

Big Data, un "grand saut" pour nos soins de santé ?

Qu'ont en commun tous les prestataires et établissements de soins de santé et leurs patients ? Ils recueillent tous des données de santé. Mais de quelles données s'agit-il exactement ? Quels sont les risques en matière de protection de la vie privée ? Et surtout, quel est le potentiel de ces données en termes d'amélioration de nos soins de santé ? Carole Absil et Ferdinand Casier d'Agoria expliquent les opportunités et défis liés au Big Data dans le secteur de la santé.

Par le biais de nos applications et objets connectés, photos et vidéos publiées sur Instagram, recherches effectuées sur Google et achats réalisés en ligne, nous produisons tous des montagnes de données numériques, souvent même sans nous en rendre compte. Ces données font aussi partie du Big Data. "L'intelligence artificielle existe depuis les années '50, mais elle a énormément évolué au cours des 10 dernières années", explique **Ferdinand Casier, expert Digital Industries chez Agoria**. "Cette évolution est due à la diminution du coût de stockage, dans le cloud notamment, à une augmentation énorme de la puissance de calcul et à une croissance exponentielle des données disponibles, entre autres grâce à une connectivité accrue par la 4G et bientôt aussi la 5G. Bref, nous pouvons recueillir et traiter de plus en plus de données."

Cette évolution fulgurante entraîne un intérêt grandissant pour le Big Data de secteurs de plus en plus nombreux et variés. **Carole Absil, experte Healthcare Technology Solutions chez Agoria**, nous donne quelques exemples concrets. "A Dublin, les poubelles contiennent des capteurs. De cette façon, les services concernés savent quelles poubelles sont pleines et peuvent adapter le trajet des camions à ordures en conséquence. Autre exemple : les câbles des ascenseurs équipés de capteurs. Grâce aux données récoltées, un technicien ne

devra plus se rendre sur place que si c'est vraiment nécessaire. Le résultat de ces technologies 'prédictives' est un service toujours plus efficace et optimisé qui peut générer des économies considérables."

Et dans le secteur de la santé ?

Dans de nombreux secteurs, l'analyse des données peut donc conduire à une plus grande efficacité et à une réduction des coûts. C'est aussi le cas du domaine de la santé. Les données provenant des hôpitaux, des médecins généralistes, des laboratoires médicaux et des patients eux-mêmes peuvent toutes contribuer à la personnalisation des soins et à une meilleure prévention des problèmes de santé.

"Ici aussi, on constate une énorme différence par rapport à il y a 10 ans", poursuit Carole Absil. "À l'époque, il s'agissait principalement de simplification administrative, mais aujourd'hui, les progrès concernent plutôt la "santé en ligne". Comment les données digitales peuvent-elles nous permettre de mieux soutenir le patient ? Quels sont les algorithmes nécessaires pour s'assurer que les gens restent en bonne santé tout au long de leur vie ? Voilà les questions clés qui se posent actuellement dans le secteur. Afin d'apporter une réponse appropriée à ces questions, le secteur de la santé doit passer à la vitesse supérieure en

"Comment les données digitales peuvent-elles mieux soutenir le patient ? Quels algorithmes pour garantir une bonne santé tout au long de la vie à la population ? Voilà les questions clés qui se posent actuellement dans le secteur."

Carole Absil



ce qui concerne le Big Data". Selon Ferdinand Casier, non seulement les prestataires et les établissements de soins de santé ont besoin de collecter encore plus de données, mais ce processus devrait également être plus standardisé. "Il doit s'agir de données qualitatives que le secteur de la santé peut utiliser efficacement. Les administrateurs de bases de données doivent pouvoir partager facilement leurs informations entre eux. C'est encore là que le bât blesse à l'heure actuelle. Nous espérons que le projet du gouvernement fédéral 'Data for better health' (voir pages 12 et 13) pourra accélérer cette standardisation. De nombreuses institutions détiennent des mines de données, mais elles doivent apprendre maintenant à mieux collaborer."

Support sur mesure

Une fois que le secteur des soins de santé pourra utiliser pleinement le Big Data normalisé et que ces données pourront être facilement partagées, les possibilités seront pratiquement infinies. L'un de ces avantages est un traitement personnalisé et un soutien au patient. Carole Absil résume la situation : "Toutes ces données nous permettent de mieux aider les gens. Pas seulement dans une optique curative, mais aussi en vue d'une optique préventive. Nous pouvons mieux soigner les patients atteints de maladie chronique, mais grâce au Big Data, nous pouvons aussi anticiper et veiller à ce que les gens ne contractent pas ces maladies chroniques. **L'espérance de vie ne cesse d'augmenter, et grâce à l'intelligence issue des données digitales, les personnes restent plus longtemps en bonne santé.** Applications de santé, podomètres, miroirs intelligents

et autres objets connectés... tous chiffrent nos vies avec différents paramètres et peuvent nous inciter à mieux prendre notre santé en main. Ces objets peuvent nous signaler la survenue imminente d'un problème de santé", prédit Carole Absil. "La technologie en matière d'analyse des données génétiques évolue aussi rapidement. Il y a, bien sûr, un aspect éthique à ne pas négliger, mais je crois vraiment qu'à l'avenir, nous utiliserons pleinement l'analyse génétique pour prédire les maladies et intervenir en temps utile."

