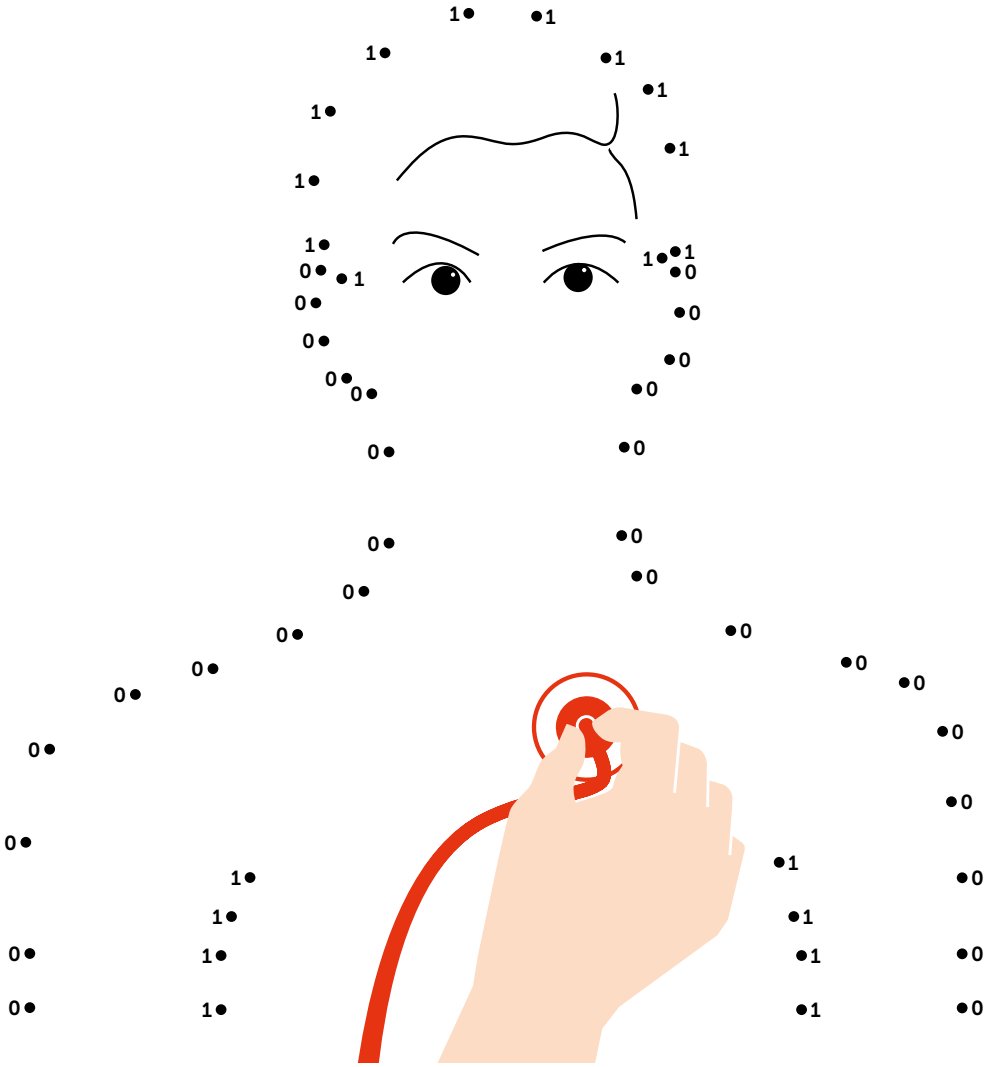
Quels défis le futur numérique nous prépare-t-il? Page 4

La nouvelle manière de poser des diagnostics Page 10

CSS Assurance

place au dialogue



Des paroles aux données

En ligne de mire : la numérisation du système de santé

Numéro
2 / 2016

Susanne Ruoff

Du potentiel pour quoi?

«Le marché de la cybersanté représente un potentiel énorme que nous pouvons exploiter avec vivates.»

Directrice générale du groupe Poste, Journal des collaborateurs 10/2014

Adrian Schmid

La révolution numérique déferle sur nous!

«La majorité des médecins continue à traiter les données sur papier. La communication se fait à 41% par fax, à 26% par la poste.»

Responsable du secrétariat «eHealth Suisse», «Bilanz», 25.11.2015

Daniel Kraft

Eviter l'inefficience

«Aujourd'hui, nous vivons à l'ère de la médecine standard ou ‹one size fits all›, avec de nombreux médicaments qui ne marchent pas pour plus de la moitié de la population.»

Exponential Technologies Across Health Care 2011

Prof. Dr. Andréa Belliger

Le nouveau rôle des patients

«Nous sommes tous des experts lorsqu'il s'agit de repenser la santé.»

Experte eHealth, ZukunftsTag Berlin, 22.8.2015

Effy Vayena

La base du succès numérique

«Lorsque les éthiciens collaborent avec les chercheurs, l'utilité est beaucoup plus grande que lorsqu'ils refusent par principe.»

Professeur boursière FNS, Université de Zurich, «NZZ», 9.2.2016

Suivez-nous sur Twitter:
twitter.com/CSSPolitique

Reconnaître les limites

Hans Künzle est membre du conseil d'administration de la CSS

Sommaire

4 **La numérisation du système de santé**
Quels défis le futur numérique nous prépare-t-il?

7 **Point de vue**
En ligne de mire: client, but: plus-value

8 **Contexte**
Données: s'émanciper du Moyen Age

10 **Pratique**
La nouvelle manière de poser des diagnostics

11 **Un autre regard**
La recette miracle de Rousseau: l'état précivilisationnel

12 **On en parle**
«La technologie n'est pas neutre: il y a des gens derrière!»

16 **Personnel**
«Qui dit A doit aussi dire B»

18 **Santé!**
Les dangereux adeptes de la protection des données

19 **Science**
La pilule numérique

La numérisation est fantastique. Nul ne le conteste. Il suffit de penser à toutes les connaissances du monde entier auxquelles nous avons accès en quelques clics. Toutefois, l'augmentation du volume de données toujours plus énorme fait débat: serons-nous réellement capables, avec nos possibilités techniques, d'exploiter de manière intelligente le flux de données à l'avenir? Ou serons-nous au contraire dépassés d'ici quelques années?

La CSS se trouve également face à ces enjeux. L'année passée, en étroite collaboration avec l'EPF Zurich et l'Université de St-Gall, elle a lancé les projets numériques «myStep» et «Health Lab». Leur mission première est de promouvoir la santé des assurés. L'attitude des assurés est toutefois tout aussi importante que l'accompagnement scientifique des projets. Car pour emprunter une voie à la fois profitable aux assurés et à la CSS, nous devons constamment avoir conscience des limites entre ce qui est souhaitable et ce qui est réalisable et accepté par les assurés. Et pour que les assurés soient prêts à mettre à disposition leurs données personnelles, il faut qu'ils reconnaissent la plus-value des offres numériques. Un défi captivant que la CSS se lance avec motivation.

