

COLLOQUE "DONNEES DE SANTE ET INTELLIGENCE COLLECTIVE"

Le 15 décembre 2021

La donnée de santé, un accélérateur d'intelligence collective

Le 15 décembre dernier, plus de 15 personnalités se sont exprimées dans le cadre de la 3ème édition du colloque « Intelligence collective et données de santé ». Organisé dans les locaux de Parisanté Campus, l'événement a permis de montrer l'importance d'investir dans ce champ illimité de connaissances.

Introduction

Pour sa troisième édition, le colloque « Intelligence collective et données de santé », organisé par le Health Data Hub, le Grand Défi "Amélioration des diagnostics médicaux à l'aide de l'IA" et la Délégation ministérielle au numérique en santé, l'a une nouvelle fois prouvé : l'utilisation des données de santé est un levier majeur de progrès pour le système de santé français. Invité à introduire l'événement, **Dominique Pon**, responsable ministériel du numérique en santé et directeur de la clinique Pasteur à Toulouse, l'a d'abord illustré à travers une actualité très attendue : le lancement au 1^{er} janvier de Mon Espace Santé, un service numérique ouvert à tous les citoyens et permettant à chacun de gérer ses informations de santé à partir d'une plateforme numérique sécurisée et interactive. « *C'est, en quelque sorte, une forme de DMP augmenté, à la main des citoyens, qui pourront stocker les informations qu'ils souhaitent dans un coffre-fort numérique, autoriser à leur convenance l'accès aux professionnels de santé et communiquer avec eux par le biais de messageries de santé sécurisées*, explique-t-il. *C'est une étape importante de la stratégie que nous portons depuis deux ans, et qui symbolise la logique d'un Etat plateforme : il pose les règles, établit la feuille de route, labellise les logiciels, construit des référentiels et des socles numériques, mais laisse aux acteurs du secteur la latitude de proposer des solutions utiles aux citoyens.* »

Président du Health Data Hub (HDH) et d'Universcience, **Bruno Macquart** inscrit pour sa part la genèse du projet HDH au cœur de la stratégie du numérique en santé. « *Initié par la loi de juillet 2019, le HDH est au rendez-vous des échéances qui lui ont été fixées à sa création en décembre 2019. Nous sommes aujourd'hui 60, nous serons 100 fin 2022, pour accompagner les nombreux défis liés au numérique en santé. La pente est raide, mais les succès sont déjà là.* »

« *Nous menons plus d'une cinquantaine de projets, dont une dizaine sont aujourd'hui très avancés, traitant déjà la donnée*, poursuit **Stéphanie Combes**, directrice du Health Data Hub. *Ce sont des projets de recherche, qui prennent nécessairement du temps et n'ont pas encore d'impact direct sur la qualité du soin, mais les jalons sont posés.* »

Recherche : quand la donnée "booste" la connaissance

Quels bénéfices peut-on attendre de la réutilisation des données de santé en matière de recherche ? La première table ronde a permis de mettre à l'honneur quatre projets. Hydro, mené par la start-up Implicit et soutenue par l'assurance-maladie, le Health Data Hub et l'association APODEC, vise à recueillir les données cliniques produites par les pacemakers connectés de patients atteints d'insuffisance cardiaque. Croisées avec des données issues de l'assurance-maladie, elles visent à bâtir une intelligence artificielle capable de prédire les crises d'insuffisance cardiaque conduisant à une hospitalisation chez les patients. Transmises aux équipes de soins, ces informations permettront d'intervenir en amont pour réduire le risque d'hospitalisation.

