

(club) prAxis

Données médicales

Le tsunami numérique peut-il révolutionner nos systèmes de santé publique ?

Quinze propositions pour accélérer et améliorer l'utilisation des données médicales

Resumé

Trouver l'équilibre : voilà la tâche difficile des législateurs pour réguler l'e-santé. Les données médicales et les nouvelles technologies sont à la fois prometteuses et sensibles. Prometteuses, parce que leur utilisation massive et rapide permettra d'améliorer la qualité des soins et les coûts de notre système de santé. Sensibles, parce qu'elles posent des questions morales (e.g., la possible ré-identification du patient).

Ambition et prudence doivent donc guider la régulation de l'e-santé et, plutôt qu'une série de préconisations techniques, nous avons articulé nos recommandations autour de **quatre axes stratégiques**. Pour chaque axe, nous proposons plusieurs initiatives concrètes qui pourront inspirer les différentes parties prenantes de la santé et les guider dans leurs prises de décisions.

1^{er} Axe Remettre le patient au coeur de ses données médicales

2^{ème} Axe Poursuivre la consolidation de l'infrastructure de données médicales et en extraire toute la richesse

3^{ème} Axe Repenser les réglementations de développement et de mise sur le marché des technologies de l'e-santé

4^{ème} Axe Renforcer la culture du numérique et des données chez les professionnels de la santé

A propos du Club Praxis

Le Club Praxis est un think tank français basé à New York qui rassemble des cadres expatriés bénéficiant de leur expérience à l'étranger pour contribuer au débat en France et l'éclairer de leur expertise internationale. Créé en 2007, sous l'impulsion de plusieurs dirigeants français, dont Henri de Castries, il assume sa position d'outsider dans la vie publique française. Il cherche à promouvoir des idées neuves et innovantes pour le renouveau des institutions et du système économique.

Télécharger le rapport complet
www.PraxisMedData.com

Nous contacter
PraxisMedData@gmail.com

1^{er} Axe Remettre le patient au coeur de ses données médicales



1. Sensibiliser les citoyens à la compréhension et à la maîtrise de leurs données de santé et les informer sur la manière dont celles-ci peuvent être utilisées (i.e., comment elles sont stockées, qui y a accès et pour quel type d'usage), ainsi que sur les possibles risques.

2. Renforcer les principes d'information individuelle et de consentement du patient avant toute utilisation de données personnelles, qui sont déjà présents dans le droit français et qui requièrent le consentement exprès de la personne non-seulement pour l'utilisation de ses données mais aussi pour leur simple hébergement.



3. Créer un parcours des données du patient autour du Dossier Médical Partagé (DMP) pour faciliter l'utilisation des données afin d'améliorer les soins et leur coordination mais aussi la recherche, toujours avec l'autorisation du patient.

4. Développer la médiation par des "tiers-de-confiance" dans l'utilisation des données afin d'empêcher que les acteurs se retrouvent seuls face aux données et d'assurer un bon équilibre entre l'ouverture des données à des acteurs extérieurs et leur protection.





5. Promouvoir l'organisation territoriale des données de santé et, en particulier, faciliter l'agrégation des données des études cliniques (publiées et non publiées) par l'IA. Rendre la lecture de ces études obligatoires (crédits CME) mais aussi structurer les plateformes d'échanges de cas cliniques entre praticiens.

6. Poursuivre la dématérialisation de l'intégralité des prescriptions qui est l'un des objectifs stratégiques clés du chantier de transformation du système de santé lancé en 2018 par la ministre des solidarités et de la santé.



7. Simplifier les systèmes de gouvernance et d'accès aux principales bases de données dans le respect de la confidentialité, en particulier les rôles des différents acteurs tels que: l'Institut national des données de santé, l'ASIP santé, l'Administrateur général des données et la mission Etalab. Systématiser le principe de "silence vaut approbation".



8. Accélérer le développement du "Small Business Act" de la région Ile-de-France et le déployer dans d'autres régions en promouvant les marchés publics liés à la santé aux startup/TPE/PMEs ou en identifiant des hôpitaux pour des projets pilotes.

9. Renforcer le principe des "bacs à sable" et favoriser l'innovation en allégeant temporairement les contraintes réglementaires et en accompagnant les acteurs, de manière semblable à ce qui a été fait dans les secteurs des télécoms ou de l'énergie.



10. Certifier les programmeurs plutôt que les programmes, à l'instar du projet Pre-Cert de la FDA américaine, tout en instaurant des chartes déontologiques strictes.

11. Clarifier le cadre légal de responsabilité homme/machine dans les décisions de santé et, en particulier, le statut juridique des technologies et autres algorithmes d'intelligence artificielle en cas, par exemple, de perte de données, ou de défaillance des systèmes.





12. Créer un système de mesures incitatives encourageant l'adoption des technologies d'e-santé, via la délivrance de crédits d'éducation ou encore des conditions de remboursement indexées sur la qualité des soins.

13. Développer la formation pratique des professionnels de santé autour du numérique, et les former en particulier aux usages de l'intelligence artificielle, des objets de santé connectés, etc., ainsi que la manière de les aborder avec le patient.



14. Améliorer la portabilité de l'information entre tous les professionnels de santé, via des plateformes numériques ("health information exchanges", formation continue en ligne, etc.) ou même le compagnonnage, élément le plus utile à l'apprentissage pratique selon les médecins.

15. Anticiper le bouleversement induit par l'avènement de la technologie 5G en assurant à la population une égalité d'accès dans les années 2020-2030 et en anticipant les changements de paradigme impliqués.



A propos des auteurs

Supervision

Julien Dubuis est ancien élève de l'Ecole Normale Supérieure et docteur en physique (Ph.D.) de l'Université de Princeton. Il est l'auteur d'articles sur la théorie de l'information dans les systèmes biologiques. Il a été consultant en stratégie dans le secteur de la santé et des technologies puis directeur dans une start-up de santé digitale à New York.

Groupe de travail

Julien Delpech est le fondateur et CEO de invivox.com, une plateforme digitale de formation médicale entre praticiens. Il a travaillé pendant plus de 15 ans dans le domaine pharmaceutique (Russie, Amérique Latine, UK) mais aussi dans les études cliniques (cellules souches). Ancien élève de l'Essec, il vit à New York.

Simon Gaillard est consultant en cybersécurité et protection des données dans un cabinet privé. Il a travaillé au département de recherche de la Banque Mondiale. Il est ancien élève de Sciences Po Paris.

Pierre-Antoine Gourraud est ancien élève de l'ENS Lyon et professeur des universités, praticien-hospitalier de la faculté de médecine de l'université de Nantes. Il a été post-doctorant puis professeur en Neurologie à l'Université de Californie à San Francisco. Il a créé en 2008 Methodomics une société développant des algorithmes en biologie.

Emilie Rannou est ancienne élève de l'ENSAE. Actuellement Product Manager chez Criteo, elle contribue à construire une vision stratégique pour le développement, l'optimisation et l'utilisation des algorithmes de machine learning (intelligence artificielle). Emilie est de retour à Paris après cinq ans entre Londres et New York.

Club Praxis

Yann Coatanlem est président du club Praxis. Il est diplômé de l'Ecole Nationale Supérieure d'Informatique et de Mathématiques Appliquées de Grenoble (ENSIMAG) et du mastère de finance d'HEC, il est directeur de recherche dans une institution financière, président de la Maison française de New York, président de l'American Foundation of Paris School of Economics, Conseiller du commerce extérieur et administrateur de la European-American Chamber of Commerce.