Impressum

Paraît trois fois l'an en allemand et en français. Editeur: CSS Assurance, Tribschenstrasse 21, CH-6002 Lucerne, e-mail: dialog@css.ch, Internet: www.css.ch, rédacteurs en chef: Riccarda Schaller, Roland Hügi; collaboration rédactionnelle, production et graphisme: Infel Corporate Media, Claudia Sebald (texte) et Peter Kruppa (Art Direction) | Crédit photos: Zeljko Gataric, iStockphoto/Ljupco, getty/Erik Dreyer, Gaby Züblin, màd | Lithos: n c ag, 8902 Urdorf | Impression: Kromer Print AG, 5600 Lenzburg.
Cette publication est entièrement financée avec des fonds provenant des affaires d'assurance complémentaire (LCA).

MIXTE
Papier issu de sources responsables
FSC® C008110

La numérisation révolutionnera le système de santé et nous offrira une vie plus longue. Une belle vision, qui s'accompagne néanmoins de certains défis, comme l'ont souligné des spécialistes lors d'un séminaire de la CSS.

Par Roland Hügi

Quels défis le futur numérique nous prépare-t-il?

Ceux qui ont grandi dans l'ère du numérique pensent souvent que plus de données signifie plus de connaissances, et donc plus de pouvoir. Et en bout de chaîne, il y a le succès. En corollaire: celui qui dispose du plus grand arsenal de données numériques réussira le mieux. Ceux qui mettent en doute ce credo sont vite taxés d'hérésie. Parmi ceux qui osent le faire, il y a Dirk Helbing. Lors d'un séminaire auquel la CSS avait convié des personnes concernées du domaine politique et de la santé, le sociophysicien et chercheur en complexité de l'EPF Zurich a parlé des opportunités et des risques que comportent pour la société la numérisation qui progresse à une vitesse fulgurante, et avec elle les énormes volumes de données ou Big Data. D. Helbing a été conciliant au début de son intervention: «Le Big Data permet de faire beaucoup de choses formidables.» Il a fait référence à toutes les simplifications qu'apporte le numérique dans notre quotidien. Puis un «mais» est immédiatement sorti de la bouche du spécialiste, «aujourd'hui, nous ne sommes plus maîtres de nos données, mais les cobayes des géants IT». Exprimé autrement, chacune et chacun d'entre nous dévoile chaque jour, consciemment ou inconsciemment, une foultitude de données. Sans savoir au juste ce qu'il en adviendra…

La grande tromperie

Et selon D. Helbing, c'est ici que commence l'argumentation fallacieuse. Car l'équation de départ, selon laquelle «toujours plus de données = succès croissant» (ou pour se référer au domaine médical: «= meilleure santé»), ne rime à rien, pour une raison simple: «Les volumes de données accumulées explosent littéralement», affirme D. Helbing. «En une seule année, nous produisons autant de données que dans toute l'histoire de l'humanité auparavant.» Et nous ne maîtrisons plus cette quantité d'informations: «Les volumes de données se développent plus vite que les technologies qui seraient nécessaires pour pouvoir tirer des conclusions claires et fiables de toutes les données.» Plus on a de données, plus leurs corrélations apparentes deviennent visibles. Ainsi, la multiplication des données ne génère pas des solutions claires, mais augmente la confusion. «La société et les êtres humains ne sont pas des machines qui se laissent piloter selon des règles simples», ajoute D. Helbing. «Chaque personne est différente.» D'où la nécessité d'une médecine personnalisée.

