

Donnez-vous volontiers vos données personnelles de santé ?

Notre série REIsearch

Passerelle. L'initiative REIsearch a été lancée il y a 5 semaines à travers 10 pays européens. Il s'agit d'une passerelle qui relie les citoyens, les chercheurs et les décideurs politiques sur des thèmes associés à la recherche scientifique et à des défis sociétaux auxquels l'Europe fera face dans les années à venir.

Européen. REIsearch est promu par Atomium, l'institut européen pour les sciences, les médias et la démocratie, lancé il y a sept ans au Parlement européen par l'ancien président français Valéry Giscard d'Estaing et par Michelangelo Baracchi Bonvicini, actuellement président honoraire et président de l'institut.

Lien. Le but ? Etablir un lien entre l'expérience des citoyens de l'UE et l'expertise de ses chercheurs afin de venir en soutien des responsables politiques lorsqu'ils prennent des décisions qui ont une incidence sur la société dans son ensemble.

Visibilité. Pour donner davantage de visibilité à ce projet, dix grands médias européens sont associés, parmi lesquels, outre "La Libre Belgique", "El País", "Frankfurter Allgemeine Zeitung", "Il Sole 24 Ore" et "The Irish Times".

Formulaire. Participez au questionnaire relatif aux données personnelles de santé, pour une information accrue et de meilleure qualité. Rendez-vous sur LaLibre.be, en section Planète.

Médecins, chercheurs, secteur pharma, politiques, citoyens : tous gagnants ?

Dossier Laurence Dardenne

Il y a de ces choses qu'a priori, on n'aime pas trop partager. Parce qu'elles touchent à notre "intime", les données très personnelles et plus particulièrement celles relatives à la santé font sans doute, pour la majorité d'entre nous, partie de celles-là. Mais à une époque où la règle veut que l'on soit fiché un peu partout, peut-on faire exception et encore y échapper ?

Si elles ne rencontrent pas forcément l'approbation unanime des citoyens, légitimement méfiants, ces bases de données – déjà présentes et à venir – semblent en revanche souvent faire le bonheur des professionnels de la santé, qui en soulignent les avantages potentiels majeurs à plus d'un titre.

Pour prendre en charge et prévenir les maladies chroniques, il faut davantage de données et de meilleure qualité.

Une révolution qui va s'imposer

Parmi eux, on trouve les représentants du secteur pharmaceutique, qui voient dans l'usage de Big Data "une révolution qui va s'imposer et avoir un impact extrêmement structurant sur le système de santé en général".

On peut aisément imaginer l'intérêt que peuvent représenter ces bases de données pour les chercheurs, en pharmacie notamment. C'est l'opportunité pour eux de dégager des tendances d'une masse d'informations plutôt qu'une hypothèse basée sur l'observation d'un gène ou d'une protéine, par exemple.

Lors de l'élaboration du médicament, ces données permettront de passer à des modèles plus prédictifs, à partir de techniques d'analyses mathématiques visant à prédire les effets physiologiques de molécules candidates.

Précieuses pour l'économie de santé

Utiles pour les chercheurs, ces données sont également fort précieuses pour les médecins, qui ont à prescrire des traitements toujours plus ciblés et personnalisés et qui pourront ainsi délivrer le plus approprié d'entre eux au patient. Le Big Data permet en effet d'analyser

en masse toute une série de données médicales, qu'elles soient issues du décodage du génome ou des pathologies elles-mêmes.

Un autre intérêt du Big Data se situe au niveau de l'économie de la santé. En utilisant, par exemple, essentiellement les demandes de remboursement, les frais et dépenses liés à certains traitements peuvent être analysés et calculés avec précision.

On comprendra dès lors que, pour aider les décideurs dans leurs politiques et initiatives de santé, ces données s'avèrent clairement cruciales.

232

VENDUS SUR E-BAY

L'hôpital universitaire de Brighton et du Sussex a écopé d'une amende de 325 000 livres sterling après que les données sensibles de milliers de patients ont été découvertes sur 232 disques durs vendus sur eBay.

Côté citoyens

Quant aux citoyens, l'accès à ces data leur permettrait de s'informer et de prendre part, en connaissance de cause et dans une certaine mesure, aux choix de santé qui s'offrent à eux.