Deepsarc : mieux cibler le traitement. Autre exemple, l'étude Deepsarc, conduite par le Centre Léon Bérard à Lyon, cherche à identifier les meilleurs schémas thérapeutiques pour le traitement du sarcome, grâce aux données de vie réelle. *« Le sarcome est une forme de cancer rare, pour laquelle il n'a pas été possible depuis cinquante ans, en dépit de nombreuses études, de répondre à une question simple : quand est-il possible de recourir à un traitement adjuvant à base de cytotoxique pour diminuer le risque de récurrence ? »* indique le **Pr Jean-Yves Blay**, président d'Unicancer et directeur du Centre Léon Bérard. *Avec l'expertise du HDH, nous constituons une base de données, la BCB Sarcomes, qui recense tous les patients atteints de cette pathologie. L'analyse des données en vie réelle, en complément des travaux de recherche clinique, devrait nous aider à définir quels sont les profils de patients susceptibles de répondre favorablement à ce type de traitement. »*

Coronado : le diabète à l'épreuve de la Covid. Troisième illustration, le **Dr Mathieu Wargny**, ingénieur SI et médecin de santé publique au CHU de Nantes, évoque l'étude Coronado, première étude mondiale destinée à identifier le profil des patients diabétiques hospitalisés pour Covid 19 afin d'améliorer leur prise en charge dans les établissements hospitaliers. *« Cette étude, qui s'appuie sur des données classiques de recherche, a pu se mettre en place en des temps records, grâce à l'appui de data scientists et de communicants. Dès mai 2020, elle a permis de produire des résultats probants. Nous avons ainsi pu établir que le Covid 19 est à l'origine du décès des patients dans 20% des cas, que l'hémoglobine glyquée n'est pas un facteur d'intérêt pour connaître le pronostic de ces patients, que tous les facteurs cliniques liés à l'inflammation, de même que l'âge et l'obésité, constituent des éléments majeurs de pronostic sévère. Enfin, de premiers messages rassurants ont pu être diffusés sur le fait que les thérapeutiques du diabète ont un effet relativement neutre sur le pronostic des patients diabétiques atteints de Covid 19. »*

Autisme : la donnée pour mieux profiler. Enfin, le **Pr Thomas Bourgeron**, human genetics and cognitive functions (Université de Paris/CNRS/Institut Pasteur), évoque ses travaux de recherche dans le domaine des maladies du spectre autistique. *« Les données nous aident à répondre aux questions posées par la grande diversité de ces pathologies, mais également à pouvoir formuler de nouvelles questions. Il n'est en effet pas possible de répondre "oui" ou "non" en termes de diagnostic, ce serait éthiquement discutable »*. Son équipe s'appuie sur les données pour observer les co-morbidités associées (déficit intellectuel, épilepsie, troubles psychiatriques...) et établir les besoins de la personne pour réduire les risques d'apparition de ces co-morbidités. *« Actuellement, nous travaillons à partir de données hétérogènes pour obtenir des réponses adaptées à chaque profil de patient. Mais ces données proviennent exclusivement des Etats-Unis et du Royaume-Uni. C'est dommage, car des données exploitables en France seraient d'autant plus pertinentes que notre pays, par la diversité ethnique des populations qui le composent, offre des*

perspectives d'analyse beaucoup plus fine des profils génétiques impliqués dans ces maladies. »

Des freins à lever. De fait, la réutilisation des données à des fins de recherche souffre encore de beaucoup d'obstacles, comme l'explique avec précision la **Dr Ségolène Aymé**, directrice de recherche émérite à l'INSERM. *« Il manque aujourd'hui des investissements adaptés aux infrastructures qui traitent la donnée, comme les cohortes. Les projets de recherche sont financés seulement sur trois ans, ce n'est pas suffisant. Il y a également des freins réglementaires : les règles de consentement des personnes, par exemple, datent d'une époque où la réutilisation des données n'était pas encore envisagée. Il faut par ailleurs résoudre des problèmes techniques ou méthodologiques, en termes de formatage des questions, de standard sémantique. Enfin, nous devons travailler tous ensemble sur la confiance des différents professionnels impliqués dans le traitement des données : beaucoup sont réticents à les partager, notamment parce qu'il n'y a pas de financement dédié à ce traitement. »*

