

L'AFM-Téléthon crée un entrepôt de données de santé

Le 5 octobre dernier, l'AFM-Téléthon a reçu l'autorisation de la CNIL de créer un entrepôt de données de santé, un outil majeur pour l'étude des maladies neuromusculaires, la mise au point de nouveaux traitements et le suivi de l'efficacité des traitements innovants.

L'entrepôt de données de santé (EDS) de l'AFM-Téléthon collecte et héberge, dans une infrastructure informatique unique et ultrasécurisée, les données de santé de personnes atteintes de maladies neuromusculaires (cliniques, génétiques et de qualité de vie), en lien avec les centres experts. Il permettra aux cliniciens et chercheurs qui en ont fait la demande et en ont reçu l'autorisation, d'analyser certaines données de santé des patients pour faire progresser les connaissances sur les maladies neuromusculaires, mettre au point de nouveaux traitements, suivre ou améliorer l'efficacité des traitements innovants.

Très concrètement, l'EDS va :

- Favoriser l'inclusion des malades dans un essai clinique : étude de faisabilité des essais cliniques, cartographie des patients éligibles
- Accroître la réalisation de projets de recherche scientifique et médicale, de l'amélioration des conditions de vie des patients à l'émergence des traitements : recherches, utilisation de l'intelligence artificielle, études qualité de vie, histoires naturelles de maladies, etc...
- Participer au suivi des traitements innovants en accès précoce ou même en accès compassionnel ou post AMM (hors pharmacovigilance) pour répondre aux exigences des autorités de santé
- Donner accès à des réponses qualifiées sur la qualité de vie des patients sur la base d'auto-questionnaires complétés par les malades.

Cet outil complète le soutien apporté depuis de nombreuses années par l'AFM-Téléthon à la création et au développement des bases de données de santé par maladies ou familles de maladies neuromusculaires (gamma-sarcoglycanopathie, calpaïnopathies, myopathies de Becker et de Duchenne...) ou sur des thèmes en lien avec ces maladies, par exemple les atteintes cardiaques, très fréquentes dans ces maladies du muscle.

Pour savoir ce que recouvrent les données de santé, comment elles sont protégées au sein de l'EDS, quels sont les droits des personnes... cliquez [ici](#)