

L'Observatoire LMC : un outil national au service des patients atteints de leucémie myéloïde chronique.

Le CHU de Clermont-Ferrand pilote l'Observatoire LMC, une base de données nationale en vie réelle dédiée à la leucémie myéloïde chronique (LMC). Ce dispositif a pour objectif de centraliser des données cliniques et biologiques issues de patients suivis pour une LMC, afin de faire progresser la recherche et la qualité de la prise en charge en France.

Placée sous la responsabilité médicale du Pr Marc Berger, l'initiative est portée conjointement par les services d'Hématologie Biologique, d'Hématologie Clinique Adulte et de Thérapie Cellulaire du CHU Estaing. L'infrastructure informatique est assurée en partenariat avec le CHU de Montpellier (M. Dalil Hamroun) et bénéficie du soutien du groupe académique Fi-LMC, fédérant les experts français de la maladie.

Le service d'Hématologie Biologique joue un rôle central dans la coordination de l'Observatoire LMC, avec une démarche ancienne de mise à disposition de la base de données aux centres qui le souhaitent, afin de constituer la plus grande cohorte possible de données en vie réelle. L'équipe a conçu l'Observatoire selon les recommandations internationales et peut le faire évoluer, avec l'ingénieur informatique de la base, selon les nouvelles connaissances sur la LMC. Ainsi, après obtention du consentement éclairé du patient, les données clinico-biologiques du diagnostic, du suivi avec l'analyse des réponses thérapeutiques et des éventuelles intolérances aux thérapies ciblées des patients atteints de LMC sont enregistrées par chaque centre participant. L'Observatoire LMC suppose une collaboration étroite entre médecins, biologistes, data managers, et chercheurs pour permettre une recherche clinique et translationnelle efficace.

L'équipe du service d'Hématologie Biologique assure également la vérification et la validation des données biologiques intégrées dans l'Observatoire LMC, garantissant leur fiabilité et leur qualité scientifique. Elle organise un monitoring régulier des centres participants.

En combinant des outils technologiques avancés, un environnement hospitalo-universitaire de haut niveau, et un engagement fort en faveur de la recherche collaborative, le service d'Hématologie Biologique contribue pleinement à l'amélioration des connaissances sur cette pathologie et à l'optimisation de la prise en charge des patients à l'échelle nationale.

Aujourd'hui, plus de 20 centres hospitaliers et centres de lutte contre le cancer à travers le pays contribuent à cet observatoire, faisant de lui la plus grande cohorte française de patients atteints de LMC réunissant déjà plus de 1800 patients.

Une base de données sécurisée, un engagement collectif

La participation des patients est volontaire et encadrée par un processus de consentement éclairé. Les données, collectées de manière non nominative, respectent les normes réglementaires en vigueur et notamment le RGDP. Elles sont hébergées dans un environnement sécurisé (MIPIH) et l'Observatoire est en cours de transition vers un entrepôt de données de santé (EDS) conforme au référentiel de la CNIL.

Cette organisation collaborative permet notamment de :

- Constituer une base solide pour des études en vie réelle ;
- Mieux comprendre les formes rares de la maladie ;
- Analyser les effets à long terme des traitements ;
- Suivre l'évolution des pratiques thérapeutiques sur le territoire.

Des résultats concrets au service de la recherche

Depuis sa création en 2013, l'Observatoire LMC a déjà permis des avancées notables. Deux publications majeures ont vu le jour :

- **2022** : Étude sur la réponse thérapeutique aux inhibiteurs de tyrosine kinase et les arrêts de traitements en vie réelle ([Annals of Hematology](#)).
- **2024** : Mise en évidence de critères précoces prédictifs de réponse au traitement ([Haematologica](#)).

Les publications issues de l'Observatoire sont disponibles via le [portail de transparence](#) du CHU de Clermont-Ferrand.

Une dynamique de recherche continue

Plusieurs projets scientifiques sont actuellement en cours d'analyse, avec pour ambition de publier chaque année des résultats innovants. Ces travaux visent à affiner les stratégies thérapeutiques et à promouvoir une médecine personnalisée pour les patients atteints de LMC.

Un engagement collectif au service des patients

Ce projet ne pourrait exister sans la mobilisation des patients, des professionnels de santé, des attachés de recherche clinique, des experts juridiques, des informaticiens impliqués. L'exploitation des données fait appel à des experts en biostatistiques. Le CHU de Clermont-Ferrand adresse ses remerciements sincères à l'ensemble des acteurs de ce programme structurant pour l'Onco-Hématologie.

CONTACT PRESSE

Karine COURTADON, service communication
04 73 75 42 88 ou 06 74 35 56 16

Toute demande presse ou interview de professionnels du CHU doit être adressée uniquement au service communication via l'adresse suivante :
communication@chu-clermontferrand.fr