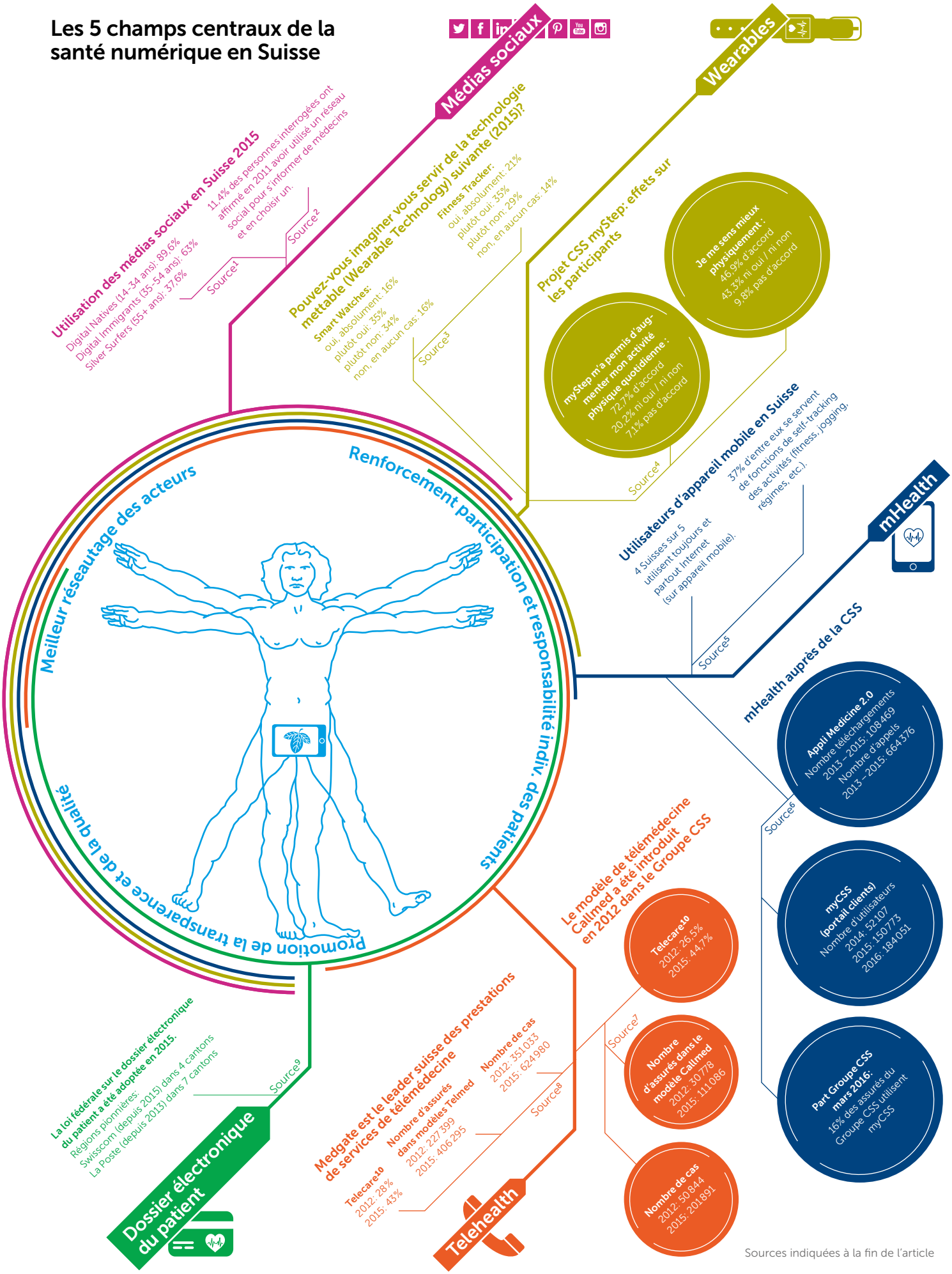
Le bel avenir officiel…

Dans quel sens l'évolution dans ce domaine pourrait-elle se faire? Stephan Sigrist, fondateur et directeur du think tank «W.I.R.E», a approfondi cette question lors du séminaire CSS. Car au final, il s'agit ni plus ni moins de la promesse selon laquelle le Big Data permettra de résoudre toutes les questions sans réponse ayant trait à la santé, tout au moins si l'on veut accorder son crédit à une image du monde largement diffusée. S. Sigrist a alors parlé d'un «avenir officiel» de la numérisation. Il a expliqué que par rapport à notre système de santé, cet avenir nous promet «une médecine où tout sera parfaitement coordonné, personnalisé, automatisé et prédictif». Dans cette vision, il imagine qu'une personne qui n'est pas à 100% en bonne santé ou qui ne le reste pas n'aura presque plus sa place. «L'avenir officiel nous prédit →

En bref

- **La révolution numérique recèle des opportunités pour le développement du système de santé.**
- **Néanmoins, les possibilités du Big Data sont parfois fortement surestimées.**
- **D'où la nécessité de trouver un équilibre raisonnable entre faisabilité technique et bon sens.**

Les 5 champs centraux de la santé numérique en Suisse



Sources indiquées à la fin de l'article

→ donc une santé parfaite et une longue vie, où seule la mort est un facteur perturbateur.»

... et l'avenir non officiel réaliste

Pourtant, il y a aussi un avenir non officiel. Et celui est un peu moins rose, comme D. Helbing l'avait déjà donné à entendre. Ici encore, cela s'explique par les volumes de données. Stephan Sigrist: «Selon les calculs, les données médicales disponibles d'ici 2020 seront environ 200 fois plus nombreuses qu'aujourd'hui. Nous aurons donc à gérer des flux de données inimaginables.» Plus il y a de données, plus elles perdent leur caractère prédictif à un moment donné. «Non seulement les ordinateurs seront trop sollicités par de tels volumes de données», affirme S. Sigrist. «L'homme lui aussi ne sera pas en mesure de trouver la réponse exacte parmi les différents points de données.» L'abondance des données n'est donc pas garante de l'amélioration des bases décisionnelles, et donc de l'efficacité des méthodes de traitement. Dans ce contexte, un patient ne sera plus non plus disposé à révéler en permanence de nouvelles données sur lui-même, sachant que celles-ci ne pourront pas vraiment être utilisées de manière profitable.

Dans quel sens se fera l'évolution?

Face à ces enjeux, comment le système de santé peut-il se développer judicieusement entre les perspectives d'avenir officielles et non officielles? Face à cette question, S. Sigrist a ébauché différentes thèses et champs d'action. Il s'est d'abord demandé où les systèmes numériques peuvent en fin de compte être d'une utilité effective pour faire progresser le système de santé et donc améliorer le bénéfice pour le patient. «Dans ce contexte, il est important de mieux orienter l'innovation vers l'homme, et pas vers la faisabilité technologique», a conseillé S. Sigrist. Et en résumé: «En ce qui concerne la numérisation, la voie pour aller de l'avant est ouverte, sans toutefois savoir où elle mènera exactement.» Quoi qu'il en soit, il faut opposer le bon sens à la foi souvent aveugle dans la technique, tout à fait dans le sens de «ne pas utiliser que l'ordinateur, mais aussi le cerveau».

«Nous devons apprendre à exploiter en notre faveur la complexité qui tend à nous dépasser.»

Dirk Helbing, sociophysicien et chercheur en complexité de l'EPF Zurich

Selon les calculs, les données médicales disponibles d'ici 2020 seront environ **200 fois plus nombreuses qu'aujourd'hui.**

Avec myStep, les assurés de la CSS peuvent **compter leur nombre de pas** quotidiens grâce à un **Fitness-Tracker.**

Permettre la démocratie numérique

Pour S. Sigrist comme pour D. Helbing, il est clair que les données numériques ne pourront être utilisées de manière profitable à l'avenir que si nous remettons en question leur gestion actuelle et les faisons évoluer dans une nouvelle direction. «Pour cela, nous devons apprendre à exploiter en notre faveur la complexité qui tend à nous dépasser», a affirmé D. Helbing. Il faut comprendre: au lieu de chercher à piloter de manière centralisée la collecte de données et leur analyse pour finir par se noyer dans l'océan de données, il faut des approches décentralisées. «Nous devons promouvoir l'intelligence collective et développer des plateformes permettant la démocratie numérique», a précisé D. Helbing. Il ajoute que la voie pour sortir de la jungle des données numériques est décentralisée et participative. La société numérique doit apprendre à collecter et analyser elle-même les données importantes pour ses besoins. Le mouvement Quantified Self et Citizen Science peuvent être cités comme exemple. Cela doit permettre de développer des solutions en petit comité et de générer ainsi du savoir qui finira par être réutilisé et mis en œuvre à grande échelle. Et D. Helbing de donner un avertissement sévère: «Il faut que les systèmes d'information soient dignes de confiance et que le citoyen reste souverain quant à la gestion de ses données.» Ainsi seulement, la qualité de vie peut être améliorée et de nouveaux marchés exploités dans la concurrence mondiale. En ce qui concerne le dernier point soulevé, il est urgent d'agir. Selon une étude de l'Université d'Oxford, la numérisation pourrait supprimer beaucoup de professions dans les années à venir, et coûter de nombreux emplois. D'où la nécessité d'exploiter de manière profitable les opportunités offertes par la numérisation, par exemple en valorisant de nouveaux marchés du travail.

Et où en est la CSS?

