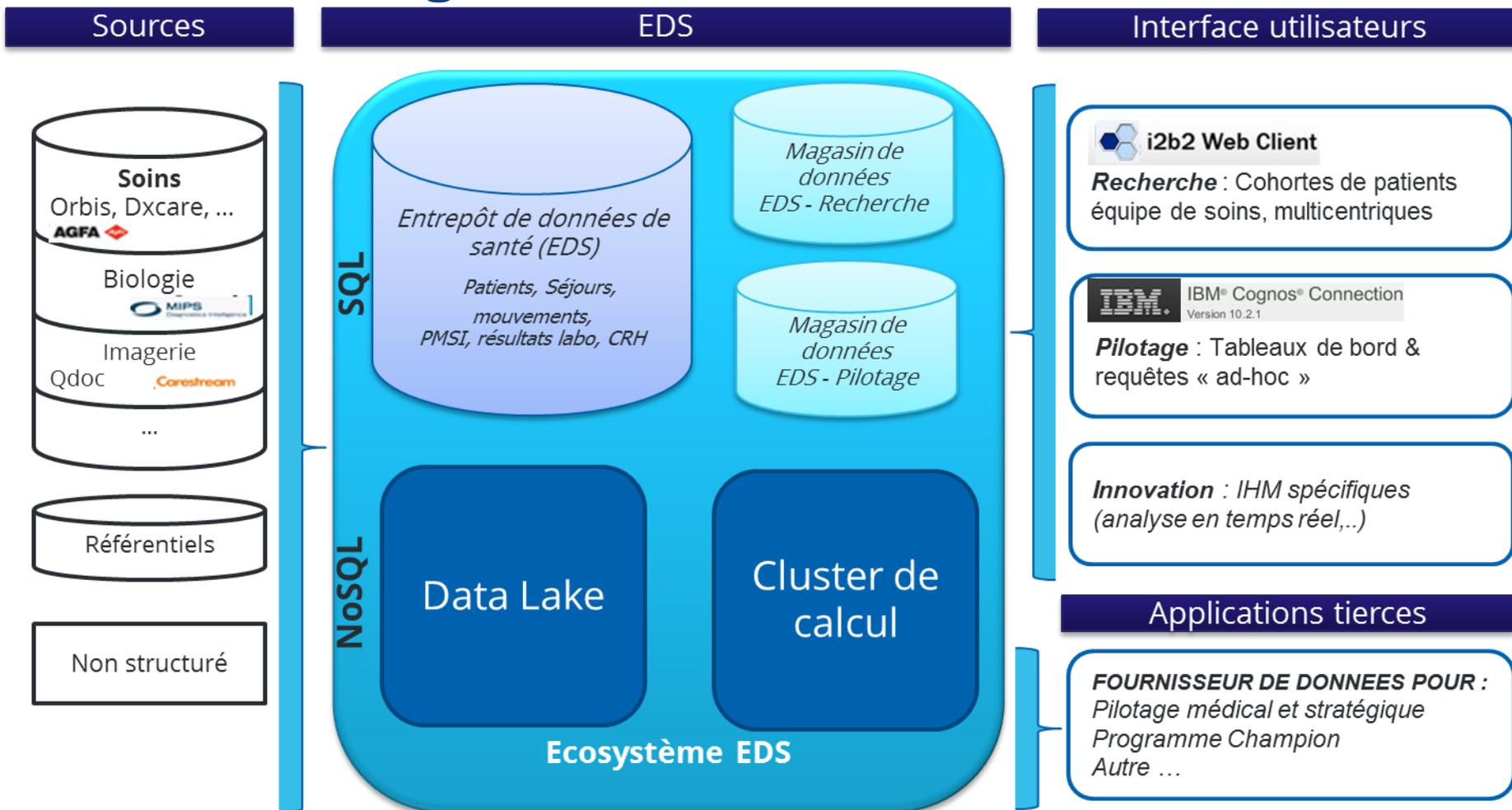
1

Présentation de l'EDS

Présentation générale

- **Plateforme de partage des données cliniques pour produire de la valeur pour le patient reposant sur 3 piliers**
 - ▶ Technique
 - ▶ Règlementaire
 - ▶ Gouvernance
- **Plateforme technique mégadonnées développée en interne à la DSI de l'AP-HP (Dpt WIND)**
 - ▶ EDS - Recherche [en cours de déploiement]
 - *Développer la **recherche non interventionnelle sur données** (épidémiologie, études de faisabilité, ...)*
 - ▶ EDS - Pilotage [en cours de qualification]
 - *Support à l'évaluation et l'**amélioration des pratiques** grâce à la production d'indicateurs et de tableaux de bords*
 - ▶ EDS - Innovation - plateforme évolutive [en cours de réalisation]
 - *Intégration de nouveaux types de données (imagerie, génétique, etc.)*
 - *Capacité d'organiser des **calculs statistiques** (R, Python, etc.) basés sur un cluster de calcul*
 - *Développement de preuves de concept novatrices (aide au codage, développement & évaluation d'algorithmes , etc...)*
- **Multi source : ORBIS, mais également les autres composants institutionnels du SI**
- **Rafraichissement des données : quotidien (*partie Recherche : au moins mensuel*)**
- **Accès sécurisé aux données**
 - ▶ Via outils de restitution institutionnels / outils de statistique (cluster de calcul)

Architecture globale



Pilier Gouvernance

■ Maitrise d'ouvrage DOMU

■ Gouvernance du projet

- ▶ Comité de pilotage opérationnel (Réunion mensuelle), se réunissant depuis 2 ans
- ▶ Comité scientifique et éthique (CSE), installé fin 2016