Des patients impliqués. Que pensent les patients de ce nouveau champ offert à la recherche grâce à la donnée ? *« La donnée est au cœur de notre parcours de soins, répond Jean-François Thebaut, vice-président de la Fédération française des Diabétiques (FFD). Nous sommes fournisseurs de données en continu. Elles nous servent à suivre notre état de santé, à dialoguer avec les professionnels qui nous accompagnent pour adapter notre traitement, à condition qu'elles soient interopérables. Les données sont également réutilisées à des fins de recherche et d'évaluation des dispositifs, comme l'illustrent les études menées par le Diabète LAB, un living lab créé par la FFD. « Nous souhaitons aller plus loin dans l'exploitation de la donnée, en collaboration avec les organismes de recherche, afin de mieux documenter la qualité de vie des patients, le fardeau du traitement ou les préférences patients. Pour nous, la donnée de santé est un facteur de démocratie sanitaire, car elle peut permettre d'améliorer la prise en compte de la "vie réelle" dans les politiques publiques. »*

Système de santé : la donnée, une aide à la décision

La crise sanitaire, véritable "crash test" pour le système de santé, l'illustre avec force : l'exploitation de la donnée devient un levier-clé pour connaître dans le détail l'évolution d'une pandémie, améliorer la réactivité des politiques publiques, mieux organiser les ressources du soin et l'accompagnement des patients sur le long terme.

Epi-Phare : quand le SNDS éclaire la conduite de crise. Le **Pr Mahmoud Zureik** est le directeur d'Epi-Phare, un consortium créé en 2018 par la CNAM et l'ANSM, et qui s'appuie sur le Système National des Données de Santé (SNDS) pour mener des études épidémiologiques de grande ampleur. *« En réalité, notre collaboration date déjà de près de dix ans, précise-t'il. Nos travaux ont permis d'établir le lien entre le Mediator® et les valvulopathies cardiaques, de mieux cerner les effets indésirables des progestatifs oraux combinés et de la depakine ou d'évaluer les risques de méningiomes sous traitements progestatifs. »* En mars 2020, la mise à disposition en fats-track des données du PMSI a permis à Epi-Phare de mener des études précieuses pour la conduite à tenir face à la Covid 19. *« Nous avons, par exemple, analysé l'impact du premier confinement sur la consommation du médicament, puis étudié l'impact du virus sur certaines populations fragiles (trisomie 21, déficience mentale...), ce qui a permis à la HAS d'adapter ses recommandations en termes de priorité vaccinale. »* A l'automne 2021, le consortium a

publié des travaux déterminants sur l'efficacité de la vaccination à partir d'une base de 11 millions de personnes vaccinées. Et il a également établi un sur-risque de myocardite et de péricardite (heureusement rare et à évolution favorable) avec le vaccin Moderna chez les moins de 30 ans. « *Il sera essentiel de poursuivre un accès en fast-track aux données du PMSI après la pandémie, en favorisant un large partage des résultats et donc des prises de décisions consensuelles* », estime le Pr Zureik.

STEP : anticiper la pression sur l'hôpital. Autre exemple de la pertinence des données face à la pandémie, **Romain Hellmann**, conseiller médical de l'ARS Grand Est, évoque la gestion de crise en Ile-de-France, à l'occasion de son précédent poste. « *En dix ans, nous avons fait des pas de géant dans le traitement opérationnel de la donnée, grâce aux technologies d'intelligence artificielle, indique-t-il. Avec plus de croisement et de transversalité dans le traitement des données, une approche plus structurée, nous avons pu mettre au point des outils de pilotage réactifs, par exemple sur la prédictibilité du besoin en lits dédiés Covid ou sur la probabilité de transferts sanitaires à anticiper* » Baptisé STEP, cet outil est appelé à monter en puissance, dans un contexte de gestion tendue des ressources humaines à l'hôpital. « *L'allègement des contraintes réglementaires facilite le déploiement de ce type d'initiative, ajoute-t-il. Il faudra éviter de revenir, après la crise, à une inflation normative susceptible de générer de nouveaux freins.* »