Symbiose entre l'homme et la machine

Impossible de parler du Big Data sans évoquer l'intelligence artificielle. Et contrairement à ce que certains pourraient penser, ce n'est plus de la science-fiction. Les ensembles de données permettent aux machines de prédire les accidents vasculaires cérébraux, d'analyser les scans cardiaques avec plus de précision que les médecins ne pourraient jamais le faire. "Prenons le cas de Watson, le superordinateur IBM qui élève le diagnostic du cancer à un niveau supérieur", souligne Ferdinand Casier. "De tels systèmes pratiquent l'auto-apprentissage et peuvent combiner les connaissances de milliers de médecins et d'innombrables données sur les patients. Ce 'machine learning' connaît une forte évolution." C'est bien joli tout ça mais les médecins ne risquent-ils pas de se retrouver sans travail ? "L'intervention du médecin reste nécessaire", assure Ferdinand Casier. "L'intelligence artificielle ne peut en effet exister par elle-même, elle aura toujours besoin de l'homme. Ce sont les êtres humains qui doivent

'nourrir' les systèmes et fournir de nouvelles perspectives et de nouveaux développements. C'est précisément cette symbiose entre l'homme et la machine qui est cruciale. Nous devons sensibiliser les prestataires de soins de santé, car ces évolutions suscitent encore beaucoup de réticences. Les médias jouent un rôle majeur à cet égard. Souvent, l'intelligence artificielle ne fait l'objet que de scénarios de science-fiction et d'horreur, alors que les possibilités et les avantages qu'elle offre sont nombreux, mais rarement mis en lumière."

Pour illustrer cette interaction entre l'homme et la machine, Carole Absil donne l'exemple de la start-up anversoise Bingli. "Grâce cette application, les patients peuvent transmettre leurs données médicales avant de se rendre chez leur médecin, compléter leurs symptômes et répondre à diverses questions. Le médecin dispose ainsi d'une vision précise de la situation du patient avant même que ce dernier ne pénètre dans son cabinet. Big Data, intelligence artificielle et efficacité des soins prodigués par le médecin sont donc étroitement liés."

Big Data à l'ère du RGPD

Notre vie privée n'est-elle pas de plus en plus menacée au fur et à mesure que nous récoltons, traitons et utilisons des données sans cesse plus nombreuses ? Carole Absil souligne que les applications et objets connectés doivent répondre à des conditions strictes dans le cadre du point d'action mHealth du Plan e-Santé. "C'est une question de qualité et d'efficacité, mais aussi de respect de la vie privée. L'un des critères de base pour toutes les applications mobiles de santé est qu'elles doivent être conformes au

RGPD, le règlement européen sur la protection des données en vigueur depuis mai 2018. Toutes les entreprises qui développent des applications doivent donc veiller à ce que les données personnelles des utilisateurs soient bien protégées. C'est un élément que nous allons surveiller de près."

Embarquement immédiat

Compte tenu de l'expertise belge en matière de sécurité des données et de la sévérité de la réglementation européenne, Agoria est convaincue que le Big Data et la protection de la vie privée sont compatibles. Selon Ferdinand Casier et Carole Absil, le fossé croissant en matière de santé représente un plus grand danger. **"L'intention n'est pas que seules les personnes formées**

au numérique puissent profiter de la valeur ajoutée du Big Data et de l'intelligence artificielle. Tout le monde devrait faire partie de cette aventure", soulignent-ils. "La plupart des applications sont conviviales et intuitives, mais il y a encore des gens qui n'ont pas la culture digitale nécessaire pour commencer à les utiliser. Il y a encore du pain sur la planche", souligne Ferdinand Casier.

Les nouvelles technologies peuvent également jouer un rôle important dans la construction d'une société digitale inclusive. Ferdinand Casier pense, entre autres, aux développements des chatbots. "D'ici x années, je pense que nous aurons tous un assistant personnel digital à la maison. Les possibilités offertes sont infinies, notamment dans le domaine des soins à domicile pour les personnes âgées.

Pour entrer en contact avec le chatbot, vous ne devez pas maîtriser les technologies à l'écran, il suffit simplement de lui parler. Il devient donc beaucoup plus accessible."