- ▶ Comité de pilotage du SI Innovation Recherche (SIRE)

■ Élaboration d'une gouvernance des données

Règles de la CME pour l'accès et l'utilisation de l'entrepôt de données de santé de l'AP-HP

8 septembre 2016

Validé en CME
le 13 septembre 2016

Pilier Réglementaire

■ Information du patient

- ▶ Multicanal : livret d'accueil, site web de transparence, etc.
- ▶ Facilitation des procédures d'opposition

■ Démarche de convergence vers une procédure de consentement express avec traçabilité

■ Déclaration normale effectuée pour l'usage équipe de soins / DIM

■ Demande d'autorisation CNIL effectuée

- ▶ Compléments d'information fournis à la CNIL
- ▶ Audition des équipes techniques et juridiques de l'AP-HP
- ▶ Passage prochain en plénière

■ Déclaration de conformité à la méthodologie de référence MR003, afin d'éviter une démarche CNIL étude par étude pour celles qui se conforment à la méthodologie

Délibération n° 2016-263 du 21 juillet 2016 portant homologation d'une méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches dans le domaine de la santé ne nécessitant pas le recueil du consentement exprès ou écrit de la personne concernée (MR-003)

NOR: CNIX1622885X

ELI: Non disponible

2

Présentation de l'EDS

Recherche

Solution i2b2

Périmètre et Stratégie de déploiement

Quel périmètre pour quels utilisateurs ?

■ Recherche non interventionnelle sur données cliniques à l'AP-HP

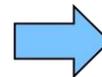
- ▶ études de faisabilité, épidémiologie, développement et évaluation d'algorithmes, etc.

