

## Communiqué de presse commun de

- Amsterdam UMC
- La Société Européenne des Soins Intensifs (ESICM)
- La Société Néerlandaise des Soins Intensifs (NVIC)



## Amsterdam UMC met à disposition des données sur les patients en soins intensifs pour sauver des vies.

Amsterdam UMC est le premier hôpital en Europe à rendre les données des patients, traités en soins intensifs, disponibles pour la recherche et l'amélioration des soins. Il n'est pas raisonnablement probable que chaque patient puisse être identifié à partir de ces données. Au total, près d'un milliard de points de données sont disponibles provenant principalement de l'équipement de surveillance connecté. Grâce à ces données massives ('big data'), des médecins et des scientifiques du monde entier pourront développer des algorithmes faisant appel à des techniques d'intelligence artificielle telles que l'apprentissage automatique. Ces techniques doivent veiller à ce que les futurs patients en soins intensifs reçoivent le traitement approprié plus rapidement. Il s'agit d'un défi urgent, car jusqu'à 30 % des patients en soins intensifs meurent encore. Cela représente des centaines de morts en Europe chaque jour.

### Initiative européenne

Ce développement a été lancé par la Société Européenne pour la Médecine de Soins Intensifs (European Society of Intensive Care Medicine - ESICM) avec la création de sa section de Science des Données (Data Science) et est soutenue par l'Association Néerlandaise pour les Soins Intensifs (NVIC). Ils encouragent d'autres hôpitaux à suivre cet exemple. « Le partage des données pour améliorer les traitements est très important pour les futurs patients », a déclaré le Dr Paul Elbers, intensiviste-réanimateur à l'UMC d'Amsterdam et chef de projet. Son collègue Patrick Thorat ajoute: « Si vous le faites méticuleusement, cela suscite un vif soutien ». Aux Pays-Bas, des intensivistes-réanimateurs de Radboudumc Nijmegen, Erasmus MC Rotterdam, OLVG Amsterdam, UMC Utrecht et Maastricht UMC+ soutiennent cette initiative. Ils souhaitent également rendre les données disponibles de manière responsable. De plus, l'organisation de patients aux soins intensifs "IC connect" et la fondation de soins intensifs centrés sur la famille (Family Centered Intensive Care) leur ont fait savoir leur support pour le partage des données des patients anonymisées de cette façon. "Auparavant, seules les données des patients aux soins intensifs américains étaient librement disponibles. Mais l'organisation des soins intensifs et les services de réanimation ainsi que le type de patients peuvent varier considérablement entre les États-Unis et l'Europe. Cela pourrait mener à des algorithmes inappropriés. C'est pourquoi cette initiative européenne et cette coopération mondiale sont si importantes", a déclaré le Dr. Thorat.

### Protection des données garantie

La protection de la vie privée des patients est une priorité absolue pour Amsterdam UMC, l'ESICM et la NVIC. Il va sans dire que toutes les lois et tous les règlements sont strictement respectés. À Amsterdam UMC les patients peuvent toujours choisir de ne pas permettre l'utilisation de leurs données pour la recherche scientifique. Les données de ces patients ne seront pas publiées. En plus, l'accès à ces données n'est autorisé qu'aux médecins et scientifiques répondant à des critères stricts et signant un accord. Les données ne peuvent être utilisées que pour des recherches scientifiques et ont été soigneusement et complètement dé-identifiées dans une mesure où il est raisonnablement peu probable que les personnes concernées soient identifiables dans le contexte du règlement général européen sur la protection des données (RGPD). Cela a été vérifié par des experts indépendants, dirigés par le Pr. Eric Sijbrands, expert en protection de la vie privée à la Fédération Néerlandaise des Centres Hospitaliers Universitaires (NFU).

### Test éthique

Amsterdam UMC a également commandé un audit éthique par des experts externes. Le Dr Erwin Kompanje, éthicien clinique affilié à Erasmus MC Rotterdam a dirigé cette étude. Il est spécialisé dans les questions éthiques liées à la médecine de soins intensifs. L'évaluation a conclu que le partage responsable des données des patients devrait être encouragé. Les risques ont été minimisés et cette initiative offre espoir et perspective aux futurs patients.