Volker Schmidt, chef de la division Technique d'assurance & Informatique, a ensuite expliqué comment se positionne la CSS face à ces enjeux. Avec «myStep» et «Health Lab», la CSS s'est attaquée à deux projets numériques en 2015, en collaboration avec l'EPF Zurich et l'Université de St-Gall, entrant ainsi dans l'inconnu. «Avec myStep notamment, un nouvel univers s'est dévoilé à nous», a expliqué V. Schmidt. Ce projet, dont la phase pilote a pris fin en 2015 et qui sera

Nous sommes connectés. Quatre Suissesses et Suisses sur cinq utilisent Internet à tout moment et partout. Plus d'un tiers utilise des applis avec self-tracking sur le smartphone. Les clientes et clients ont des besoins croissants pour les offres numériques.

En ligne de mire: client, but: plus-value

Philomena Colatrella est secrétaire générale de la CSS et CEO désignée
philomena.colatrella@css.ch

La numérisation doit aussi passer par le système de santé. C'est pourquoi la CSS a lancé au cours de ces derniers mois des offres innovantes pour ses clients dans le domaine de la cybersanté. Deux objectifs principaux de la cybersanté sont de renforcer la responsabilité individuelle et d'améliorer la mise en réseau des acteurs du système de santé. Des thèmes qui gagnent en importance dans notre société en bonne santé, où les maladies non transmissibles sont la cause de décès la plus fréquente. Avec des projets tels que «myStep», les assurés prennent la responsabilité de leur santé et se sentent de ce fait en meilleure forme, en meilleure santé, et font plus d'activité physique. A l'aide des appareils mobiles, les malades chroniques sont en mesure de surveiller leur maladie, de rester mobiles et grâce à la télécommunication, d'être en contact à tout moment avec des professionnels. A l'avenir, les fournisseurs de prestations seront mis en réseau par le dossier électronique du patient. Les patients à leur tour valideront les interfaces afin de permettre les échanges et bénéficieront ainsi, grâce à l'analyse (sous anonymat) de leurs données, d'une médecine personnalisée. Il faudra également tenir compte des craintes de la population en définissant des conditions cadres qui garantissent la sécurité des données et ne compromettent pas la solidarité dans l'assurance obligatoire des soins. La transparence n'augmentera pas uniquement du côté des assurés. Avec les analyses de données des institutions, elle sera également plus grande sur les prestations fournies, ce qui est de nature à promouvoir la qualité et à atténuer les coûts. La CSS lancera ce projet dans le courant de l'été 2016. Il indiquera la qualité des données des hôpitaux de soins aigus de Suisse. La cybersanté, parfois appelée santé connectée, est une étape nécessaire pour faire progresser le réseautage, la participation et la transparence dans le système de santé suisse. Toutefois, la technique ne doit pas faire oublier le véritable objectif: la santé de nos clients et clientes.

intégré à la gamme de produits à l'été 2016, permet aux assurés de la CSS de compter leurs pas journaliers avec un Fitness-Tracker. Les données sont automatiquement transmises au portail myCSS dédié à la clientèle. A partir d'un certain nombre de pas, les assurés reçoivent une récompense financière indirecte. La phase pilote a permis de faire des constats étonnants: contrairement à toutes les prédictions, les assurés sont tout à fait prêts à mettre leurs données à disposition. Et V. Schmidt d'en conclure: «Cela montre que les assurés mettent leurs données à disposition lorsqu'ils en retirent une utilité.» C'est pourquoi la CSS entend maintenir la cadence et élargir constamment ses offres numériques. Les modules de prévention tels que le projet myStep sont le noyau. «Autour de celui-ci, nous aimerions développer des modules de traitement spécifiques dans le cadre du projet Health Lab», a précisé V. Schmidt. Concrètement, des thérapies numériques doivent être lancées progressivement, comme pour les personnes souffrant de dépression. Elles peuvent au moins contribuer à ralentir la tendance de hausse persistante des frais de guérison. En 2013, elles ont représenté 75% des dépenses globales de santé en Suisse: CHF 48 000 000 000.

[1] statista.de (DemoScope, Link Institut), propre présentation en collaboration avec Jan-Niklas Kramer (CSS Health Lab, Université St-Gall & EPF Zurich)
[2] La santé à l'ère des médias sociaux, extrait des résultats de l'étude de Swisscom du mois d'octobre 2011
[3] statista.de (BVDW, IAB Switzerland), propre présentation en collaboration avec Jan-Niklas Kramer (CSS Health Lab, Université St-Gall & EPF Zurich)
[4] analyse des données myStep, premiers résultats, CSS Health Lab, myStep est un projet pilote volontaire de prévention des maladies chroniques par l'activité physique, podomètre 01.07.2015-31.12.2015
[5] media in use indice 2015, Y&R Group Switzerland
[6] Chiffres du Groupe CSS (INTRAS, Arcosana, CSS). Les chiffres se rapportent à la période indiquée, état des données: 22.02.2016
[7] Chiffres du Groupe CSS (INTRAS, Arcosana, CSS). Les chiffres se rapportent à la période indiquée, état des données: 22.02.2016
[8] Chiffres Medgate, état le: 01.03.2016, propre présentation
[9] NZZ am Sonntag, édition 17 avril 2016, dossier «Im Spital», page 4
[10] Explication par Telecare des cas médicaux avec contact médecin, où aucune consultation réelle n'a été recommandée

Au Moyen Age, les seigneurs féodaux prétendaient que leurs sujets n'étaient pas capables de gérer leur revenu. Aujourd'hui, plusieurs siècles plus tard, l'économie et notre prospérité reposent essentiellement sur le fait que nous gérons notre argent de manière autonome, et que nous le dépensons et le plaçons de manière différente.

Par le Prof. Ernst Hafen

Données: s'émanciper du Moyen Age

Dans le domaine des données personnelles, nous sommes encore au Moyen Age. Nous n'avons aucun contrôle sur l'utilisation de nos données personnelles, ou l'avons cédé volontairement en recourant à des applis gratuites ou des prestations de services.

Utilisation primaire et secondaire des données

Contrairement à l'argent, les données servent plusieurs fois et de manière différente. On distingue l'utilisation primaire et l'utilisation secondaire. L'utilisation primaire fait référence au but dans lequel les données ont été collectées initialement: les données médicales prises par le médecin lors du traitement de son patient, les données de vente enregistrées par le caissier ou le nombre de pas mesuré par le bracelet de fitness. Par usage secondaire, on entend l'utilisation des données dans un autre but que celui initial: pour évaluer l'efficacité d'une thérapie, analyser le comportement d'achat des consommateurs ou l'exploitation des données de fitness pour des études sur la santé ou à des fins publicitaires. L'utilisation secondaire des données de santé sauve des vies, car elle permet de déceler les effets secondaires de médicaments ou la propagation d'épidémies. Elle constitue le fondement de la cybersanté.