Carole Absil adhère à cette approche et lance un appel pour que les nouvelles technologies soient davantage utilisées. "Il y a tellement de gens qui ont besoin de soins et la technologie évolue ultra rapidement. Pourquoi ne pas exploiter davantage les derniers développements ? Je sais que l'intelligence artificielle suscite des questions éthiques, mais je pense personnellement que les choses devraient aller beaucoup plus vite. Au cours de la prochaine législature, la technologie doit déjà être l'un des piliers de la politique de santé."

STEVEN VERVAET

steven.vervaet@mloz.be

L'avis des Mutualités Libres

Soutenir le Big Data dans un but de santé publique

Les décideurs politiques portent une attention particulière au bon usage des données. Rappelons l'initiative de la réglementation européenne, le fameux "règlement général sur la protection des données" dont l'objectif est de protéger les citoyens en matière d'utilisation des données à caractère personnel.

Pour les Mutualités Libres, il faut soutenir le Big Data et promouvoir l'utilisation et le partage des données par les différents acteurs impliqués et ce, dans un but d'intérêt général (santé publique, épidémiologie,...). Dans ce cadre, 5 domaines particuliers ont été identifiés dans lesquels des actions concrètes devraient être prises :

- 1. La protection des données :** développer et appliquer une politique sur la protection des données, ainsi qu'une surveillance accrue de leur mise en œuvre par les acteurs concernés.
- 2. Le partage des données :** promouvoir la libre utilisation ("open data") dans un cadre bien défini et partager le Big Data sans violer le droit des patients à la vie privée.

- 3. La qualité et la transparence :** élaborer des normes pour faciliter l'utilisation et l'interopérabilité du Big Data dans le secteur de la santé.
- 4. L'éducation des citoyens à l'utilisation des données :** fournir une vision plus positive du Big Data au grand public.
- 5. La gouvernance et l'élaboration de règles de bonne pratique** afin de promouvoir l'utilisation des données par les différents acteurs du secteur.

Le développement d'un cadre juridique, national et européen, constitue une avancée non négligeable, de même que le lancement récent de l'initiative de "Data for better health" qui favorise une politique intégrée d'accès aux données.

En tant que gestionnaires de l'assurance maladie, les mutualités ont un rôle à jouer en exploitant les bases de données dont elles disposent, dans un quadruple objectif :

- 1) participer aux missions de santé publique visant à améliorer le bien-être des citoyens,
- 2) contribuer à une meilleure évaluation de la qualité des soins,
- 3) faire évoluer le système des soins de santé,
- 4) augmenter l'efficacité du système notamment en détectant les gaspillages (comme les fraudes).



Project INAH : "Exploiter les données médicales dans le respect des règles"

Dans le domaine des Big Data, entre le roman d'anticipation et la réalité, il n'y a qu'un pas. Un pas qui est en train d'être franchi avec le projet INAH (Institute of Analytics for Health), dont l'objectif est d'analyser les bases de données des hôpitaux et des médecins généralistes wallons dans le but de répondre à des requêtes précises. Avec un challenge de taille : le respect des contraintes propres au secteur des soins de santé.

Des études menées sur les données dont disposent les hôpitaux, cela se fait déjà. Hôpital par hôpital. Base de données après base de données. Un travail titanesque et fastidieux d'un point de vue informatique. L'idée du projet INAH (Institute of Analytics for Health) est de profiter de la numérisation pour faciliter le traitement des données et contacter simultanément plusieurs hôpitaux à travers le réseau qui les connecte. Coordonné par le CETIC (Centre d'Excellence en Technologie de l'Information et de la Communication), le projet INAH est développé en partenariat avec la Fratem, (l'asbl qui gère le Réseau Santé Wallon), 4 hôpitaux à Liège et Charleroi, deux entreprises (OncodNA et DNalytics) et un juriste.

"Le rôle du CETIC est, d'une part, de gérer un consortium d'acteurs. Ce qui

fait partie de notre expertise en tant que centre de recherche appliquée, tant au niveau wallon qu'europpéen", précise **Damien Hubaux, directeur général du CETIC**. "D'autre part, pour le projet INAH, le challenge sera de mettre en place une infrastructure informatique innovante qui assure le respect des règles et procédures en vigueur pour accéder aux données médicales."

Augmenter l'efficacité des traitements

Pour assurer la sécurité des données médicales des hôpitaux et des médecins généralistes, leur exploitation doit s'effectuer dans le respect des règles et des contraintes inhérentes au secteur des soins de santé (respect de la vie privée, confidentialité,...).

"Les hôpitaux savent que les données

sont complexes à exploiter", explique Damien Hubaux. "Nous leur proposons de les soulager sur la partie technologique et d'automatiser tout ce qui peut l'être."

Les résultats des analyses menées par l'INAH pourront servir à plusieurs fins. Ils permettront notamment de mettre au point des logiciels médicaux qui utiliseront les connaissances et algorithmes conçus pour les utilisateurs. Les traitements de données, aujourd'hui extrêmement fastidieux, seront simplifiés et plus efficaces. Avec à terme, pour la recherche, la possibilité de disposer de meilleures données dans le cadre du développement de traitements médicamenteux plus efficaces pour le patient. Quant au médecin, il reste aux commandes de la décision, des informations qu'il diffuse au patient.

Assurer la protection des données

A l'heure où les données privées se perdent et sont utilisées à l'insu de leurs propriétaires notamment à des fins commerciales, comment l'INAH entend-il en garantir la sécurité ?

"En faisant en sorte que les données restent là où elles se trouvent", répond le directeur général du CETIC. "Concrètement, l'utilisateur final, qui peut être une entreprise, une université, une industrie pharmaceutique ou un groupement de prestataires de soins, formule une requête. Nous contactons ensuite l'hôpital de référence pour lui expliquer les détails de la procédure, exactement comme cela se fait déjà actuellement lorsqu'une étude

"L'INAH ne dispose pas de données et quand une requête ou un traitement devra être effectué, il va falloir trouver chaque donnée là où elle se trouve et lire seulement ce qui est nécessaire pour la requête."



Damien Hubaux

est menée dans un hôpital. Le Comité éthique valide ou pas la requête. Les données nécessaires pour traiter la requête sont alors extraites et agrégées afin que les informations personnelles des patients ne puissent pas être retrouvées."

Habituellement, quand on évoque le Big data, il est question de placer toutes les données au même endroit, dans une database à partir de laquelle les données sont récupérées, lues et analysées. "C'est notamment ce que font Google ou Amazon", précise Damien Hubaux. "Mais nous allons faire exactement l'inverse ! L'INAH ne dispose pas de données et quand une requête ou un traitement devra être effectué, il va falloir trouver chaque donnée là où elle se trouve et lire seulement ce qui est nécessaire pour la requête."

Résultat attendu

À la fin du processus, l'utilisateur final recevra les résultats anonymisés de sa requête. Imaginons que les résultats révèlent par exemple qu'un traitement médicamenteux est plus efficace chez les patients qui répondent à des critères précis. Une information qui pourrait s'avérer essentielle pour le patient. C'est pourquoi le système offre également la possibilité de revenir vers le dossier clinique géré par le médecin. Comme le précise Damien Hubaux : "C'est l'innovation de notre projet : la requête est vraiment coupée en morceaux, mais quoi qu'il arrive, le médecin reste toujours à la manœuvre."

NATHALIE RENNA

nathalie.renna@mloz.be

Vers une médecine personnalisée...

"Les sociétés de haute technologie biotech OncoDNA et DNalytics ont développé des tests génétiques qui permettent d'identifier les patients susceptibles (ou pas) de répondre positivement à une immunothérapie.", précise le **Dr André Vandenberghe, directeur de projet au Réseau Santé Walon (RSW)**. " Dans ce cadre, l'objectif du projet INAH sera d'une part, de collecter auprès des hôpitaux, les données d'une centaine de patients, concernant les diagnostics, les complications, les traitements de chimiothérapie, les données de laboratoire. Et d'autre part, de vérifier, avec les tests génétiques financés par ces firmes, que leur algorithme aurait bien prédit la réponse ou la non-réponse au traitement immunitaire. Ensuite, dans un second temps, l'idée serait de fournir aux oncologues une application, qui leur sera mise à disposition via l'infrastructure sécurisée du RSW. Il s'agit donc de médecine personnalisée. Avec DNalytics, c'est le même principe, mais l'application va permettre au rhumatologue d'enregistrer des données précises sur les cas de polyarthrite rhumatoïde afin d'effectuer le bon choix de traitement. Ces projets permettent donc des retours vers la continuité des soins, avec des services à valeur ajoutée personnalisée pour le patient."

Partager les données pour améliorer la santé

Utiliser les données liées à la santé pour augmenter la qualité et la sécurité des soins, c'est une bonne chose. Mais encore faut-il que les sources de données et leur teneur soit accessibles à l'ensemble de la communauté scientifique. C'est tout l'esprit du "FAIR data". Un concept que le gouvernement fédéral a voulu mettre en pratique avec le projet "Data for Better Health".

Facilement trouvables (F), accessibles (A), interopérables (I) et réutilisables (R). Telles devraient être les données scientifiques pour permettre à n'importe quel chercheur ou centre de recherches de faire avancer la science et la santé. Ce sont les bases du FAIR data. Des principes soutenus au niveau international lors du sommet du G20 de 2016 à Hangzhou, qui dans sa déclaration finale, invite les Etats à encourager les principes de l'"open science" et du "FAIR data" pour soutenir l'innovation.

