

Diagnostic par Intelligence Artificielle de l'amylose cardiaque en Scintigraphie

Acronyme : DIAMS

Lettre d'information

Madame, Monsieur,

Une recherche intitulée « Diagnostic par Intelligence Artificielle de l'amylose cardiaque en Scintigraphie » (DIAMS) est menée par le CHU de Poitiers, coordonnée par le Dr Benjamin Alos et la Pr Claire Bouleti (Service de Cardiologie). Le CHU de Poitiers est responsable de cette recherche et du traitement de vos données. Elle est conduite avec six autres hôpitaux universitaires français.

Il s'agit d'une recherche d'intérêt public réutilisant les données déjà collectées dans le cadre des soins que vous avez reçus au CHU de Poitiers.

L'utilisation de ces données à des fins de recherche est essentielle pour faire progresser les connaissances, améliorer la santé de tous. En tant que Centre Hospitalier Universitaire, nous avons pour mission d'intérêt public de mener des recherches médicales, en complément des soins et de l'enseignement.



Quel est l'objectif de la recherche ?

Cette étude a pour but de développer un outil d'intelligence artificielle capable d'analyser automatiquement les scintigraphies osseuses afin de mieux diagnostiquer l'amylose cardiaque, une maladie du cœur fréquente et sous-diagnostiquée, notamment chez le sujet âgé. L'objectif est de rendre le diagnostic plus précis, plus reproductible et plus précoce, pour améliorer la prise en charge des patients tout en réduisant le recours à des examens invasifs comme la biopsie du cœur. Cette recherche concerne des patients adultes ayant bénéficié d'une scintigraphie osseuse.

La recherche comporte également un volet portant sur l'électrocardiogramme.

L'électrocardiogramme est un examen simple, rapide et réalisé partout. Des travaux récents montrent qu'un programme d'intelligence artificielle peut y reconnaître des anomalies très discrètes, invisibles à l'œil, parfois plusieurs années avant que la maladie ne soit diagnostiquée. Nous souhaitons mettre au point un tel programme à partir des électrocardiogrammes des patients participant à cette recherche, et vérifier s'il permet de repérer plus tôt les personnes chez qui une amylose cardiaque doit être recherchée.

Ces programmes d'intelligence artificielle sont mis au point uniquement à des fins de recherche. Ils ne sont pas utilisés pour prendre une décision vous concernant, et aucune décision automatisée n'est prise à partir de vos données.



Quelles sont les données utilisées ?

Ce sont uniquement les données utiles à la recherche qui seront utilisées dans le cadre de cette étude. Ainsi, votre prise en charge médicale et votre suivi ne seront pas modifiés. Aucun examen particulier ou consultation supplémentaire n'est à prévoir, aucune modification des traitements ou des soins prévus ne sera effectuée en rapport avec cette recherche.

Les données utilisées sont issues directement des dossiers médicaux et/ou de l'entrepôt de données de santé du CHU de Poitiers. Cet entrepôt est un espace informatique sécurisé rassemblant l'ensemble des données contenues dans les dossiers médicaux des personnes ayant été prises en charge au CHU de Poitiers.

Pour en savoir plus sur l'entrepôt de données de santé, vous pouvez consulter le lien suivant : <https://www.chu-poitiers.fr/specialites/entrepot-de-donnees-de-sante/>



Comment sont garanties la sécurité et la confidentialité de vos données ?

Les données strictement nécessaires qui seront traitées dans cette recherche ne permettront pas de vous identifier : ni votre nom, ni votre prénom, ni votre adresse, ni votre numéro de téléphone, ni votre numéro de sécurité sociale ne sont utilisés. Seuls le mois et l'année de votre naissance sont enregistrés, jamais le jour : cela permet de calculer votre âge au moment de vos examens sans permettre de vous reconnaître. Vos données sont remplacées par un numéro d'étude ; la liste permettant de faire le lien entre ce numéro et votre identité est conservée de façon sécurisée au sein du CHU de Poitiers.

Avant tout envoi, les images de votre scintigraphie et les tracés de vos électrocardiogrammes sont débarrassés de toute information permettant de vous identifier, y compris lorsque celle-ci figure directement sur l'image ou sur le tracé. Ils sont transmis par un circuit sécurisé et conservés sur un serveur sécurisé du CHU de Poitiers.

Pour mettre au point les programmes d'intelligence artificielle, le CHU de Poitiers travaille avec une équipe de recherche spécialisée dans l'analyse d'images médicales : l'unité INSERM LiFE du CHU de Lille, dirigée par le Dr Renaud Lopes. Cette équipe reçoit uniquement les images et les données qui ne permettent pas de vous identifier. Vos données peuvent également être partagées, dans les mêmes conditions, avec les équipes de recherche des autres hôpitaux universitaires participant à l'étude et, à des fins de vérification scientifique, avec un expert indépendant mandaté par une revue scientifique.

