

Big Data et amélioration du système de soins : quels enjeux ?

Vous êtes à : [Accueil](#) > [Accueil](#) > **Big Data et amélioration du système de soins : quels enjeux ?**



Quelles interrogations pour le Big Data en matière de santé ?

Le Big Data fait une entrée discrète dans le monde de la santé. Intéressant les laboratoires pharmaceutiques, les assureurs, les réseaux de soins et même les géants des technologies numériques, le sujet suscite des interrogations sur le mode de gouvernance des données.

C'est le *deal* de l'année pour la médecine 3.0 : Sanofi et Google ont créé en septembre 2016 une filiale commune baptisée Onduo dont l'ambition est de mettre au point « *des solutions intégrées combinant des dispositifs médicaux, des logiciels, des traitements et des soins pour faciliter la prise en charge des patients atteints du diabète* ». Le laboratoire pharmaceutique français mise sur le savoir-faire du géant de la Silicon Valley pour mieux collecter, analyser et comprendre les informations des patients.

« *Les capteurs, les analyses et les solutions numériques vont révolutionner la façon dont sont gérés les taux de glycémie. Cela offrira une meilleure qualité de vie, réduira le risque de complications et abaissera les coûts de la prise en charge du diabète* », promet John Brooks, directeur du Joslin Diabetes Center de Boston, partenaire de l'alliance.

L'enjeu est de taille : selon l'OMS, 442 millions de personnes souffrent de diabète dans le monde. Soit un humain sur onze. Un chiffre qui pourrait atteindre 600 millions en 2035, selon la Fédération internationale du diabète. L'objectif est d'améliorer la vie des patients, mais

aussi l'efficacité des systèmes de santé. Aux Etats-Unis, cette maladie représente, à elle seule, 10% des dépenses médicales du pays – pour un coût estimé à 827 milliards de dollars.

Docteur Google et Mister Big Data

Verily (ex-Google Life Sciences) n'en est pas à son coup d'essai. L'entreprise a déjà signé en 2014 un accord avec Novartis, n°1 mondial de la pharmacie, pour développer une lentille de contact intelligente, capable de mesurer en continu la glycémie des diabétiques à partir de l'analyse de leurs larmes. En janvier 2015, Calico, le « laboratoire secret » de Google, a également noué un partenariat avec Biogen, spécialiste de la sclérose en plaques, pour étudier les facteurs déterminant la progression de cette maladie neurodégénérative, en utilisant des capteurs, des algorithmes et l'analyse de grandes quantités de données.

La FDA (*Food and Drug Administration*), l'autorité du médicament américaine, utilise déjà les services du moteur de recherche pour tenter de repérer des effets secondaires non anticipés de médicaments commercialisés.

De son côté, le robot Watson d'IBM est capable d'analyser des données de santé et des images médicales, puis de les confronter à l'abondante littérature scientifique qu'il a intégrée. Véritable assistant virtuel du médecin, ce logiciel intelligent peut analyser le dossier d'un patient, proposer un diagnostic ou des examens complémentaires, voire même suggérer un traitement.

Ce robot est également utilisé par une quinzaine de centres de recherche contre le cancer pour étudier les tumeurs et déterminer des traitements personnalisés. L'association du Big Data et de la génétique constitue en effet une piste prometteuse pour mieux comprendre et mieux combattre certaines maladies. Le groupe pharmaceutique Roche, n°1 mondial de la lutte contre le cancer, multiplie ainsi les partenariats avec des start-up du séquençage de l'ADN.

Des bénéfices et des craintes

Le Big Data est donc porteur de bénéfices dans la prise en charge des patients et la prévention des maladies, mais aussi dans la maîtrise des dépenses de santé. L'analyse des données issues de la vie des patients est donc devenue un enjeu stratégique pour les laboratoires, mais aussi pour les assureurs, les mutuelles et les réseaux de soins.