Utilisation fortement limitée

Aujourd'hui, l'utilisation des données sur la santé est fortement restreinte. La plupart des données déterminantes se trouvent dans des silos incompatibles dans des cabinets médicaux, des systèmes d'information hospitaliers, et de plus en plus sur les serveurs des entreprises qui proposent des applis fitness ou un Fitness Tracker. En plus, les règles sur la protection des données empêchent l'utilisation de ces données sans le consentement exprès du sujet des données, le citoyen. La loi sur le dossier électronique du patient vise à améliorer l'efficacité de l'utilisation primaire des données de santé, mais elle ne régit pas leur utilisation secondaire. Nous sommes donc dans une situation intenable. Les citoyens n'ont pas la possibilité de s'impliquer dans la décision relative à l'utilisation secondaire de leurs données et n'y sont pas non plus incités. La priorité du système de santé est de gagner en efficience dans l'utilisation primaire. Pour ce qui est des données sur la consommation, nous avons consciemment ou inconsciemment cédé le contrôle de nos données. Chaque carte de client, chaque appli gratuite, nous la payons avec nos données. Pour reprendre le parallèle avec la féodalité, nous sommes devenus les sujets numériques des entreprises Big Data.

Droit d'obtenir une copie

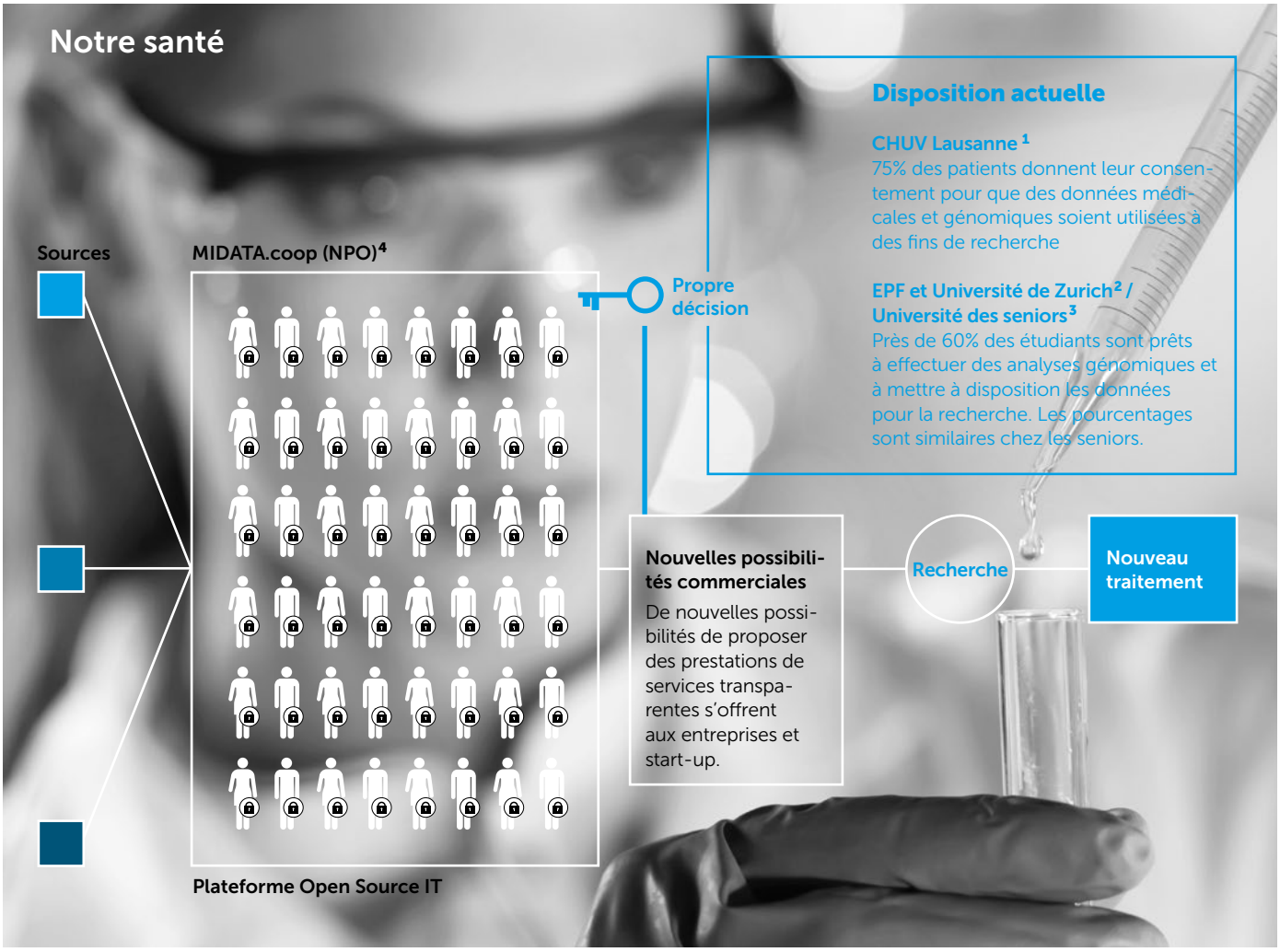
Comment nous émanciper du Moyen Age dans le domaine des données? Les citoyens doivent avoir le droit de décider eux-mêmes de l'utilisation secondaire de leurs données. Comme les données peuvent être copiées, le droit d'obtenir une copie de toutes ses données personnelles élargit l'analyse des données. Les commerçants peuvent ainsi continuer à analyser les données de leurs clients, mais les clients doivent pouvoir mettre à disposition leurs données de consommation et d'autres données de santé pour une étude ou une prestation de services de santé. Heureusement, le Conseil fédéral a accepté en novembre dernier d'examiner le postulat du conseiller national Fathi Derder (PLR), «Droit d'obtenir une copie». La Suisse pourrait jouer un rôle pionnier en Europe dans le domaine de l'autodétermination numérique.