L'"open science" ou science ouverte vise à rendre la recherche scientifique, les données et leur diffusion, accessibles à tous. Notamment grâce au partage des données scientifiques et à la collaboration entre chercheurs. Une nécessité, selon **Philippe Van Impe, directeur de DigitYzer**, incubateur bruxellois d'activités liées aux nouvelles technologies et partie prenante de l'initiative "Data for Better Health". "Le gros problème lié aux bases de données de santé, c'est que le financement de nombreuses recherches académiques dépend de la publication d'articles scientifiques", explique-t-il. "Cela a pour conséquence que les bases de données analysées ne sont pas facilement partagées. Deux équipes pourraient très bien travailler sur une même source

de données sans se concerter et dans un mode compétitif. Cela crée une énorme concurrence entre universités et un secret monumental autour de l'utilisation des bases de données. Le principe FAIR permet de rendre ces sources de données accessibles et cela, de manière équitable."

FAIR data, le principe

Les principaux préceptes du "Fair data" sont les suivants : les données doivent être faciles à trouver, notamment grâce à des identifiants universels, ce qui facilite leur consultation. Rendre les données accessibles, c'est aussi les lier à des "méta-données" qui décrivent la base de données et expliquent ce qu'elle contient et comment l'utiliser. L'aspect "interopérable" des données a trait à la technique, aux formats des bases de données qui doivent permettre l'utilisation par d'autres que ceux qui les ont créées et donc aussi la réutilisation de ces données.

Une évolution naturelle

Le projet "Data for Better Health" prolonge la lignée d'initiatives mises en place ces dernières années par les autorités. En 2015, a eu lieu le lancement du plan d'actions

"Digital Belgium" d'Alexander De Croo, ministre de l'Agenda numérique, qui a pour ambition de donner à la Belgique un élan numérique autour de plusieurs priorités. L'une d'entre elles est de développer une stratégie fédérale d'"open data". Concrètement, le gouvernement s'est engagé à rendre disponibles les données des services publics auprès des citoyens, des chercheurs, des entreprises et des pouvoirs publics. L'idée derrière cela étant de stimuler l'innovation et la croissance économique. Une autre évolution a aussi nourri la réflexion sur les "open data". La réorganisation des différentes administrations de santé a en effet mis en évidence la nécessité de trouver des moyens de collaborer efficacement dans la collecte des données, notamment en termes de formats échangeables. Enfin, dans le cadre du Plan d'action e-Santé 2013-2018, Sciensano, le centre fédéral de recherche scientifique, a développé la plateforme Healthdata.be. L'objectif de cette plateforme est de réaliser l'inventaire et la standardisation de toutes les bases de données publiques afin de faciliter les études scientifiques. "Il est important que les bases de données ne soient pas seulement accessibles aux autorités et aux chercheurs, mais qu'elles soient aussi rendues



"Data for Better Health conduira à considérer le partage de données comme évident dans le déroulement d'une recherche."



Philippe Van Impe

publiques", expliquait Johan Van Bussel lors du lancement du projet "Data for Better Health". "Il faut qu'un catalogue public contenant toutes ces données collectées existe".

Structure coupole

Avec ces projets déjà en place, pourquoi alors ajouter l'initiative "Data for Better Health" ? "Il faut envisager une approche plus claire et coordonnée", affirmait Maggie De Block lors du lancement du projet. "En Belgique, les données de santé sont dispersées entre plusieurs organismes. Les autorités en possèdent de nombreuses, mais c'est le cas aussi des organismes assureurs, des hôpitaux et autres institutions de soins, des prestataires de soins, des bases de données biologiques et génétiques, etc. Toutes ces databases contiennent diverses informations sur des aspects spécifiques de la santé : données administratives, sanitaires, légales ou financières. **Une structure coupole cohérente manquait encore, justement dû au fait que les données sont organisées en silos**", expliquait la Ministre.

Relier les connaissances

L'objectif de ce projet est donc aussi de mettre en relation les différents

registres de données existants et de les débloquer pour les spécialistes data, en visant de nouvelles applications dans le domaine de la santé. Sur base des expériences qui sortiront des rencontres liées au projet, l'idée est de développer un cadre commun pour l'accès systématique et simplifié des données. "Il faut créer ce cadre pour rendre les données disponibles", explique Philippe Van Impe. "Cela conduira à considérer le partage de données comme évident dans le déroulement d'une recherche et à informer les chercheurs sur la possibilité de consulter d'autres bases de données, qui seront des sources d'infos encore plus riches." Afin d'être ancré sur le terrain, le projet est organisé grâce à la collaboration étroite entre le cabinet De Block, Sciensano, DigitYser et NIDO, le laboratoire d'innovation du gouvernement fédéral.