À ce jour, aucun transfert de vos données en dehors de l'Union européenne n'est prévu. Si une collaboration scientifique future devait en rendre un nécessaire, il ne porterait que sur des données ne permettant pas de vous identifier et serait encadré par les garanties prévues par la réglementation européenne (décision d'adéquation de la Commission européenne ou clauses contractuelles types). Vous en seriez informé avant sa mise en œuvre, par une mise à jour de la présente note publiée sur le portail de transparence du CHU de Poitiers.

Dans le respect de la réglementation, seules les personnes habilitées et tenues au secret professionnel pourront accéder à vos données de santé sur un espace sécurisé.

Les données collectées vous concernant sont les suivantes : le mois et l'année de votre naissance, votre âge et votre sexe ; vos antécédents et maladies associées, cardiaques et non cardiaques ; vos résultats biologiques ; le résultat de l'analyse du gène TTR responsable des formes héréditaires d'amylose lorsque cette analyse a déjà été réalisée dans le cadre de vos soins (aucune nouvelle analyse génétique n'est effectuée pour cette recherche) ; les images de votre scintigraphie osseuse (TEMP/TDM) ; les tracés de vos électrocardiogrammes ainsi que leurs caractéristiques techniques ; les résultats de vos examens d'imagerie cardiaque (échocardiographie, IRM) ; les traitements que vous avez reçus ; les dates de vos examens et soins ; et votre statut vital, c'est-à-dire le fait que vous soyez en vie ou non, tel qu'il figure dans votre dossier médical ou qu'il est connu de votre médecin.



Quelle est la durée de conservation/archivage de ces données de recherche ?

Les données recueillies pour l'étude seront conservées pendant 2 ans après la dernière publication des résultats de la recherche. Elles seront ensuite archivées, dans des conditions sécurisées et avec un accès restreint, pour la durée prévue par la réglementation.



Quel est le cadre réglementaire de cette recherche ?

Nous traitons et protégeons les données conformément à la loi n° 78-17 (Loi informatique et libertés)¹ et au Règlement Général sur la Protection des Données n°2016/679 (RGPD)² et conformément à la méthodologie de référence de la CNIL MR-004.

Le traitement de vos données repose sur la mission d'intérêt public confiée au CHU de Poitiers (article 6.1.e du RGPD) et, s'agissant de données de santé, sur la réalisation d'une recherche scientifique (article 9.2.j du RGPD).

Cette étude a reçu un avis favorable du Comité Éthique et Scientifique des Recherches sur Données de Santé du CHU de Poitiers en date du 25/08/2026 sous la référence n° 2026-08-06, complété par un avis sur l'amendement du 08/09/2026.



Quels sont vos droits ?

Votre participation à cette recherche est libre et sans contrainte.

Conformément au cadre réglementaire de cette recherche, vous pouvez à tout moment demander l'accès à vos données personnelles (droit d'accès), la correction de vos données inexactes ou incomplètes (droit de rectification), l'effacement de vos données (droit à l'effacement), la limitation du traitement de vos données (droit à la limitation).

¹ Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (Loi informatique et libertés)

² Règlement général européen N°2016/679 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation des données (RGPD)

³ Délibération de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004)

Vous pouvez à tout moment vous opposer à l'utilisation de vos données, sans avoir à justifier votre refus, en contactant le médecin de l'étude ou le Délégué à la Protection des Données dont les coordonnées figurent ci-dessous.

Faire valoir vos droits ne modifiera en rien votre prise en charge par le personnel du CHU de Poitiers.



Si vous avez des questions ou des réclamations au sujet du traitement de vos données, vous pouvez prendre contact avec le médecin de l'étude qui pourra orienter votre demande.

Dr Benjamin Alos / Pr Claire Bouleti,

Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers – Service de Cardiologie – 2 rue de la Milétrie –
CS90577 – 86021 POITIERS Cedex

Tél : **05.49.44.43.25**

Ou vous pouvez contacter le représentant légal des traitements des données en exercice par l'intermédiaire du Délégué à la Protection des Données du CHU de Poitiers

➔ **Délégué à la Protection des Données** du CHU de Poitiers :

Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers – Direction Générale – 2 rue de la Milétrie –
CS90577 – 86021 POITIERS Cedex

dpo@chu-poitiers.fr

Si après avoir contacté le CHU de Poitiers, vous estimez ne pas avoir reçu une réponse conforme à vos attentes, vous pouvez adresser une réclamation auprès de la CNIL via son site internet : <https://www.cnil.fr/fr/plaintes> ou par courrier postal adressé à : CNIL – Service des Plaintes – 3 Place de Fontenoy – TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 7.



Pour en savoir plus

Si vous souhaitez en savoir plus sur les recherches qui sont menées au CHU de Poitiers ou si vous souhaitez connaître les résultats globaux de cette recherche, une fois l'étude terminée, vous pouvez consulter le portail de transparence sur le site internet : <https://www.chu-poitiers.fr/specialites/entrepot-de-donnees-de-sante/les-recherches/>

www.chu-poitiers.fr/specialites/entrepot-de-donnees-de-sante/



Vos données de santé font progresser la recherche médicale au CHU de Poitiers.
Nous vous remercions par avance pour votre contribution !