■ Personnels soignants investigateurs

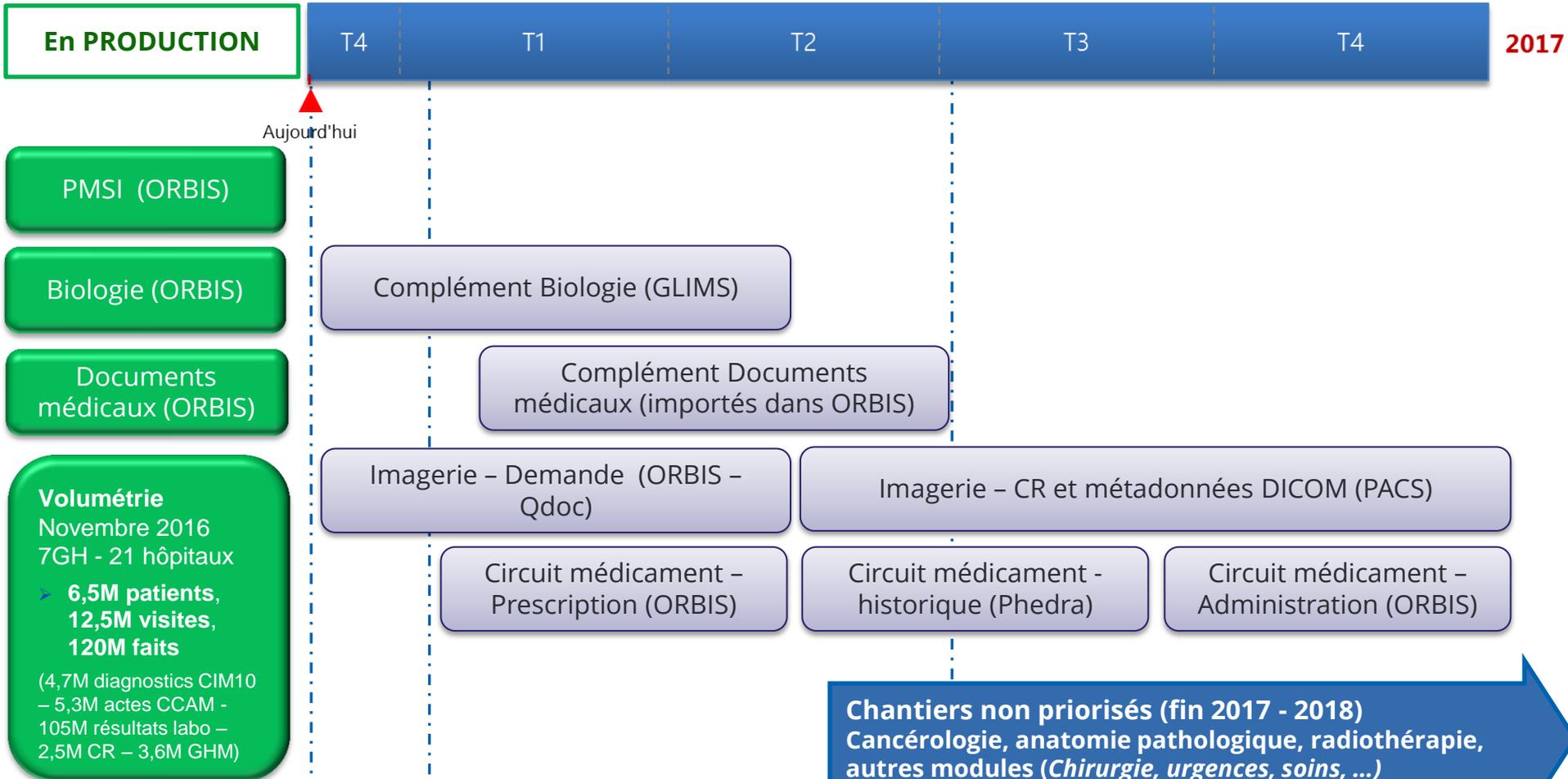
- ▶ Equipe de soins /DIM
- ▶ Investigateurs de recherches multicentriques déposées au conseil scientifique & éthique

■ Avec le support technique et méthodologique des référents sites

- ▶ DIM, URC, Santé publique, Epidémiologie Statistique (*support métier*)
- ▶ DSI Locale (*support technique et logistique - support utilisateur*)