Workshops et hackathons

Quels sont les moyens de rencontrer les ambitions de "Data for Better Health" ? Depuis le lancement officiel de l'initiative à l'automne 2018, des ateliers interactifs sont organisés à destination de tous les acteurs impliqués dans l'utilisation des données scientifiques, qu'ils soient managers de databases, chercheurs,

développeurs, spécialistes data, statisticiens ou experts. Un atelier "Open & FAIR data" a notamment eu lieu chez DigitYser. Les publics cibles peuvent aussi participer à des hackathons lors desquels sera mise en jeu une base de données anonymisées de l'une des administrations fédérales de santé. Des mises en œuvre pratiques suivront ces événements. Parce que comme exprimé par Maggie De Block, il est nécessaire de convaincre tout le monde. "Chacun a à gagner avec cette révolution : le patient en premier lieu, mais aussi les prestataires de soins de santé, les scientifiques, les autorités et l'industrie."

STÉPHANIE BRISSON

stephanie.brisson@mloz.be



PLUS D'INFOS ?

<https://dataforbetterhealth.be>



L'AIM et Big Data, liés comme les doigts de la main

Les sept mutualités belges produisent des données en quantité. La mission de l'Agence Intermutualiste (AIM) est de collecter et d'analyser toutes ces données administratives, afin de garantir des soins de santé performants, accessibles et innovants. C'est donc un véritable centre d'expertise en matière de données/big data. "Nous analysons minutieusement quelles sont les demandes que nous pouvons traiter et celles que nous ne pouvons pas", déclare Birgit Gielen, Program Manager à l'AIM.

Les médecins généralistes respectent-ils le régime du tiers-payant obligatoire ? Combien de personnes participent au dépistage du cancer du sein ? A quel point les campagnes de sensibilisation sur l'usage des antibiotiques influencent-elles la consommation de ces médicaments ? L'Agence Intermutualiste (AIM) vérifie tout cela en analysant les données des membres des mutualités belges. Elle se base sur les données de remboursement et sur un certain nombre de caractéristiques, telles que le sexe, l'âge et le statut social. "Les autorités, l'INAMI, le KCE, Sciensano, les étudiants en doctorat et même les compagnies pharmaceutiques... Tous peuvent demander l'accès à nos données", explique **Birgit Gielen, Program Manager à l'AIM**. "Le projet de trois doctorants de l'Université de Gand et de la VUB est un bel exemple. Pour leurs recherches sur la qualité des soins en fin de vie, ils utilisent le Big Data de l'AIM, mais aussi de l'office belge de statistique et du Registre du Cancer. Nous les aidons à relier ces différentes bases de données, ce qui constitue un processus très complexe."

Centre d'expertise de données

L'AIM ne se contente donc pas de fournir des données brutes à des projets qui peuvent améliorer nos soins de santé. L'agence se profile aussi comme un centre d'expertise en la matière. "Les chercheurs ont besoin de notre expertise pour réellement tirer parti de ces données. Par exemple, pour interconnecter les différentes bases de données, pour la réglementation spécifique en matière de données de facturation et pour la question de la protection des données", précise Birgit Gielen. "Concrètement, nous nous réunissons avec les chercheurs pour déterminer leurs objectifs et les données dont ils ont besoin pour les atteindre. Nous les aidons à suivre les procédures ad hoc pour les demandes de consultation, etc.". Par ailleurs, l'AIM réalise chaque année ses propres analyses sur base des données des mutualités. Comme par exemple, les rapports détaillés publiés récemment sur les maisons médicales et les suppléments hospitaliers. "Cette dernière étude a été réalisée à la demande de la Medico-mut. Les mutualités siègent dans de

nombreux organes consultatifs et commissions. Des projets de recherche intéressants en découlent, qui devraient orienter la politique de santé dans la bonne direction", poursuit Birgit Gielen.

"Data for better health" et l'AIM

Le projet "Data for better health" a été lancé en septembre 2018. La Ministre De Block souhaite par ce biais ouvrir à la recherche scientifique et à l'innovation le trésor des données de haute qualité rassemblées dans notre pays. Grâce au portail fair.healthdata.be, les demandes de recherche des start-ups, spin-offs, etc. arrivent dans les différentes institutions. Et aussi à l'AIM. "Nous réalisons une analyse en profondeur afin de savoir quelles sont les demandes que nous pouvons traiter ou pas, s'il y a des obstacles éventuels... Parfois, nous travaillons seuls sur une demande de recherche, tandis que d'autres projets nécessitent une collaboration, par exemple, avec healthdata.be", explique Birgit Gielen. Ce projet gouvernemental représente-t-il alors une révolution majeure pour l'AIM ? "**Les demandes que nous**



recevions directement auparavant arrivent maintenant via fair.health-data.be, ce qui garantit une meilleure coordination entre les partenaires et une plus grande transparence. Et si nous devons être confrontés à un tsunami de demandes à l'avenir, nous ferions, avec nos partenaires politiques, une sélection rigoureuse des projets les plus intéressants pour notre système de soins de santé. Parce qu'à l'heure actuelle, nous n'avons pas les effectifs nécessaires pour tout gérer. Il faudra voir d'abord ce que nous réservent les prochains mois."

"Les chercheurs ont besoin de notre expertise pour réellement tirer parti de ces données. Par exemple, pour interconnecter les différentes bases de données et pour la réglementation spécifique en matière de données de facturation."



Birgit Gielen

L'Atlas AIM, un trésor "open data"

L'outil principal de l'Agence Intermutualiste est l'Atlas AIM, une grande base de données contenant les open data des 7 mutualités belges. "Tout le monde a accès à ce site web, aussi bien les politiciens que votre voisin", précise Birgit Gielen. "Même si je reconnais que les infos ne sont pas assez vulgarisées pour Monsieur Tout-le-monde. Ces données sont principalement utilisées par les professionnels : nos partenaires politiques, des journalistes d'investigation, des étudiants universitaires et de nombreux services communaux. **Les communes investissent de plus en plus dans une bonne politique de santé et les données de l'Atlas AIM sont pour elles une véritable mine d'or.** Par exemple, vous pouvez vérifier sur une carte au niveau de la rue combien de personnes ont pris des antibiotiques, en quelle année, quels sont les quartiers où les gens utilisent peu le dossier médical global (DMG), etc. La commune peut alors s'atteler à ces problèmes de manière plus ciblée."

Le terme open data ("données ouvertes") signifie que tout le monde peut consulter les données. Mais comment respecter la vie privée des citoyens ? "Les données de l'Atlas AIM sont totalement anonymes. Il est impossible de relier les données à une personne spécifique. Dans nos autres bases de données, les informations administratives ne sont pas anonymes, mais elles sont cryptées. La chance est donc minime que les chercheurs reconnaissent un ami ou un membre de leur famille dans certaines données. Différents mécanismes nous permettent toutefois de limiter ce risque à un minimum."

L'Atlas AIM contient actuellement un nombre limité de thèmes, chacun comportant un grand nombre d'indicateurs. "Nous avons l'intention d'élargir le nombre de thèmes", précise Birgit Gielen. "Pour les antibiotiques, par exemple, nous avons plus de 30 indicateurs différents, mais il n'y a actuellement rien dans l'Atlas AIM sur les antidépresseurs ou d'autres sujets intéressants. Nous voulons y apporter du changement pour l'avenir. **Pour chaque rapport achevé, nous examinons quels résultats nous pouvons convertir dans l'Atlas AIM en indicateurs pertinents en termes de politique.** C'est un réflexe automatique. Des partenaires tels que l'INAMI ou le KCE peuvent également nous indiquer qu'il manque un certain thème, et nous y travaillerons."

Plus d'infos : atlas.aim-ima.be/base-de-donnees

STEVEN VERVAET

steven.vervaet@mloz.be



PLUS
D'INFOS ?

<https://aim-ima.be/>

Blockchain : une base de données, des tas de possibilités

Il est temps à présent de parler de la blockchain, ou chaîne de blocs. Ce thème vous donne déjà envie de tourner la page ? C'est pourtant un sujet d'actualité brûlant. Et mieux encore, la blockchain pourrait peut-être ouvrir des perspectives dans le secteur des soins de santé. Peter Verhasselt de Sirris et Bart Preneel de la KU Leuven nous expliquent comment cette chaîne fonctionne.

Contrairement aux apparences, le principe de la blockchain n'est pas si complexe. "Il s'agit simplement d'une base de données dans laquelle des informations sont stockées", explique **Peter Verhasselt, account manager et coach chez Sirris***. "Imaginez deux banques qui ont chacune un client. Le client de la banque A veut payer au client de la banque B. La banque A inscrit dans sa base de données que son client veut verser de l'argent au client de la banque B. La banque B écrit à son tour que son client recevra de l'argent du client de la banque A. Ces mêmes informations sont donc enregistrées dans deux bases de données. Tant que ces informations sont les mêmes, il n'y a pas de problème. Mais que se passe-t-il si les informations contenues dans la base de données du client A ne correspondent pas à la description sauvegardée à la banque B ? Ce serait beaucoup

plus simple si les informations de la banque A et de la banque B étaient synchrones (et donc identiques)."

Synchronisation automatique

La blockchain fournit une solution à ce genre de cas : **une seule base de données acceptée par tout le monde, qui permet une synchronisation automatique**. "Le fonctionnement de la blockchain se base sur trois éléments : il n'existe qu'une seule version de la vérité, cette vérité est immuable et toute modification est traçable", explique Peter Verhasselt. "Vous figez dans le temps une certaine version des informations, estampillée d'une date, portant le nom d'un auteur et renfermant un certain contenu. Cette version est immuable et constitue donc la vérité. Tout changement apporté à cette version est traçable."

Vous pouvez donc comparer ce principe au rôle joué par un notaire lors de la vente d'une maison. "Toutefois, un notaire est un être humain et il existe de nombreux notaires en Belgique, qui s'occupent chacun d'une vente différente. Dans la blockchain, tout est uniformisé."

Il n'est cependant pas tout à fait correct de dire que la chaîne de blocs sauvegarde toutes les informations dans une seule base de données. Il s'agit en fait de plusieurs milliers de bases de données qui sont toutes reliées entre elles. Un protocole permet de vérifier si toutes ces bases de données sont basées sur la bonne version. "Si une seule base de données s'en écarte, elle sera considérée comme corrompue et ne sera plus prise en compte", précise Peter Verhasselt. Bien entendu, cela ne signifie pas que rien ne pourra jamais changer. "Nous partons d'un certain

nombre de transactions que toutes les parties ont approuvées au sein de la blockchain", explique **Bart Preneel, professeur et chef de département de l'ESAT-COSIC, Sécurité informatique et Cryptographie industrielle de la KULeuven**. "Si quelque chose change, cette nouvelle situation est conservée et sauvegardée. Nous pouvons toujours voir ce qui a été modifié. Le raisonnement qui soutient la blockchain est une totale transparence."

Le patient aux commandes de la blockchain

Un système transparent donc, idéal pour les soins de santé... "L'une des applications possibles est que les patients prennent en charge leur santé et gèrent ainsi leurs propres dossiers", explique Peter Verhasselt. "Cette approche signifie qu'ils autorisent les hôpitaux et prestataires de soins à assurer leur suivi. Les patients leur donnent un accès temporaire, pour une certaine pathologie et le tout est géré à l'aide d'une clé. Le patient peut donc toujours suivre qui a consulté ses données et ce qui a été modifié."

"La chaîne de blocs est un système ouvert dans lequel chacun peut travailler et où tout le monde peut tout voir", poursuit Bart Preneel. "Dans le secteur de la santé, il devrait s'agir d'une chaîne de blocs autorisée (permissioned blockchain). C'est-à-dire qu'une partie, par exemple le patient, donne l'autorisation et décide qui peut participer à cette blockchain." En outre, il faut encore trouver des solutions pour protéger la vie privée des patients et des médecins. Sans parler des problèmes d'utilisation à grande échelle, car les blockchains sont beaucoup plus lentes que les bases de données traditionnelles. Selon Peter Verhasselt, il faudra encore attendre un moment avant que la chaîne de blocs ne puisse être montrée à l'utilisateur. "Toutefois, je suis certain qu'elle peut offrir des avantages aux patients, prestataires de soins et autorités. Grâce à la blockchain, **les**

"Grâce à la blockchain, les médecins et les hôpitaux peuvent trouver toutes les informations concernant un patient spécifique. De son côté, le patient accède facilement à tous ses documents. "

médecins et les hôpitaux peuvent trouver toutes les informations concernant un patient spécifique. De son côté, le patient accède facilement à tous ses documents. Et comme il s'agit d'un système très transparent, les autorités peuvent détecter les irrégularités plus rapidement."

Augmenter la traçabilité

Et si nous voyions encore plus grand ? La transparence et la traçabilité au sein de la chaîne de blocs ne pourraient-elles pas être utiles dans la lutte contre la fraude ? Peter Verhasselt : "Everledger est une entreprise technologique qui utilise la blockchain pour assurer le suivi des diamants. Pour chaque diamant, vous pouvez retracer où il a été extrait, qui a travaillé la pierre, qui l'a achetée quand, etc. Tout le parcours de la pierre, de la mine jusqu'au bijou, est entièrement transparent. Nous pourrions certainement faire la même chose dans le secteur des soins de santé. Je pense notamment à la chaîne d'approvisionnement des médicaments", précise Peter Preneel. "La blockchain permettrait d'obtenir un historique traçable des composants des médicaments. D'où viennent-ils ? Qui les a eus en main ? Quelles sont les sociétés pharmaceutiques impliquées ? Quels

Peter Verhasselt



pharmaciens ? Cette méthode pourrait être appliquée pour détecter les faux médicaments."

Pas besoin d'un tiers

La blockchain peut également se substituer à d'autres organismes de contrôle. Cette perspective offre des opportunités au niveau international, car les différences entre les pays sont ainsi synchronisées. "En Belgique, nous avons l'Ordre des Médecins. Ils savent, par exemple, quels médecins ont été suspendus. Mais qu'en est-il des médecins en Autriche ?" se demande Bart Preneel. "Grâce à la technologie de la chaîne de blocs, il est possible de créer une base de données internationale qui indique quels médecins sont actifs. Les mutualités des pays membres de cette blockchain pourraient demander des informations sur un médecin en Autriche en vue d'effectuer ou non un remboursement".

LIES DOBBELAERE

lies.dobbelaere@mloz.be



PLUS D'INFOS ?

www.sirris.be

* Sirris est une organisation à but non lucratif qui aide les entreprises belges à faire les bons choix technologiques pour une croissance économique durable.