La volonté est là

Les exemples du graphique montrent le potentiel inexploité lié à l'implication active des citoyens. Toutefois, implication active ne veut pas dire simple consentement relatif à l'utilisation des données. Le citoyen et patient doit passer du rôle de fournisseur de données passif à celui de participant actif à des études cliniques ou des projets de recherche. Si ce changement

En bref

- **Aujourd'hui, nous ne contrôlons pas vraiment nos données.**
- **Les gens sont prêts à mettre à disposition leurs données à des fins de recherche, cela est prouvé.**
- **Le droit d'obtenir une copie donnerait le contrôle de la gestion des données aux citoyens et la recherche en bénéficierait.**



[1] The Lausanne Institutional Biobank: a new resource to catalyse research in personalised medicine and pharmaceutical sciences. (2014), 144, w14033. http://doi.org/10.4414/smw.2014.140332
[2] Playing a part in research? University students' attitudes to direct-to-consumer genomics. (2014), 17(3), 158–168. http://doi.org/10.1159/000360257
[3] Mählmann, L., Röcke, C., Brand, A., Hafen, E., & Vayena, E. (n.d.). Attitudes towards personal genomics among older Swiss adults: An exploratory study. Applied & Translational Genomics VL - IS - SP - EP - PY - T2 .
[4] Source: www.midata.coop, propre présentation

s'opère, il sera disposé à donner non seulement les données mesurées par le médecin, mais aussi d'autres données personnelles. Par exemple, de nombreux patients ayant été opérés au niveau de l'articulation de la hanche seront d'accord de mesurer leur nombre de pas et leur bien-être via une appli smartphone dans le cadre d'une étude sur l'efficacité des interventions.

De nouvelles conditions cadres

Le malaise vis-à-vis des entreprises Big Data et du marché des données personnelles en forte croissance augmente. Selon le Global Consumer Trust Report 2016[1], l'absence de confiance est le principal obstacle à la croissance de ce marché. De nouvelles conditions cadres de nature à promouvoir la confiance s'imposent, parmi lesquelles la possibilité pour les consommateurs d'être des participants actifs et de bénéficier de certains avantages. Le droit d'obtenir une copie garanti par la Constitution fixe les conditions cadres juridiques pour se libérer de la dépendance numérique. Comme dans la finance, il faut des banques dans lesquelles les citoyens peuvent conserver en sécurité et gérer les copies de leurs données. L'association «Santé et Données» se mobilise pour la mise sur pied de banques de données organisées en coopératives. Le projet MIDATA.coop soutenu par l'EPF et l'Université de Berne concrétise cet objectif (cf. graphique). L'établissement de banques de données personnelles gérées démocratiquement contribue à une nouvelle répartition des rôles dans l'économie de l'information, où les citoyens jouent avec leurs données le même rôle que celui qu'ils ont déjà joué dans l'économie en tant que consommateurs autonomes. Avec le droit d'obtenir une copie et les banques de données démocratiques, la Suisse peut renforcer la confiance dans une économie de l'information globalisée tout en soutenant la croissance loyale de la cybersanté.

Ernst Hafen est professeur à l'Institut de biologie systémique moléculaire de l'EPF Zurich et membre du comité de l'association «Santé et Données», ainsi que président de la coopérative MIDATA.

[1] Global Consumer Trust Report 2016. Source: http://www.mobileecosystemforum.com/wp-content/up- loads/2016/01/CTR16_Executive_Summary.pdf

De nos jours, le coût du séquençage d'un génome humain est devenu accessible, ce qui permet à la médecine de recourir toujours plus souvent aux analyses génétiques. Sophia DDM™ est la plateforme actuellement la plus utilisée en Europe à des fins d'analyses diagnostiques de routine. Toutefois, afin que le plus grand nombre puisse en profiter, certains obstacles restent à surmonter.

Par Dr Pierre Hutter

La nouvelle manière de poser des diagnostics

En 10 ans, le coût du séquençage d'un génome humain est passé de 10 millions à quelques centaines de francs. La voie de la démocratisation des analyses génétiques pour plus de 5000 maladies différentes a ainsi été tracée. Pour Sophia Genetics, fondée en 2011 à Lausanne, la percée dans l'analyse de l'ADN a été déterminante pour le développement d'algorithmes performants, permettant l'analyse de volumes très importants de données complexes, générés par le séquençage de nouvelle génération (NGS). Ces nouvelles possibilités aident les médecins cliniciens à poser de meilleurs diagnostics pour leurs patients. Aujourd'hui, la principale difficulté n'est plus de récolter des informations génétiques, mais de les gérer, de les décrypter et de les interpréter avec efficacité.

Techniques d'apprentissage automatique

Sophia Genetics est un précurseur dans l'analyse de données NGS dans le contexte clinique. L'application d'algorithmes développés sur la base de techniques d'apprentissage automatique permet de dépasser d'autres technologies en termes de rapidité et de précision, qui sont des facteurs déterminants pour la qualité des résultats. Sophia DDM™, une plateforme de pointe d'analyse d'ADN, a été conçue pour l'exécution d'analyses de routine diagnostiques. L'accent est mis sur les procédures d'apprentissage automatique, afin que les médecins cliniciens puissent diagnostiquer de manière rapide et précise les cancers fréquents et d'autres maladies génétiques comme la mucoviscidose. Sophia DDM™ peut être utilisée pour des données génomiques issues des principaux types de séquenceurs NGS, et à partir de tous les types d'échantillons de tissus humains.

Avec 211 appareils de séquençage NGS, Sophia Genetics a à ce jour testé **42 500 patients** dans 160 hôpitaux et 23 pays.

Le NGS pour les cancers

Le NGS est principalement utilisé pour les personnes qui encourent un risque accru de présenter une maladie grave dans leur jeune âge, maladies pour lesquelles il existe des mesures préventives ou des traitements précoces bien établis. Ces critères s'appliquent notamment aux cancers, puisque ceux-ci résultent d'une accumulation d'altérations de l'ADN (mutations) influençant négativement la division cellulaire. En outre, chez les patients qui ont déjà développé une tumeur, le NGS permet de caractériser en détail le profil des mutations de la tumeur. Cette information est un critère décisif pour le choix du traitement et le dosage des médicaments. La technologie se pratique déjà directement à partir d'un prélèvement de sang portant sur l'ADN circulant libéré par les cellules cancéreuses, et à long terme, le NGS pourra être utilisé exactement de la même manière que les analyses de sang de routine. Du fait de sa grande simplicité d'utilisation à des fins de diagnostic, Sophia DDM™ a été rapidement adoptée par de nombreux utilisateurs. A partir de l'année passée, Sophia Genetics a pris la tête du marché mondial dans un secteur très concurrentiel et a tenu sa promesse de concrétiser la médecine de précision (voir pictogramme).

Les défis actuels

Toutefois, certains obstacles restent à surmonter pour que la plateforme d'analyses puisse déployer tout son potentiel et rendre la médecine de précision accessible à tous. Les établissements de santé devraient tout d'abord opérer une transition plus formelle entre recherche/développement et l'approche diagnostique en clinique. Nous devons aussi abandonner notre mentalité de cloisonnement, qui freine le partage de données génomiques, notamment lorsque l'on considère les contraintes strictes déjà en vigueur pour la protection de la sphère privée et la sécurité. Enfin, le rêve de la médecine de précision ne deviendra réalité que si nous ne misons que sur l'utilisation de données d'un niveau de qualité très élevé, qui devrait être la condition de base dans le domaine de tout diagnostic clinique.