Mais encore faudra-t-il gagner leur confiance, leur donner toutes les garanties de sécurité pour qu'ils soient enclins à partager leurs propres dossiers afin que tous, chercheurs, médecins, secteur pharmaceutique et décideurs politiques puissent les exploiter et en faire le meilleur usage. Peut-être faudra-t-il concéder quelque peu de sa vie privée pour un "mieux-être social".

Plus nombreuses et meilleures

Quoi qu'il en soit, pour certains, il ne fait aucun doute que pour améliorer la

prévention et la prise en charge des maladies chroniques, tous les acteurs de la santé auront à l'avenir grand besoin de données non seulement plus nombreuses, mais aussi de meilleure qualité.

Cela signifie qu'elles doivent être de plus en plus accessibles, utilisables, inclusives, efficaces et communicables, tout en étant – et c'est bien là le défi et la difficulté – privées, fiables, sécurisées et éthiques. Cela nécessitera une évolution constante des technologies de l'information, des innovations et des infrastructures de collecte, stockage, analyse et partage des données.

En Ecosse**L'outil pour prévenir les risques d'hospitalisation d'urgence**

Sparra est le nom d'un outil de prévision des risques d'hospitalisation ou de réhospitalisation mis en place en Ecosse. Conçu par la division du service informatique du gouvernement écossais, ce système est capable de prévoir le risque d'hospitalisation d'urgence d'un individu au cours de l'année à venir.

Comment ? En établissant un score de risque pour pas moins de 4,2 millions de citoyens écossais à risque accru de retour et d'admission d'urgence à l'hôpital. Ce score, qui peut varier de 1 à 99 % pour la cohorte, est transmis aux prestataires de santé pertinents (médecins, infirmières, assistantes sociales...), qui pourront, sur cette base, mettre en place des programmes de soins préventifs personnalisés plutôt que réagir aux urgences et traiter le patient après l'événement. Un patient qui aura par exemple un score de 50 %, a en théorie une chance sur deux d'être admis à l'hôpital dans l'année.

Les résultats. On peut déjà dire que Sparra est une réussite dans la mesure où l'outil a permis de faire baisser de 20 % les admissions en urgence et de 10 % la durée des admissions. Soit, en termes d'économie pour la santé, un gain de 16 millions d'euros pour le système de santé écossais.

Aux États-Unis**Analyse de données de millions de patients atteints de cancer**

Flatiron Health est le nom d'une start-up américaine financée par Google et fondée par deux jeunes entrepreneurs issus du marketing. Frappés par des décès dus au cancer dans leur entourage, ils se sont donné pour mission d'améliorer le traitement des patients atteints de cancer et accompagner la recherche sur cette maladie.

Comment ? Pour trouver de nouveaux facteurs de réduction de la mortalité par cancer, la firme analyse les données de plusieurs millions de patients. Sur son site, Flatiron Health dit vouloir "aider les centres de cancérologie à améliorer la qualité des soins grâce à des analyses pertinentes, des dossiers médicaux plus intelligents, la gestion intégrée de façon transparente, un logiciel de facturation, un portail des patients pour les fournisseurs". Pour cela, il est fait appel à "des gens brillants de classe mondiale".

Les autres projets. En 2008, Flatiron Health avait déjà mis sur pied le projet Google Flu Trends qui visait à essayer de prévoir la diffusion des épidémies à partir de bases de données. En 2013 est ensuite né le projet Calico de dépistage par la génétique des maladies, avec cette fois la collecte de données génétiques.

En Europe**Pour de meilleurs résultats dans les systèmes de santé**

BD4BO (Big Data pour de meilleurs résultats) est le nom du tout nouveau programme de l'Initiative sur les médicaments innovants de la Commission européenne, qui vise à accélérer le développement et l'accès des patients à des médicaments innovants, en particulier dans les régions où il existe un besoin médical et social non satisfait.

Comment ? Afin de développer des systèmes de santé davantage basés sur la valeur, axés sur le résultat et durables, le programme BD4BO exploite les opportunités offertes par des sources de données nombreuses et approfondies : dépôts centraux d'informations et de connaissances; révision et conseil en matière de protection commune de l'éthique et des données personnelles; normes communes de collecte, analyse et gestion des données personnelles; enfin, modèles communs/regroupés provenant de sources multiples (à l'inclusion d'organisations de patients, d'organes de réglementation, d'organismes payeurs, de prestataires et d'autres parties prenantes publiques).

Les résultats. L'impact complet et les résultats de ce programme sont attendus avec impatience et avec le plus grand intérêt.