

Communiqué de presse
18/12/2025

L'Hôpital national des 15-20 lance le premier Entrepôt de Données de Santé entièrement dédié à l'ophtalmologie

Paris, XX/XX/2025 – L'Hôpital national des 15-20, centre de référence en France et à l'international pour la prise en charge des pathologies oculaires et du handicap visuel, annonce le lancement du premier Entrepôt de Données de Santé (EDS) entièrement dédié à l'ophtalmologie. Financé par l'Institut Hospitalo-Universitaire (IHU) FOReSIGHT pour la vision et développé en partenariat avec l'entreprise Codoc, ce dispositif inédit marque une étape décisive pour la recherche ophtalmologique en France.

Une première nationale, construite à partir d'un volume de données sans équivalent

C'est la première fois en France qu'un entrepôt de données de santé est conçu spécifiquement pour l'ophtalmologie, à partir de l'activité clinique d'un établissement hospitalier.

L'EDS des 15-20 regroupera les données cliniques de près de 700 000 patients, suivis parfois depuis plus de 10 ans. Il s'appuie sur des millions d'éléments issus de la pratique quotidienne : consultations, examens ophtalmologiques et biologiques, diagnostics, actes médicaux, prescriptions et séjours d'hospitalisation.

Les chercheurs et les médecins pourront avoir accès en quelques clics à plus de 40 millions de données cliniques spécifiques à l'ophtalmologie (mesure de l'acuité visuelle, pression intraoculaire, prescriptions, etc.), plus de 5 millions de résultats d'analyses biologiques, ainsi que des informations sur les plus de 20 000 hospitalisations annuelles de l'établissement.

« Chaque jour, les services des 15-20 produisent une quantité considérable d'informations. Jusqu'à présent, elles étaient dispersées dans différents logiciels. L'EDS va simplement permettre de les regrouper », explique le Dr Marie-Caroline Clément, médecin de santé publique et responsable du projet.

Des usages concrets, immédiats et mesurables pour la recherche et le soin

Cet EDS transforme des données issues du soin en un outil opérationnel pour la recherche médicale. Concrètement, il permet de :

- Identifier rapidement les patients éligibles à des essais cliniques ou à de nouveaux traitements ;

- Constituer des cohortes rétrospectives de grande ampleur, à partir de données de vie réelle, pour mieux comprendre les maladies oculaires et leur évolution ;
- Aider au diagnostic, en particulier pour les pathologies ophtalmologiques rares ou complexes, en s'appuyant sur des cas similaires déjà pris en charge.

L'impact est déjà tangible : là où il fallait auparavant plusieurs semaines pour identifier manuellement quelques dizaines de patients éligibles à un essai clinique, l'EDS permet désormais de le faire en quelques heures, avec une exhaustivité et une précision accrue.

L'EDS constitue également un levier majeur pour mieux encadrer et valoriser les projets de recherche, notamment ceux portés par les internes et les jeunes médecins.

En consolidant plusieurs années de soins dans un même environnement, l'Entrepôt de Données de Santé devient une véritable mémoire collective au service de la recherche ophtalmologique et de l'amélioration continue des pratiques médicales.

Sécurité, éthique et confiance : des garanties au cœur du dispositif

La protection des données des patients est un pilier fondamental du projet.

L'EDS des 15-20 :

- Ne contient que des données pseudonymisées, sans information directement identifiable ;
- Est hébergé exclusivement sur les serveurs sécurisés de l'hôpital ;
- Fait l'objet d'une analyse d'impact et d'une déclaration auprès de la CNIL.

L'accès aux données est strictement encadré. Tout projet de recherche fait l'objet d'une évaluation par l'équipe EDS, puis d'un examen par un comité scientifique et éthique pluridisciplinaire, réunissant soignants, chercheurs, experts en éthique, représentants des patients et membres indépendants.

Informer les patients et garantir leurs droits

Toutes les personnes prises en charge à l'hôpital au cours des vingt dernières années sont concernées par l'EDS. Elles en seront informées via : le livret d'accueil, les convocations et comptes rendus, un affichage dédié dans l'hôpital, une page d'information détaillée sur le site web ; www.15-20.fr/recherche-et-enseignement/eds/

Les patients peuvent, à tout moment, s'opposer à l'utilisation de leurs données, que ce soit pour toutes les études ou pour une étude en particulier. Le Portail de transparence leur permet également de consulter les recherches en cours, d'exercer leurs droits d'accès, de rectification ou d'opposition, conformément au RGPD ; <https://exercicesdesdroits.15-20.fr/>

Développé en étroite collaboration avec l'entreprise Codoc, et avec le soutien de l'IHU FOReSIGHT pour la vision, l'Entrepôt de Données de Santé des 15-20 illustre une nouvelle manière de faire progresser la recherche, fondée sur la confiance, la rigueur scientifique et la valorisation responsable des données de santé.

Pour le Dr Clément, les bénéfices de la mise en commun des données sont clairs : « *En partageant les informations dans un environnement de confiance, on fait progresser la connaissance. Les données ne peuvent pas être utilisées contre les patients, mais bien pour eux* ».

Contact presse

Hôpital National des 15-20

Doriane Allain - Responsable de la communication
06 30 71 02 40 - dallain@15-20.fr

À propos de l'Hôpital national des 15-20

Établissement public de santé de ressort national, spécialisé dans les pathologies de la vision, l'Hôpital national des 15-20 assure les missions de soins, d'enseignement, de recherche et de prévention. Hôpital de référence en ophtalmologie, il a fondé en 2018, avec l'Institut de la Vision, l'Institut Hospitalo-Universitaire (IHU) FOReSIGHT pour la vision, qui vise à faire émerger les innovations thérapeutiques et organisationnelles de demain.

www.15-20.fr