Ces derniers souhaitent disposer d'informations plus précises pour concevoir des solutions plus efficaces et plus proches des besoins des bénéficiaires. « *Les datas de santé deviennent un axe principal de travail des assureurs : l'avenir de l'assurance, c'est le service, et l'avenir des services, ce sont les datas* », estime ainsi Jean-François Tripodi, directeur général du réseau de soins Carte Blanche Partenaires, qui fédère 39 organismes de complémentaire santé et bénéficie à sept millions d'assurés.

Mais le Big Data est strictement encadré, notamment en Europe, par des lois sur la protection des données de santé. A qui confier ces données personnelles, voire intimes ? Comment s'assurer que Google, certains laboratoires ou certains assureurs ne les utilisent pas de manière contestable ? Peut-on faire confiance aux technologies sensées les verrouiller et les rendre anonymes ?

Joe Jimenez, le patron de Novartis, ne nie pas que ces questions d'éthique et de gouvernance des données se posent. « *L'industrie doit être très prudente avec la récolte massive de données* », a-t-il ainsi confié au quotidien suisse Le Temps. « *Il faut mettre en place des contrôles très stricts pour respecter absolument la sphère privée des patients. Si quelques cas de violation devaient se produire, cela serait préjudiciable à l'ensemble de l'industrie* ».

Comment assurer la protection des données ?

A travers ses activités – gestion de réseaux de soins, prévention santé, tiers payant – Carte Blanche Partenaires est au cœur de la gestion des données personnelles. « *Nous gérons plus de 2 millions de flux par an, dont les données liées aux corrections visuelles de nos clients* », explique Jean-François Tripodi. « *Afin de veiller à la protection des données, la Cnil reste très vigilante sur nos méthodes et l'Union européenne vient de publier un nouveau règlement sur la gestion des données personnelles (GRDP), applicable en mai 2018 mais que nous avons décidé d'anticiper* ».

De nouvelles perspectives

Il s'agit pour les instances politiques de trouver un nouvel équilibre, complexe mais essentiel, permettant les innovations tout en garantissant la protection des données. Le nouveau règlement européen ouvre des perspectives, notamment pour les chercheurs, grâce à l'introduction du contrôle par les pairs, via des labellisations.

Unique en Europe, voire au monde, le « Système national des données de santé » (SNDS), lancé en France par la loi de janvier 2016, constitue également une avancée considérable pour « *faciliter l'exploitation et le partage des données de santé, dans le respect de la vie privée, pour tout acteur porteur d'un projet d'intérêt public* ».

Dès avril 2017, le SNDS intégrera ainsi les données de l'Assurance-maladie et des hôpitaux. Soit, chaque année, 1,2 milliard de feuilles de soins, 500 millions d'actes médicaux et 11 millions d'hospitalisations. En juin 2017, s'y ajouteront les causes médicales de décès. Quant aux données sur le handicap et aux échantillons de données des assurances complémentaires, ils arriveront respectivement en 2018 et en 2019.

Certaines données seront mises en ligne en open data, les autres nécessitant des autorisations d'accès délivrées par la Cnil. Afin de préserver la vie privée des personnes, les données sont « anonymisées » : aucun nom, prénom, adresse, ni numéro de sécurité sociale ne figure dans le système.

« *Toute personne ou structure, publique ou privée, à but lucratif ou non lucratif* », pourra accéder aux données du SNDS sur autorisation de la Cnil, « *en vue de réaliser une étude, une recherche ou une évaluation présentant un intérêt public* ». Cette initiative de l'Etat ouvre clairement de nouveaux horizons pour les applications du Big Data dans la santé.

Les outils, comme les pratiques actuelles en matière de gestion des données de santé, seront-ils pérennisés et évolutifs, compte tenu de progrès technologiques dont nous ne pouvons imaginer aujourd'hui la teneur et les implications ?

Frédérique Blanc
consultante SSII, Data Management