Dr Pierre Hutter est co-fondateur et directeur scientifique de Sophia Genetics, et chef du Service de génétique médicale à l'Hôpital du Valais.

La destruction de l'environnement de 1778 sort abruptement Jean-Jacques Rousseau de ses rêveries. Il entrevoit les causes de l'inégalité parmi les hommes dans les évolutions de son temps. Mais quelle est la solution aux maux contemporains du XVIIIe siècle?

Par Prof. Volker Reinhardt

La recette miracle de Rousseau: l'état précivilisationnel

Un vieil homme se promène dans les paysages de sa jeunesse pour revivre les rêves qu'il faisait à seize ans, mais vit alors un vrai cauchemar: les ruisseaux riants dont il buvait l'eau: pollués; la vallée tranquille où il se reposait en méditant: détruite par les usines bruyantes. Confessions d'un amoureux de la nature frustré 2015? Néant: destruction de l'environnement 1778! Le rêveur aux rêves anéantis s'appelle Jean-Jacques Rousseau, et voit que toutes les menaces au sujet desquelles il avait alerté se sont confirmées. A la question de l'Académie de Dijon relative aux avantages et aux inconvénients des sciences et des arts, il avait soumis une réponse négative fulminante en 1750 et les honorables membres de l'Académie avaient pourtant décerné le prix à l'anticonformiste apparemment amusant. Cinq ans plus tard, elle proposa un nouveau sujet: quelles sont les causes de l'inégalité parmi les hommes? Rousseau reprit à nouveau la plume, mais cette fois-ci, son discours ne fit rire personne. Très facile à comprendre: le «bourgeois de Genève» de 43 ans avait rédigé une véhémente protestation contre tout ce qui était sacré pour les intellectuels de son époque. L'histoire de la civilisation: une erreur fatale qui dénature l'homme; le progrès: une funeste tromperie qui rend l'homme esclave de besoins qu'il a lui-même provoqués; la société moderne: un bal masqué fantasque où chacun cherche à se procurer des avantages mesquins; la propriété: un vol, car au départ, tout appartenait à tout le monde; l'Etat: une machinerie oppressante sans fondement juridique; la culture des Lumières: des mots bruyants mais vides de sens, qui couvrent la voix de la vérité à l'intérieur de l'homme. Selon Rousseau, tous ces maux ont une longue histoire. Selon lui, l'homme était infiniment plus heureux à l'état naturel: comme animal parmi d'autres animaux, se contentant de peu, sans conscience de son existence, et donc sans souffrance, sans concurrence et sans curiosité inassouvie. Dans cet état précivilisationnel, l'homme serait resté meilleur selon Rousseau. Malheureusement, les choses se sont passées autrement: un esprit trop ingénieux a découvert des trésors dans le sol, un autre a inventé le labourage et le processus de la civilisation s'est mis en route, qui a mené aux grandes villes, les gouffres du genre humain. Si au moins l'évolution avait pu s'arrêter au stade initial des sociétés villageoises simples... On ne peut pas remonter l'histoire, mais il y a des chances pour que l'avenir s'améliore malgré tout: s'ils le veulent, les hommes peuvent retourner à la simplicité. Ils doivent simplement économiser les ressources de la nature et en prendre soin! Tous les mouvements alternatifs et écologiques ont leur origine et point de départ dans ses idées.

En bref

- **Pour Rousseau, le monde semble s'être disloqué en 1778.**
- **Désillusionné par ce constat, il prend la plume pour fustiger le progrès, la société moderne, l'Etat.**
- **Selon Rousseau, la solution pour l'humanité est dans son état naturel, sans développement ni progrès.**

Volker Reinhardt (61) est professeur d'histoire des Temps modernes à l'Université de Fribourg. Expert reconnu de la Renaissance italienne, il est également un spécialiste de l'histoire de l'Allemagne et de la Suisse. Sa dernière publication est parue en février 2016 sous le titre: «Luther der Ketzer. Rom und die Reformation».

La numérisation est sur le point de modifier en profondeur notre système de santé. Malgré tout, les réserves sont encore nombreuses en Suisse. Cela ne surprend pas Eduard Kaeser, philosophe et physicien. Dans le débat contradictoire avec Stefano Santinelli, CEO de Swisscom Health SA, il nous explique pourquoi.

Interview: Patrick Rohr

«La technologie n'est pas neutre: il y a des gens derrière!»

Patrick Rohr (PR): Monsieur Santinelli, récemment, j'ai acheté un iPhone 6S. Après quelques jours, je me suis rendu compte qu'une appli santé comptait mes pas et m'informait constamment de ma forme physique. Depuis lors, j'ai désactivé l'appli, car j'avais mauvaise conscience. Une décision raisonnable?
Stefano Santinelli (SS): Ce qui est raisonnable, c'est que vous ayez décidé vous-même. Apple ne propose pas, mais le fait, tout simplement, et cela me dérange. J'ai désactivé toutes les fonctions, car je sais qu'Apple a le droit de commercialiser mes données sans me le demander explicitement.

PR: Donc ma décision était raisonnable?
SS: C'est une bonne chose que vous vous soyez demandé si vous le vouliez ou non, car personne ne vous a posé la question. Mais regardez: j'ai décidé de porter ce podomètre (il pointe une sorte de montre sur son bras) et une ceinture ergonomique qui m'avertit que j'ai été assis trop longtemps. Le soir, quand je constate que j'ai fait 6000 pas au lieu de 10 000, je sais qu'il me faudra marcher davantage le lendemain.

PR: Et quelle est la différence avec mon appli Apple? Que la vôtre est de Swisscom?
SS: Exactement. J'ai un dossier evita. Tous mes pas y sont enregistrés, ainsi que mon poids corporel, ma tension artérielle, ma glycémie. Je dois donner mon accord à Swisscom pour l'enregistrement de mes données dans mon dossier de santé, et elle n'a nullement le droit de les commercialiser.

«Nous ne pouvons pas consulter les données, ni les combiner avec d'autres.»
Stefano Santinelli, CEO Swisscom Health SA

PR: Vous voyez, Monsieur Kaeser, comment les yeux de Monsieur Santinelli brillent lorsqu'il parle des possibilités technologiques…
Eduard Kaeser (EK): Oui, je le vois. Quand j'entends cela, j'ai plutôt tendance à froncer. Je compte aussi mes pas ou les longueurs de bassin que je fais chaque jour à la piscine. Mais je n'ai pas besoin d'appareil pour cela. La vieille arithmétique me suffit. Pour moi, c'est aussi une motivation. Le danger avec ces appareils est que l'activité physique devienne une contrainte. Pour moi, cela a un arrière-goût de névrose.