Planning prévisionnel intégration des données



Utilisation au 24 novembre 2016

Nombre total de services créés

56

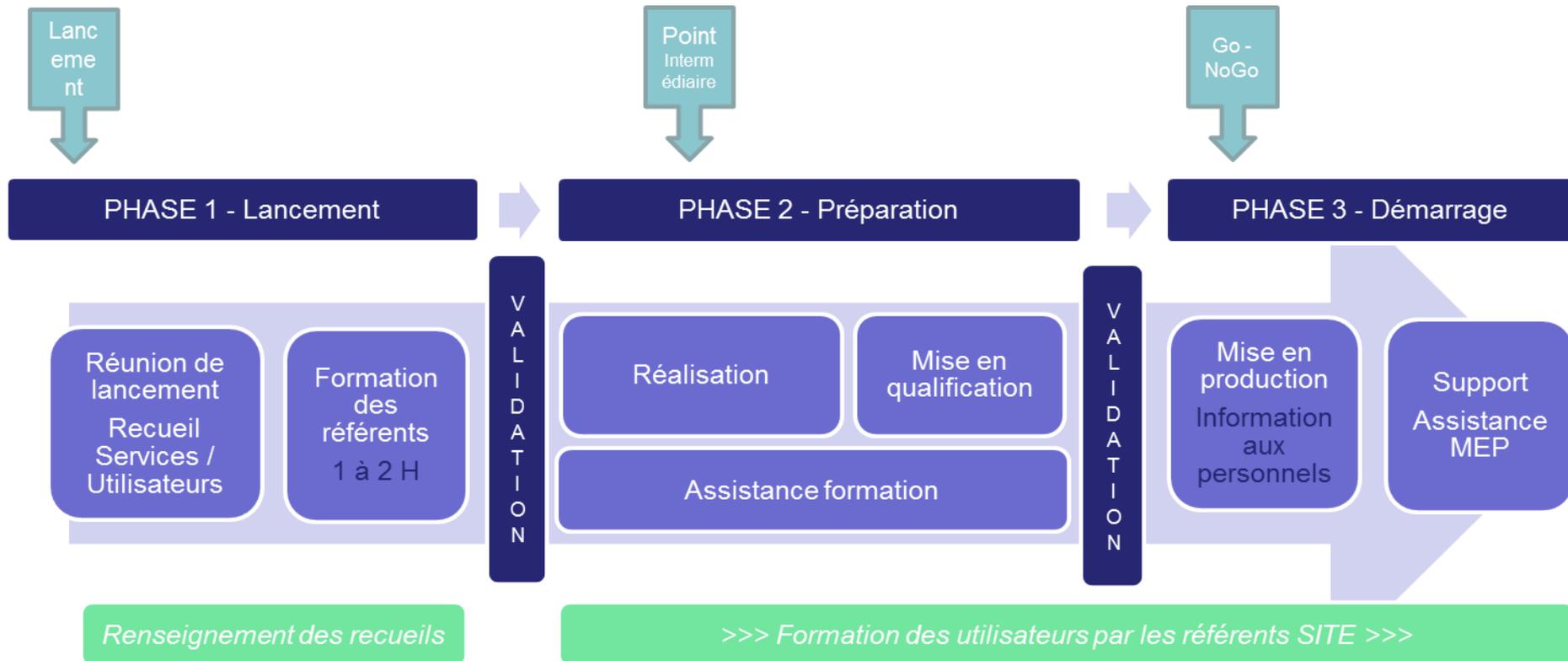
Nombre utilisateurs créés

142



Planning type – *Un déploiement partagé*

Pré requis : réunion de présentation du projet aux référents, nomination du coordonnateur GH et identification des besoins



WIND - PACTE

SITE

3

Retour d'expérience Déploiement d'i2b2 sur le GH HUPS

Organisation du déploiement HUPS

■ 29 mai 2015

- ▶ rencontre DSI-siège, DIM-siège, DSI Locale, Président de CMEL, directeur en charge de la recherche clinique, Service de Santé Publique, DIM, URC : présentation du projet

■ 25 juin 2015

- ▶ désignation du chef de projet EDS-HUPS

■ Juillet 2015

- ▶ création des projets (vues Equipe de soins) des 3 sites du GH

■ 1^{er} octobre 2015

- ▶ réunion plénière avec de nombreux médecins du GH pour présentation EDS par la DSI

Bilan

■ Difficultés

- ▶ Outil peu intuitif concernant la recherche des critères de requête
- ▶ Catalogue des examens de biologie
- ▶ Délais de réponse et de mise à jour, lourdeur du processus
- ▶ Lourdeur juridique (ex : une équipe de soins sur plusieurs services)

■ Points positifs

- ▶ Très bon accueil de la communauté médicale
- ▶ Accès à de nombreuses données (recherche textuelle sur données non structurées)
- ▶ Outil APHP permettant la recherche multicentrique

Perspectives sur le GH

- **Présentation prévue à la prochaine CMEL**
- **Poursuite des formations**
- **Identification des freins à l'utilisation chez les personnes formées**
- **Recherche multicentrique**
 - ▶ Accompagnement des personnes souhaitant déposer des dossiers auprès du CES

3

Perspectives

A venir en 2017

■ Evolutions i2b2

- ▶ Nouveau plugin d'export des données
 - *Traçabilité*
 - *Plus performant*
- ▶ Plugin de visualisation / statistiques (R)

■ Déploiement

- ▶ Equipe de soins
 - *GH HUPO, HUPC, RDB, PSL-CFX, SLS-LRB*
- ▶ Recherche multicentrique
 - *Kit de demande d'accès pour soumission au CSE*
 - *Modalités réglementaires simplifiées (Conformité MR003)*

Merci de votre attention

Contacts

marie.frank@aphp.fr

stephane.breant@aphp.fr

[SAP] Pacte Wind Siège AP-HP <pacte.wind@aphp.fr>