Dossier de presse

Toulouse, le 15 mai 2025

Entrepôt de données de santé : avancée majeure pour le CHU de Toulouse avec la conformité aux exigences de la CNIL

- Le CHU de Toulouse s'engage pour une médecine de demain plus personnalisée et transparente. Il annonce ce jour la mise en conformité de son Entrepôt de Données de Santé (EDS) avec le référentiel de la CNIL, une des premières démarches de ce type en France pour un établissement de santé.
  Dès aujourd'hui, les patients peuvent pleinement exercer leurs droits sur l'utilisation de leurs données de santé.
- Une étape clé pour faire le point sur l'engagement du CHU en matière de gouvernance et d'usage responsable des données de santé.

Ce projet a été financé par l'État dans le cadre de France 2030

1 INFORMATION AUX PATIENTS sur leurs droits et sur l'utilisation de leurs données de santé

Une collecte sécurisée et encadrée des données au sein de l'EDS

Le CHU de Toulouse utilise les données collectées dans le cadre de la prise en charge des patients à des fins de recherche pour alimenter son entrepôt de données de santé (EDS) et favoriser la mise en place de projets collaboratifs, tout en garantissant la sécurité des données.

L'EDS est ainsi une structure centralisée **collectant, ordonnant et stockant de manière automatisée et sécurisée des informations provenant du système d'information hospitalier, à des fins d'utilisation secondaire.** Il centralise les données issues des parcours de soins et des recherches antérieures et en assure une actualisation régulière et précise.

Ces données sont regroupées dans une **plateforme de données hautement sécurisée** qui permet d'en encadrer l'accès et de se conformer aux lois et règlements applicables en matière de protection des données personnelles. Elles y sont protégées par des techniques avancées de cryptage **garantissant leur confidentialité tout en les rendant exploitables pour la recherche.** Les données sont codées, ce qui signifie que **les informations nominatives sont strictement exclues afin de garantir la confidentialité des patients.** Chaque donnée est validée pour en assurer **l'exactitude et la pertinence avant son utilisation.**

Fondé sur la mission d'intérêt public du CHU, l'objectif final de l'entrepôt de données de santé est de faciliter et encourager la mise en œuvre d'études de recherche dans le domaine de santé, afin d'améliorer la prise en charge des patients.

L'accès à l'EDS permet aux chercheurs de traiter ces données dans des espaces informatiques personnels et sécurisés, leur offrant ainsi un environnement de travail adapté pour **mener des études** dans divers domaines, tels que :

- des **études sur données** en vue d'améliorer des connaissances fondamentales et médicales,
- des **études** visant à évaluer les pratiques, adapter et optimiser l'organisation du soin pour une meilleure prise en charge des patients,
- des **travaux de recherche** visant à développer ou valider des outils d'aide à la décision médicale.

Pr Julien Mazières, chef du service de pneumologie et président du Comité stratégique des données de santé du CHU de Toulouse :

« Un entrepôt de données de santé a plusieurs impacts positifs : pour les patients à titre individuel, à titre collectif et enfin pour les médecins.

- ***À titre individuel*** *car cela permet au patient de maîtriser les données le concernant et de pouvoir gérer leur utilisation.*
- ***À titre collectif*** *la mise en commun des données multiples de nombreux patients permettra de constituer des bases de données avec des informations contribuant à l'amélioration la prise en charge des patients dans leur globalité*
- ***Pour le médecin*** *cela permet d'avoir un accès plus large à des données de patients permettant de faire des travaux de recherche à plus grande échelle tout en étant sûr de la confidentialité des données utilisées. »*

Des droits renforcés et de la transparence

Dans un souci de transparence et de respect des droits des patients, chaque personne soignée au CHU dispose d'un droit d'accès, de rectification de limitation, d'opposition ou d'effacement des informations le concernant, qu'il peut exercer auprès de la déléguée à la protection des données (DPO) du CHU de Toulouse. La demande devra être signée et accompagnée d'une copie d'un titre d'identité en cours de validité portant la signature du patient.

Á compter du 18 juin 2025, date de mise en conformité de l'EDS avec le référentiel CNIL, tous les patients qui viendront au CHU de Toulouse seront contactés directement par mail, SMS ou courrier, via une solution fournie par son prestataire Docapost© (filiale numérique du groupe La Poste). Cette solution permettra aux patients d'accéder à des informations plus précises sur le traitement secondaire des données et, s'ils le souhaitent, d'exercer leurs droits. **Les raisons de la prise en charge des patients ne sont en aucun cas connues de la solution.**

Pour renforcer encore cette transparence, le CHU de Toulouse a également décidé d'ouvrir un portail de transparence accessible via son site internet. Ce portail permettra aux patients de consulter la liste des études en cours, réalisées à partir des données collectées et triées par spécialité médicale, type d'étude ou année. Chaque étude sera accompagnée d'une fiche descriptive et d'une notice d'information, rendant la recherche plus accessible aux patients et renforçant leur engagement dans leur propre parcours de santé.

Portail de transparence : https//data-transparence.chu-toulouse.fr

Conformément à la loi, **chaque citoyen dispose d'un droit d'accès, de rectification, de limitation, d'opposition ou d'effacement,** qu'il peut exercer **dès aujourd'hui** en contactant le délégué à la protection des données (DPO) du CHU de Toulouse : **dpo@chu-toulouse.fr**

Un délégué à la protection des données (ou DPO, pour Data Protection Officer) est une personne chargée de veiller au respect de la réglementation sur la protection des données personnelles. A l'hôpital, il s'assure que les données de santé des patients sont protégées, utilisées uniquement dans un cadre légal, et bien sécurisées.

Pour exercer ce droit ou pour toute information complémentaire, une seule adresse :

dpo@chu-toulouse.fr

2 LE CHU DE TOULOUSE, acteur majeur de la donnée de santé

Vers une médecine prédictive personnalisée grâce à l'EDS

L'EDS du CHU de Toulouse répond à un enjeu majeur : mieux exploiter les nombreuses données générées chaque jour dans l'établissement. Aujourd'hui, les données de santé sont souvent sous-utilisées, alors qu'elles peuvent contribuer plus activement à la recherche, à l'amélioration des décisions médicales et à l'analyse stratégique. Leur richesse est indéniable, mais elles sont difficiles à structurer et à analyser efficacement, ce qui freine leur potentiel d'utilisation pour la recherche et l'aide à la décision clinique.

L'action du CHU de Toulouse s'inscrit pleinement dans la stratégie Santé Numérique du plan France 2030, qui vise à rassembler les établissements de santé autour de l'innovation et de la recherche en santé.

1 M€ d'aides d'État contribuent au développement de l'EDS

Grâce à son EDS, le CHU de Toulouse permet de lever ces obstacles pour tirer pleinement parti des données de santé dont il dispose et pour permettre leur réutilisation. **Les objectifs :** faire progresser les connaissances médicales, mieux comprendre les maladies, affiner les traitements, identifier des facteurs de risque et améliorer ainsi la qualité des soins et la prise en charge des patients.

Concrètement, l'EDS permet de soutenir la recherche dès les premières étapes, comme la formulation d'hypothèses, grâce à des techniques d'analyse de données à grande échelle (par exemple, pour découvrir de nouvelles utilisations de médicaments existants). Il permet aussi d'évaluer si les pratiques actuelles sont en conformité avec les recommandations médicales, assurant ainsi une médecine plus rigoureuse et fondée sur des preuves.

En facilitant l'accès et l'exploitation des données, l'EDS contribue également à réduire la durée et les coûts des études cliniques, en optimisant les phases de préparation et d'analyse des données.

Enfin, l'EDS joue un rôle clé dans le développement d'une médecine plus personnalisée. En fournissant des données comparatives et des outils d'analyse, il aide les professionnels de santé à prendre des décisions mieux adaptées à chaque patient.

UN ÉTABLISSEMENT RICHE DE SES DONNÉES DE SANTÉ

306 823
séjours

974 212
consultations externes

37 128
IRM

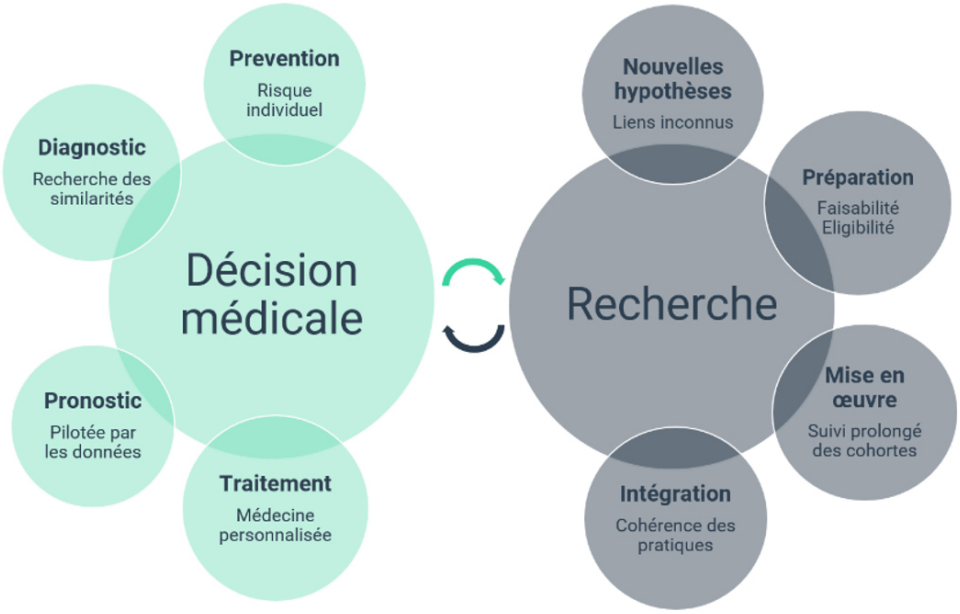
84 633
scanners

5 967
Tep scan

(nombre de patients)

6 844 262
actes de biologie

Chiffres de 2023



Applications potentielles d'un entrepôt de données de santé (EDS)

> Le CHU de Toulouse marque un tournant dans sa démarche de modernisation du système de santé alliant technologie, innovation et éthique, pour offrir aux patients une prise en charge plus précise et plus humaine.

Une exigence envers la sécurité technique et le respect des principes éthiques

Le CHU de Toulouse s'est doté d'une gouvernance rigoureuse et conforme aux exigences règlementaires de la CNIL en matière de données de santé, portée par un Comité stratégique des données de santé, définitivement organisé en 2024 et présidé par le Pr Julien Mazières, pneumo-oncologue et chef du service de pneumologie du CHU.

Pour le bon fonctionnement de l'EDS, le Comité stratégique s'appuie au quotidien sur deux entités :

- le **Centre des Données de Santé et de Recherche (CDSR).** Le CDSR est au cœur de la mise en œuvre de l'Entrepôt de Données de santé. Rattaché au Département d'Information Médicale (DIM) du CHU de Toulouse (dirigé par le Pr Laurent Molinier), il regroupe **une équipe pluridisciplinaire** issue de la direction des services numériques (DSN), de la direction de la recherche et de l'innovation (DRI), et du département d'information médicale (DIM). Il est dirigé conjointement par le Pr Laurent Molinier, chef de service du DIM et par Jean-Marc Alliot, directeur scientifique de la data et de l'intelligence artificielle au CHU de Toulouse.

> **Le CHU de Toulouse est l'un des premiers établissements de santé en France** à déclarer une conformité totale avec les exigences du référentiel de la CNIL en matière de gestion de la donnée de santé.

- le **Comité éthique et scientifique,** présidé par le Dr Fabrice Ferré, médecin anesthésiste-réanimateur, qui veille à la conformité des projets, au respect de la réglementation relative aux données de santé, des principes éthiques ainsi qu'à leur rigueur scientifique.

Cette double exigence, technique et éthique, garantit un usage responsable et sécurisé des données de santé, au service de l'innovation et de la qualité des soins.

Pr Laurent Molinier : *« La structuration de l'entrepôt de données de santé s'appuie sur une exigence forte, à la fois en matière de sécurité technique et de respect des principes éthiques. L'objectif est clair : permettre un accès encadré et sécurisé à des données de qualité, pour soutenir une recherche clinique innovante et améliorer la prise en charge des patients. »*

FOCUS trois projets pilotes de l'EDS impliquant l'utilisation des données de santé des patients du CHU de Toulouse

SIMBIOTIC : les patients artificiels au service de l'anesthésie et de la médecine péri-opératoire

Coordonné par le Dr Fabrice Ferré, médecin anesthésiste à l'Hôpital Purpan

Le projet SIMBIOTIC explore l'usage des cohortes augmentées pour améliorer la prise en charge des patients en anesthésie.
Porté par le Dr Fabrice Ferré et son équipe, ce projet vise à démontrer qu'il est possible, grâce à l'intelligence artificielle générative, de créer des cohortes augmentées associant des patients réels et des patients artificiels générés à partir d'un nombre limité de cas réels[1]. Ces patients artificiels reproduisent les caractéristiques cliniques des patients inclus dans le programme d'accompagnement numérique des patients anesthésiés sans qu'aucun lien direct ne puisse être établi avec un individu réel. Cette approche ouvre des perspectives majeures pour la recherche médicale, en permettant de considérer des stratégies de soins sur des populations élargies, incluant des profils rares ou peu représentés dans les essais cliniques classiques.

À ce jour, 500 patients réels du CHU ont permis de générer 10 000 patients artificiels, dont les données serviront à prédire la survenue de complications post-opératoires, telles que les infections ou les événements cardiovasculaires.
Les bénéfices attendus d'une utilisation raisonnée des données artificielles sont multiples :

- **prévention de la ré-identification des patient**s en assurant l'anonymisation des données sensibles de santé ;
- **amélioration de la qualité des soins :** soins plus personnalisés, aide à la décision clinique, réduction des réadmissions et amélioration des délais de prise en charge ;
- **optimisation des parcours hospitaliers :** meilleure modélisation des flux de patients, réduction des temps d'attente, et gestion plus efficace des ressources (lits, personnel) notamment en cas d'affluence ;
- **innovation en formation et recherche :** simulations pour l'apprentissage et l'entrainement, et nouvelles opportunités pour la recherche grâce à la constitution de cohortes augmentées qui pourront renforcer les bras contrôles d'études cliniques.

L'intégration du projet SIMBIOTIC à l'échelle de l'EDS permettra l'accès à des données multimodales venant enrichir l'analyse prédictive des parcours de soins.

La mise en place de collèges de garantie humaine incluant des cliniciens et des représentants des patients permettra d'assurer la fiabilité et la sécurité des données produites par l'intelligence artificielle caractérisant ces patients d'un nouveau genre.

[1] https://static.botdesign.net/docs/Livre_blanc.pdf

DyPO-ICU (Dynamic Prediction of Outcome in Intensive Care Unit*) : un algorithme intelligent capable d'analyser l'ensemble des paramètres des patients de soins intensifs

Coordonné par le Dr Michael Poette, médecin du sein de service de réanimation polyvalente de l'Hôpital Rangueil

Les unités de soins intensifs sont des services regroupant des moyens humains et techniques nécessaires aux patients présentant un ou plusieurs défaillances vitales. Chaque malade est relié à des capteurs mesurant en continu fréquence cardiaque, pression artérielle, oxygène sanguin, etc. L'évolution des dispositifs permet aujourd'hui de suivre jusqu'à plusieurs dizaines de paramètres pour les situations les plus critiques. Or, cette masse de données dépasse les limites de ce qu'un soignant peut analyser pour avoir une idée de l'état d'un patient à un instant précis.

Actuellement, des alarmes se déclenchent lorsque certains paramètres atteignent des niveaux critiques. Cependant, ces alarmes ne tiennent pas compte de l'évolution combinée de ces paramètres, ni de la manière dont ils changent au fil du temps.

Le projet DyPO-ICU a pour objectif de développer un algorithme intelligent capable d'analyser l'ensemble de ces données. **Cet algorithme évaluera en temps réel la gravité de l'état d'un patient, permettant ainsi d'alerter plus précisément les soignants sur les patients dont la situation s'aggrave ou risque de s'aggraver.**

Pour atteindre cet objectif, le projet DyPO-ICU utilisera les données de surveillance des patients en réanimation présentes dans l'entrepôt de données de santé du CHU de Toulouse. En apprenant des évolutions passées et des interactions entre les différents paramètres, l'algorithme pourra tirer des enseignements précieux et adaptés aux spécificités des pratiques et des patients de notre hôpital. Ces connaissances permettront d'anticiper les besoins des futurs patients et d'améliorer leur prise en charge. En effet, grâce à cette approche innovante, les soignants pourront intervenir plus rapidement et de manière plus ciblée, afin d'offrir des soins encore plus efficaces et personnalisés.

* Prédiction Dynamique de l'Évolution des Patients en Unité de Soins Intensifs

COL-IA : L'intelligence artificielle au service du diagnostic du cancer du col de l'utérus

Coordonné par le Dr Guillaume Bataillon, anatomo-cyto-pathologiste à l'IUCT-Oncopole

Le cancer du col de l'utérus est le 12e cancer le plus fréquent chez les femmes en France, causant environ 1 100 décès par an. Ce cancer est lié à une infection par le virus HPV (papillomavirus humain).

Le CHU de Toulouse développe actuellement un projet innovant intégrant l'intelligence artificielle (IA) pour améliorer le diagnostic des lésions précancéreuses et cancéreuses du col de l'utérus. Chaque année en France, environ 175 000 biopsies du col sont réalisées pour confirmer et préciser les anomalies détectées par les tests de dépistage. Ces examens sont essentiels pour décider d'un traitement ou d'une simple surveillance. Cependant, leur interprétation peut être complexe, chronophage et parfois sujette à des divergences entre spécialistes.

Le projet repose sur la numérisation et l'annotation des lames histologiques des biopsies, stockées dans l'entrepôt de données de santé du CHU. À partir de ces images, différents algorithmes d'IA, développés notamment lors d'un concours national en 2020, vont être entraînés et évaluer à reconnaître les différentes lésions.

Ces outils seront intégrés aux systèmes hospitaliers afin d'être utilisés de manière courante, tout en garantissant que la décision finale reste entre les mains du médecin. L'objectif est de fournir aux pathologistes un outil d'aide à la lecture des lames, permettant de réduire les délais d'analyse, d'améliorer la fiabilité et la reproductibilité des diagnostics tout en limitant les examens complémentaires.

Au-delà d'améliorer le diagnostic, ce projet ouvre la voie à de nouvelles recherches pour mieux comprendre les lésions du col utérin et affiner les stratégies de prévention et de traitement. Il pourrait également servir de modèle pour l'analyse des biopsies de pathologies fréquentes, comme dans le système digestif, le sein ou la prostate.

Une expertise reconnue et une contribution au patrimoine national de la donnée de santé

« La mise en conformité de notre Entrepôt de Données de Santé avec le référentiel de la CNIL concrétise pleinement l'engagement et l'expertise développée par le CHU de Toulouse en matière de gouvernance et de traitement des données de santé. Elle est le fruit d'une démarche exigeante de plusieurs années, conduite avec rigueur dans le respect des principes scientifiques et éthiques et dans un cadre opérationnel sécurisé.

Cette avancée s'inscrit dans notre stratégie numérique globale, en parfaite résonance avec les objectifs du plan France 2030, pour une santé plus innovante, plus souveraine et plus responsable.

En apportant notre contribution au catalogue des données de santé du Health Data Hub, en promouvant le partage des données et les collaborations entre les CHU de France dans le cadre de l'espace de données fédérées FéData ou particulièrement avec le CHU de La Réunion dans le cadre de notre consortium Health Data 3OI, et aussi en investissant le champ de l'intelligence artificielle comme facteur de transformation organisationnelle à l'hôpital, nous confirmons notre rôle d'acteur de premier plan en faveur de la constitution du patrimoine national de la donnée et de l'exploitation des données de santé, au service de la recherche, de l'innovation médicale et de l'amélioration continue de la prise en charge des patients. »

Jean-François Lefebvre,
Directeur général du CHU de Toulouse

Le CHU de Toulouse est pleinement engagé dans le développement responsable de l'intelligence artificielle (IA) au service de la santé. L'IA constitue un levier capable d'intervenir à différents niveaux, de la prédiction au soutien à la décision clinique.

Pour en garantir une utilisation pertinente, le CHU met en place une politique structurée reposant sur des fondations scientifiques, techniques et éthiques solides. L'Entrepôt de Données de Santé (EDS), est la pierre angulaire de cette stratégie, il permet de structurer et fiabiliser les données, facilitant ainsi l'évaluation et l'implémentation des solutions d'IA.
La stratégie du CHU s'articule autour des axes suivants : développement d'outils d'IA embarqués dans les dispositifs numériques, conception d'algorithmes en réponse aux besoins internes, et promotion d'une politique de partage et de valorisation des données à l'échelle nationale, dans un climat de confiance.

Les projets Asporen et Apriorics, développés depuis plusieurs années, en sont une illustration concrète.

APRIORICS : l'intelligence artificielle au service d'une description ultra-précise des cancers du sein

Porté par le Dr Camille Franchet, au sein du service d'anatomie et cytologie pathologiques

Le CHU de Toulouse, avec l'implication de l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse Oncopole (IUCT-O), porte le projet APRIORICS (Apprentissage Profond Renforcé par l'ImmunohistOchimie pour la Requalification d'Images de Cancers du Sein). Ce projet a été soutenu par le Health Data Hub et le grand Défi du Conseil de l'Innovation en faveur de l'amélioration des diagnostics médicaux par l'intelligence artificielle opérée par BpiFrance.

L'objectif de ce projet : **décrire les tumeurs du sein de manière plus précise et exhaustive grâce à l'intelligence artificielle.**

Chaque année, 1 500 femmes sont prises en charge à l'IUCT-O pour un cancer du sein, le cancer le plus fréquent en France. Aujourd'hui, la prise en charge repose en grande partie sur l'analyse microscopique des tissus tumoraux par le pathologiste, qui oriente les décisions thérapeutiques. Mais face à la complexité et à la variabilité des tumeurs, les outils actuels se révèlent parfois insuffisants pour décrire fidèlement leur structure.

C'est dans ce contexte qu'APRIORICS entre en action. Il mobilise les technologies d'IA et d'apprentissage profond pour analyser des milliers d'images microscopiques numérisées et annotées, issues de 1 000 patientes suivies à l'IUCT-O. Ces données permettront d'entraîner des algorithmes capables de reconnaître automatiquement les différents constituants des tumeurs, à l'échelle cellulaire.

Ce projet renforce la dynamique de prise en charge personnalisée des cancers du sein, en améliorant la précision, la reproductibilité et la compréhension des diagnostics. Il implique directement les pathologistes, les oncologues et les chercheurs.

Grâce au soutien de Bpifrance et du Health Data Hub (puissance de calcul, partage sécurisé des données), APRIORICS crée une collection unique d'images annotées, conçue pour être partagée en open source selon les principes du FAIR data (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable). Ces ressources alimenteront la recherche scientifique internationale et ouvriront de nouvelles opportunités pour les industriels du secteur.

Les algorithmes d'analyse d'image et les réseaux de neurones pré-entraînés développés dans le cadre du projet seront également partagés via le Health Data Hub, rendant possible la transposition de cette technologie à d'autres types de cancers. Une application web modulaire sera mise à disposition pour la visualisation et l'annotation des résultats, avec une valorisation potentielle via brevet ou licence, portée par la cellule Valorisation du CHU de Toulouse.

APSoReN : un projet innovant pour prévenir les ruptures de parcours de soins après un traumatisme crânien

Porté par le Pr Xavier de Boissezon, du service de médecine et de réadaptation du CHU de Toulouse

Soutenu par le Health Data Hub et le grand Défi du Conseil de l'Innovation en faveur de l'amélioration des diagnostics médicaux par l'intelligence artificielle opérée par BpiFrance, ce projet porté par le CHU de Toulouse, en partenariat avec la société Ospi et le Health Data Hub, a été lancé en 2022. Le projet APSoReN vise à croiser les données du CHU de Toulouse avec celles du Système National de Données de Santé (SNDS).

L'objectif : **identifier les patients à risque de décrochage de leur parcours de soins après un traumatisme crânien, et améliorer leur prise en charge.**

Chaque année, 150 000 personnes en France sont hospitalisées pour un traumatisme crânien. Une part importante d'entre elles conserve des séquelles lourdes, parfois évitables si le suivi médical était mieux anticipé. En analysant une cohorte de 42 664 patients pris en charge au CHU de Toulouse entre 2014 et 2018, APSoReN développe des modèles prédictifs fondés sur l'IA pour repérer les signes avant-coureurs de rupture de suivi.

L'exploitation de données massives, rendue possible depuis l'autorisation de la CNIL en 2022, est hébergée sur la plateforme sécurisée du Health Data Hub. Les algorithmes développés par Ospi, notamment en traitement automatique du langage, permettent une analyse fine des parcours de soins à partir des dossiers patients.

En combinant IA et données de santé à grande échelle, APSoReN incarne une approche personnalisée, prédictive et préventive de la médecine. Ce modèle pourra être étendu à d'autres pathologies chroniques, pour un impact durable en santé publique.

CONTACT PRESSE
Mathilde Ratineaud,
ratineaud.m@chu-toulouse.fr
06 09 64 27 52

CHU
TOULOUSE