PR: Vous voulez dire que l'on devient l'esclave de ces appareils, car ils passent leur temps à souligner nos carences?
EK: C'est un bien grand mot, mais oui, cela montre où va l'évolution.

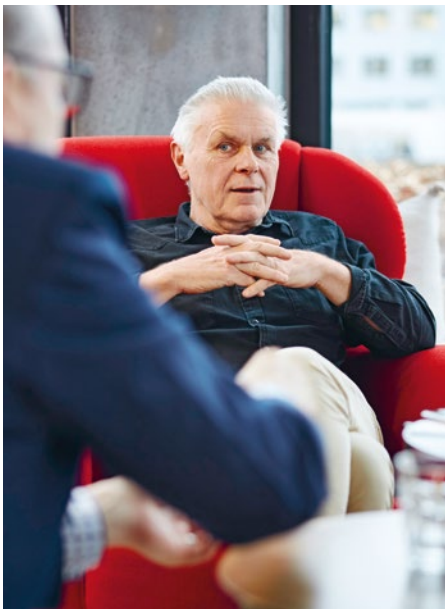
PR: Et sinon, rien ne vous dérange?
EK: Monsieur Santinelli affirme que Swisscom n'a pas accès à des données. Mais imaginons un seul instant que Swisscom se retrouve dans une situation de concurrence plus féroce avec d'autres entreprises. Je me demande si Swisscom, face à la réalité du marché libéralisé, ne serait pas subitement forcée à entrer dans le jeu. Les données, elle les a déjà.
SS: Il existe des lois très claires, qui disent ce que l'on peut et ne peut pas faire. Il y a aussi des principes éthiques et des pratiques commerciales que nous suivons et respectons.

Eduard Kaeser, 68 ans, a étudié la physique théorique et la philosophie. Il enseignait la physique et les mathématiques au gymnase d'Olten. En tant que journaliste indépendant, il a publié plusieurs livres. Il écrit des essais et des articles pour la «Wochenzeitung», «Die Zeit» et la «NZZ».

Stefano Santinelli, gestionnaire d'entreprise, 44 ans, dirige l'unité commerciale de Swisscom, Swisscom Health SA, depuis sa création en 2015. Auparavant, il a occupé des fonctions dirigeantes dans différentes entreprises technologiques.

PR: Monsieur Santinelli, intéressons-nous maintenant à tout ce que Swisscom fait dans le domaine de la santé: vos activités ne se limitent pas à l'enregistrement du nombre de pas et l'évaluation qui en résulte.
SS: En effet. Les solutions logicielles sont notre cœur du métier. Nous avons développé un logiciel pour les médecins permettant aux cabinets médicaux de numériser les antécédents médicaux de leurs patients et de réaliser par exemple des anamnèses structurées. Ainsi, tous les antécédents médicaux sont documentés. L'étape suivante a été la mise en réseau des régions de soins: le médecin doit pouvoir échanger des données avec les hôpitaux, ainsi que les hôpitaux entre eux, les hôpitaux avec les laboratoires, les pharmacies, les instituts de radiographie, etc. C'est pourquoi nous avons développé une plateforme, qui intègre tout jusqu'à l'établissement du décompte avec la caisse-maladie. Puis nous avons développé tout cet univers de capteurs, d'applis, de la technologie mettable, ainsi que le dossier du patient et de santé, pour qu'en tant que clients et citoyens, nous ne soyons pas de simples acteurs passifs du système de santé, mais que nous puissions influer sur ce qui se passe. Notre vision est la mise en réseau. Toutes les données de santé doivent être disponibles en format numérique, de façon à pouvoir être échangées. Cela permet d'optimiser les processus et d'améliorer les soins, précisément parce que les informations sur le patient sont plus nombreuses.

PR: Monsieur Kaeser, ces nouvelles possibilités sont fantastiques!
EK: L'idée de base ne me pose pas problème, et je suis même content moi aussi de ne pas devoir transporter chez moi des kilos de clichés après ma radiographie. Je comprends aussi l'approche de la mise en réseau, qui est d'une utilité absolue… →



→ **PR: … mais?**
EK: Le problème est que la technologie n'est pas neutre! Il y a des gens derrière.
SS: Bien sûr, des gens peuvent voir ces données. Tout comme mon conseiller bancaire connaît l'état de ma fortune, et le service des impôts aussi. Et il en va de même pour mes données de santé. Je souhaiterais que mon médecin soit informé de mes données vitales.

PR: Si votre médecin est informé, votre caisse-maladie le sera bientôt, et à l'avenir, vous serez puni si vous n'effectuez pas assez de pas par jour.
SS: Auprès des consommateurs, il existe déjà de nombreux modèles avec récompense par des points bonus en cas d'achats importants. Pourquoi le domaine de la santé ne devrait-il pas fonctionner ainsi lui aussi? Dans l'assurance choses par exemple, cela est déjà usuel: si j'accepte de me faire observer, par exemple en plaçant une boîte noire dans la voiture, ma prime est moins élevée. Selon moi, cette évolution va dans le bon sens.
EK: Oui, mais elle peut vous inciter à aller faire de grosses courses à la Migros certains jours. Cela vous pousse donc à un comportement d'achat irrationnel. J'en fais moi-même l'expérience lorsque j'achète des choses très idiotes, simplement pour accumuler des points Cumulus. Imaginez-vous où cela peut mener dans la santé! Je me mets à mesurer les choses les plus stupides, simplement pour être récompensé, ou à l'inverse sanctionné. Dans une certaine mesure, on m'impose de l'extérieur un état de santé que je ne veux peut-être pas. Je veux pouvoir déterminer moi-même ce qui est sain pour moi.

PR: Cela signifie que la mesure numérique de toutes sortes de facteurs suggère une mesurabilité de la santé qui n'existe pas du tout?
EK: Certains aspects de la santé peuvent être objectivés, naturellement. Par exemple la fièvre. Mais prenons les états d'angoisse: comment les mesurer? Même si les valeurs de lactose, la tension artérielle et la température sont parfaites, comment mesurer l'anxiété? Il se peut que quelqu'un soit objectivement en bonne santé, mais en réalité malade.
SS: Aujourd'hui, il est déjà possible de mesurer le stress psychologique. Certaines entreprises le font déjà. C'est pourtant bien, et cela vient même du sport. