

Brigitte Ranque

Nouvel outil de recueil de données pour la recherche en soins courants

22^e journée de la Filière FilRougE-MCGRE
3 juillet 2026

Freins à la recherche multicentrique hors CHU

- Manque de temps et de ressources humaines dédiés à la recherche dans les services qui ne sont pas centres de référence
- Manque de formation et de soutien méthodologique pour monter des études cliniques de bonne qualité
- Réticence à partager les bases de données de soins locales
- Sous-exploitation des données de grande dimensions disponibles dans les entrepôts de données hospitaliers
 - Peu de médecins formés en analyse des grandes bases de données et aux nouvelles méthodes de recherche clinique (essais émulsés)

Groupe de recherche FREMIR



Objectifs du groupe

- Monter des projets de recherche sur les situations fréquentes de grande qualité méthodologique
- Trouver des financements à la hauteur de ces projets
- Former les jeunes internistes à cette recherche

Structuration du groupe

- Comité de pilotage (16 internistes experts en méthodologie de recherche et épidémiologie)
- Equipes de recherche support
- Réseau d'investigateurs motivés dans toute la France (> 100 internistes)

Fonctionnement

- Une réunion de concertation méthodologique tous les 3-4 mois (2 en 2026)
- Un binome investigateur clinique/méthodologiste avançant entre temps sur chaque projet

Membres du comité de pilotage



Experts « big data »/ IA

- Loris Azoyan (Paris)
- Christelle Gerardin (Paris)
- Yann Nguyen (Clichy)
- Guillaume Moulis (Toulouse)
- Jean Simon Rech (Marseille)
- Quitterie Reynaud (Lyon)
- Olivier Steichen (Paris)

Coordination : Brigitte Ranque (Paris)

Experts recherche clinique/epidémio

- Baptiste Gramont (Saint Etienne)
- Radjiv Goulabchand (Nimes)
- Chloe Molière (Bondy)
- Stephane Mouly (Paris)
- Camille Roubille (Montpellier)
- M-A Vandenhende, F. Bonnet (Bordeaux)
- Ondine Walter (Toulouse)
- Jean Christophe Weber (Strasbourg)

Membres du comité de pilotage

Experts « big data »/ IA

- Loris Azoyan (Paris)
- Christelle Gerardin (Paris)
- Yann Nguyen (Clichy)
- Guillaume Moulis (Toulouse)
- Jean Simon Rech (Marseille)
- Quitterie Reynaud (Lyon)
- Olivier Steichen (Paris)

- Brigitte Ranque (Paris)

Experts recherche clinique/epidémio

- Baptiste Gramont (Saint Etienne)
- Radjiv Goulabchand (Nimes)
- Chloe Molière (Bondy)
- Stephane Mouly (Paris)
- Camille Roubille (Montpellier)
- M-A Vandenhende, F. Bonnet (Bordeaux)
- Ondine Walter (Toulouse)
- Jean Christophe Weber (Strasbourg)

INFRAMI: dépôt de projet pour fin 2026 (ANR)