Ségur du numérique : les moyens... et la fin. L'économie de la donnée, en France, est aujourd'hui soutenue par un programme d'investissements massifs dans le numérique, par le biais du Ségur du numérique en santé. **Olivier Clatz**, directeur de ce programme au Ministère des Solidarités et de la Santé, détaille ses objectifs. « *Le but du Ségur du numérique est de favoriser l'usage de la donnée primaire, produite à l'occasion des parcours de soins des patients, explique-t-il. C'est un programme en trois volets : s'assurer que les logiciels sont de qualité et sécurisés, accompagner la transformation culturelle des professionnels de santé, garantir la conformité réglementaire du cadre opérationnel.* » L'interopérabilité entre les systèmes d'information ne sera ainsi plus une option, mais une obligation. « *Le partage ouvert et fluide de l'information est un enjeu-clé pour réussir la transformation numérique du système de santé. C'est une condition nécessaire pour créer de la confiance, générer de la satisfaction en termes d'usage, et au final bâtir un modèle de valeur de la donnée lorsqu'elle est réutilisée.* »

Entrepôts de données : des établissements engagés. Afin de faciliter le stockage et l'extraction des données, il est prévu de soutenir le déploiement d'entrepôts de données de santé à l'échelle des établissements de santé. Chef du département territorial de la transformation numérique au CHU de Nancy, **Jean-Christophe Calvo** souligne l'importance de cette démarche. « *Nos établissements sont engagés depuis plusieurs années dans l'amélioration en continu de nos systèmes d'information, avec l'impératif de renforcer leur convergence, indique-t-il. Ces systèmes doivent être non seulement capables de communiquer, mais également de générer de la donnée cohérente et structurée. La constitution d'entrepôts de données de santé au niveau des territoires est une étape décisive, qu'il faut réussir. Cela nous permettra, par exemple, de pouvoir extraire facilement la donnée utile pour créer une cohorte de patients dans le cadre d'une étude clinique ou du suivi d'une pathologie.* »

Réutilisation des données : un enjeu d'attractivité et de compétitivité

A l'occasion de la présentation du plan Innovation Santé 2030, le 29 juin dernier, le Président de la République a souligné à quel point la santé numérique devient un facteur majeur de compétitivité à l'échelle internationale. Les pays qui maîtriseront les technologies liées au traitement de la donnée disposeront d'atouts décisifs sur le plan économique et sanitaire. Et la France affiche clairement son ambition : devenir le pays-leader en Europe dans le domaine de la santé numérique à l'horizon 2030.

L'urgence à agir. L'économie de la donnée représente un défi crucial, pour la mise au point et le suivi "en vraie vie" des médicaments et des produits de santé, comme le souligne **Bernard Hamelin**, Partner chez Euresis Partner. « *L'analyse de la donnée est au cœur de leur modèle de développement, précise-t-il. Elle permet de mieux établir leur rapport bénéfique/risque, leur efficacité réelle et le potentiel de progrès qu'ils apportent dans les trajectoires de vie des patients.* » La donnée offre des perspectives de progrès majeur dans le domaine de la recherche clinique, un secteur où la France, en perte de vitesse, doit chercher à reprendre l'avantage. « *Il y a urgence à agir, et la France est dans la bonne direction avec la création du Health Data Hub et son implication au niveau européen, où elle prend le leadership pour une approche communautaire de la donnée en santé.* »

Europe : vers un espace commun pour la donnée de santé. La Présidence française de l'Union européenne (PFUE), du 1^{er} janvier au 30 juin 2022, constitue une opportunité unique pour rebâtir l'Europe de la santé. « *La création d'un Espace européen des données de santé fait partie des projets-phares de la PFUE, avec la présentation d'un texte attendu pour la fin de 1^{er} trimestre 2022, détaille Isabelle Zablit, directeur E-Health Europe et Internationale au Ministère des Solidarités et de la Santé. Deux priorités sont visées. Il s'agit d'abord de favoriser le partage communautaire des données primaires issues des parcours de soins, avec l'enjeu de pouvoir accéder aux données du patient partout en Europe. Ensuite, il faut également encourager un partage large et efficient des données secondaires, afin de garantir la souveraineté européenne en matière de traitement des données à des fins de recherche.* » Un champ sur lequel le Health Data Hub est bien positionné : il a été sélectionné pour mener les travaux de constitution de l'Espace européen des données de santé, en collaboration avec des organismes comparables dans d'autres pays.