### Plus d'informations

Les données figurent dans la base de données AmsterdamUMCdb, qui contient près d'un milliard d'observations cliniques et de données sur les médicaments de plus de vingt mille patients. Elle est disponible via EASY. Ceci est un portail du système d'archivage permettant un accès permanent aux données de recherche de l'Académie Royale Néerlandaise des Sciences (KNAW) et le Conseil Néerlandais de la Recherche (NWO). Pour plus d'informations sur AmsterdamUMCdb, visitez le site [amsterdammedicaldatascience.nl](http://amsterdammedicaldatascience.nl).

### **For editors (not for publication)**

Amsterdam UMC, the ESICM and the NVIC encourage public debate on sharing data responsibly for the benefit of the care and treatment of future patients. Please contact Nicole de Haan, scientific information officer at the Amsterdam UMC communication department for further information or interview requests at should you require any further information. They may be reached at +31-20-4443444 or mobile +31-6-41859331 or by e-mail at [n.a.a.dehaan@amsterdamumc.nl](mailto:n.a.a.dehaan@amsterdamumc.nl). A full list of available persons may be found below.

Access to the AmsterdamUMCdb database for scientific research may be granted upon request. This requires proof of completion of a course on data integrity, the name of a respected health care professional or researcher from the intensive care community that supports the request and signing an end user agreement.

This press release is available in multiple languages through [amsterdammedicaldatascience.nl](http://amsterdammedicaldatascience.nl)

## **List of available contact persons**

### **Project leaders**

**Dr. Paul Elbers, MD, PhD** (Dutch, English), intensivist and project leader, Amsterdam UMC, Deputy chair of the ESICM data science section; **Dr. Patrick Thorai, MD** (Dutch, English), intensivist and project leader, Amsterdam UMC.

### **Privacy expert**

**Prof. dr. Eric Sijbrands, MD, PhD** (Dutch, English), Member of the Committee on Privacy, NFU; Internist, Erasmus MC.

### **Ethics expert**

**Dr. Erwin Kompanje, PhD** (Dutch, English), Clinical ethicist, Erasmus MC.

### **Representative for patients**

**Dr. Lilian Vloet, PhD** (Dutch, English), Chair IC Connect Patient Association; Chair Family Centered Intensive Care Foundation; Professor acute intensive care, HAN University of Applied Sciences.

### **ESICM leadership**

**Prof. dr. Joseph Kesecioglu, MD, PhD** (Turkish, English, Dutch), ESICM president; Intensivist and chair of the department of intensive care medicine, UMC Utrecht; **Prof. dr. Armand Girbes, MD, PhD** (Dutch, French, English, German), Chairman of the Division of Scientific Affairs, ESICM; Intensivist, clinical pharmacologist and chairman of the department of intensive care medicine, Amsterdam UMC; **Prof. dr. Maurizio Cecconi, MD, PhD** (Italian, English), ESICM president elect; Intensivist and chair of the department of intensive care medicine, Humanitas Milano; **Dr. Ari Ercole** (English, German, Italian), Chair of the ESICM data science section; intensivist, Cambridge University.

### **NVIC leadership**

**Prof. dr. Diederik Gommers, MD, PhD** (Dutch, English), NVIC president; Intensivist and chair of the department of intensive care medicine, Erasmus MC.

### **Amsterdam UMC leadership**

**Prof. dr. Mark Kramer, MD, PhD** (Dutch, English), Member of the executive board and internist, Amsterdam UMC; **Prof. dr. Armand Girbes, MD, PhD** (Dutch, French, English, German), Intensivist, clinical pharmacologist and chairman of the department of intensive care medicine, Amsterdam UMC; Chairman of the Division of Scientific Affairs, ESICM.

### **Representatives for supporting hospitals**

**Prof. dr. Diederik Gommers, MD, PhD** (Dutch, English), Intensivist and chair of the

department of intensive care medicine, Erasmus MC; NVIC president; **Prof. dr. Iwan van der Horst** (Dutch, English), intensivist and chair of the department of intensive care medicine, Maastricht UMC+; **Dr. Olaf Cremer, MD, PhD** (Dutch, English), intensivist, UMC Utrecht; **Dr. Tim Frenzel, MD** (German, Dutch, English), intensivist, Radboudumc Nijmegen; **Dr. Rob Bosman, MD** (Dutch, English), intensivist, OLVG Amsterdam.