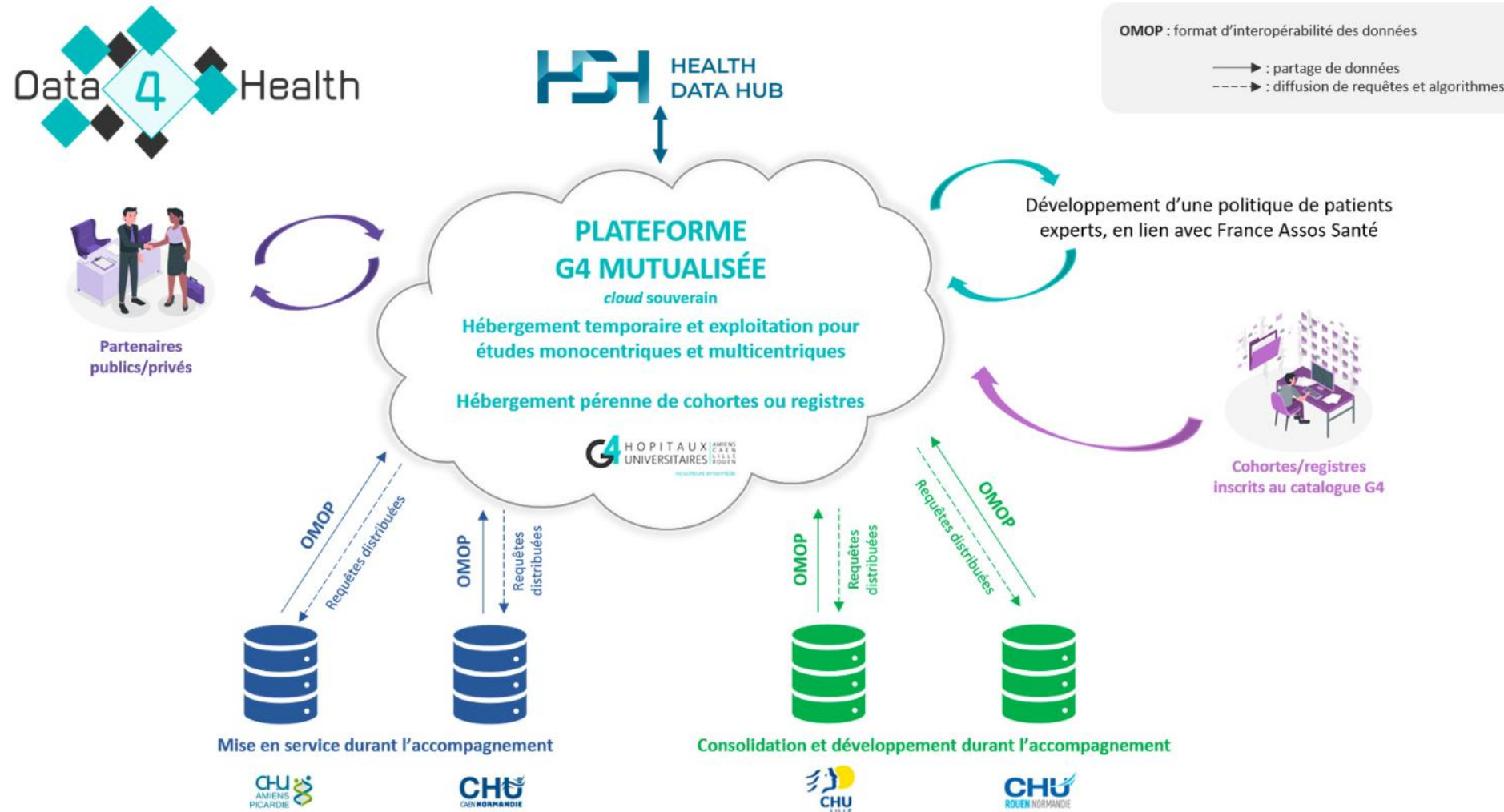
Création d'une infrastructure fédérée de recherche pour la recherche des soins courants en France

IP = Christel Gérardin & Brigitte Ranque

- infrastructure informatique permettant de recueillir automatiquement des informations issues des logiciels de soins hospitaliers avec lecture par intelligence artificielle des CR et accès à l'EDS
- déployable dans l'ensemble des **établissements hospitaliers français**, indépendamment de leur niveau d'équipement informatique (si pas d'EDS ni de dossier informatisé, utilisation des CRH).
- les informations de santé demeurent dans les établissements sources, seules les analyses agrégées et les résultats statistiques anonymisés sont envoyés vers l'unité de coordination.

→ INFRAMI pourra être utilisé par tout médecin du réseau posant une question de recherche nécessitant de recueillir des informations issues des soins courants, sous réserve d'un protocole validé par le conseil scientifique

Architecture : Fédérée & Portée par la Plateforme des Données de Santé



Exemple d'infrastructure fédérée : l'infrastructure est hébergée et coordonnée par la Plateforme des Données de Santé (PDS) - Conformité RGPD & HDS

Prérequis : votre logiciel hospitalier est-il compatible Ségur ?

C'est quoi le Ségur du Numérique en Santé ?

- programme gouvernemental qui vise à moderniser les logiciels des hôpitaux pour qu'ils puissent mieux communiquer entre eux.
- un logiciel « Ségur-compatible » doit proposer une API FHIR = une interface standardisée qui permet d'extraire les données du dossier patient de manière structurée et sécurisée

Depuis 2024 (vague 2), les éditeurs référencés doivent progressivement intégrer cette fonctionnalité.

La plupart des grands logiciels hospitaliers (DxCare, Sillage, Orbis, Crossway...) sont en cours de mise en conformité ou déjà conformes.

? Que vérifier ?

Demandez à votre DSI :

« Notre SIH expose-t-il une API FHIR R4 ? »

Si oui → votre centre peut intégrer INFRAMIR directement.

☒ Si votre logiciel n'est pas encore compatible

L'infrastructure INFRAMIR peut proposer une alternative d'extraction adaptée à votre système, avec l'appui de l'équipe technique coordinatrice.

Aucun centre n'est exclu a priori.

Projet INFRAMI : phase pilote en cours

Facteurs limitants (mais pas bloquants)

- nécessité d'un **trio d'investigateur local** : clinicien/ informaticien (DSI) / DIM
- nécessité d'une **information des patients** de l'utilisation de leurs données de soin et possibilité de s'y opposer (sur les CRH ou/ou en affichage dans les chambres)
- nécessité d'un **accord des directions hospitalières**, facilité par le fait:
 - ✓ qu'il n'y a pas d'export direct de données de santé,
 - ✓ que chaque projet de recherche proposé sera assorti d'un budget pour la DSI locale
 - ✓ que les investigateurs seront co-auteurs des articles = générateurs de « revenus liés aux conventions unique de recherche » pour l'hôpital

Tests de faisabilité en cours sur 3 hôpitaux généraux : Dreux, Poissy, Quimper et Toulouse

Exemples de cas d'usage cliniques pour la MI

01 Populations spécifiques

- Drépanocytose
- Précarité sociale
- Comorbidité psychiatrique

-> charge en soin, fréquence et durée de séjour, valorisation

Cas d'usage fondateur

02 Juste prescription *iatrogenie, écologie*

- Insuffisance cardiaque
- Diabète de type 2
- Anémie

-> Suivi des reco diagnostiques et thérapeutiques

Nouveau cas d'usage

03 Parcours de soin

- Qualité des documents de liaison ville hospital
- Observatoire des typologies de patients au cours du temps

Nouveau cas d'usage

Propositions d'étude sur la drépanocytose avec INFRAMI en collaboration avec le groupe recherche de la filière MRGR

Epidémiologie : « Baromètre de la drépanocytose en France »

- Typologie des patients suivis en consultation
- Veille des hospitalisations aux urgences, en HC et en HDJ des patients atteints de drépanocytose :
 - Motifs, durée des hospitalisations
 - Fluctuations selon les saisons, les épidémies virales, la canicule...
- Traitements prescrits au SAU et en hospitalisation:
 - Gestion de la CVO et du STA
 - Mesures non médicamenteuses utilisées

Propositions d'étude sur la drépanocytose avec INFRAMI en collaboration avec le groupe recherche de la filière MRGR

Juste prescription : iatrogénie, écologie

- **Adéquation aux recommandations thérapeutiques**
 - Traitement médicamenteux de fond : indications, justification des non prescriptions
 - Suivi des vaccinations
 - Autres traitements prescrits
- **Transfusions sanguine:**
 - Indications en aigu et en programme au long cours, adéquation aux recommandations
 - Incidence des accidents transfusionnels aigus ou retardés, prescription de RAI après la transfusion
- **Iatrogénie :**
 - prévalence de la surcharge en fer
 - infections de catheter veineux etc...

Propositions d'étude sur la drépanocytose avec INFRAMI en collaboration avec le groupe recherche de la filière MRGR

Parcours de soins

- **Lien ville-hôpital** : qualité des compte rendus
Adressage au médecin traitant
Informations sur le suivi des complications chroniques
Tracabilité du suivi des vaccinations
Justification des modifications thérapeutiques,
Protocoles de traitement en cas de CVO
- **Autres idées ?**

brigitte.ranque@aphp.fr