Créer un modèle de valeur attractif. Pour être compétitive, la France doit être en mesure de créer un modèle de valeur attractif de la donnée de santé, capable d'attirer les savoir-faire et les compétences et de générer des projets entrepreneuriaux performants. **Antoine Tesnière**, directeur général de PariSanté Campus, décrit les priorités de ce nouvel acteur, inauguré par le Premier ministre Jean Castex le 14 décembre. « *PariSanté Campus a vocation à traduire de façon opérationnelle des politiques publiques extrêmement ambitieuses, estime-t-il. Notre projet repose sur plusieurs piliers. Nous devons d'abord travailler sur la structuration de la donnée (identité, source, stockage, méthodes d'analyse, accès, valorisation économique...) afin d'élargir ses usages et de favoriser les partenariats entre les différents acteurs impliqués dans l'économie de la donnée. Nous devons également former les talents et créer les métiers de demain, en travaillant notamment sur leur attractivité pour intéresser les meilleurs profils. Enfin, nous devons initier des usages susceptibles d'améliorer l'efficacité du système de santé.* »

Concilier la performance et l'éthique de la donnée. Enjeu majeur pour la souveraineté européenne, l'économie de la donnée doit cependant se déployer dans un cadre réglementaire adapté. Avocate au Barreau de Paris, **Valérie Chavanne** travaille sur ces questions au sein de Villa Numeris, un think tank qu'elle anime. « *Nous avons récemment publié un Livre Blanc qui traite de la protection des données dans le cadre des transferts*

frontaliers, indique-t-elle. *Le constat que nous faisons, c'est qu'il est difficile d'établir une sécurité juridique en raison de l'empilement réglementaire, d'un pays à l'autre.* » Le think tank formule une série de recommandations, avec en toile de fond la nécessité « *de soutenir des solutions technologiques permettant d'opérer le traitement de la donnée en toute légalité, d'encourager l'investissement et de développer le recours à l'open source, tout en la protégeant par le biais d'une politique de licences appropriées, de techniques fiables de chiffrement et d'anonymisation profonde.* » Pour Valérie Chavanne, « *l'Europe a une vraie carte à jouer, comme le montre le succès du RGPD, souvent copié à l'étranger.* » Cependant, elle note les limites dans la réplification de ce modèle européen : « *certains pays, comme la Chine ou l'Inde, reprennent la forme du RGPD, mais se gardent bien d'appliquer l'encadrement éthique qu'il propose à leurs administrations.* »

Conclusion : la France peut mener la course en tête !

Invité à conclure le colloque, **Fabrice Lenglard**, directeur de la DREES, a d'abord rappelé le chemin parcouru depuis quelques années. « *Le SNDS a été créé en 2016, rappelle-t-il. Et la création du HDH, près de trois ans plus tard, constitue un nouveau progrès décisif, en permettant de pallier l'absence de données cliniques.* » Pour lui, le cadre juridique et réglementaire est presque totalement achevé. « *Les premières expériences montrent l'intérêt offert par le croisement de données de nature différente. La richesse de ces données, en France, nous offre des perspectives majeures pour améliorer notre connaissance du monde de la santé et améliorer le pilotage de nos politiques publiques.* » Reste, cependant, à passer à présent en mode opérationnel. « *Le succès de cette démarche dépend de deux conditions, observe-t-il. D'abord, il faut convaincre la communauté scientifique de l'intérêt de partager ces données, d'y intégrer les professionnels de santé et les patients. Ensuite, cette stratégie doit se concevoir de façon cohérente avec les autres pays de l'Union européenne. La France peut être l'aiguillon d'une politique européenne ambitieuse, mais elle ne parviendra pas à réussir seule, dans un secteur qui s'annonce excessivement compétitif.* »

Pour voir ou revoir le colloque en vidéo :

[Introduction](#)

[Table ronde 1](#)

Quels bénéfices des données de santé pour la recherche et la santé publique

[Table ronde 2](#)

Quels bénéfices des données de santé pour le pilotage du système et soin

[Table ronde 3](#)

La réutilisation des données de santé : un enjeu d'attractivité et de compétitivité

[Conclusion](#)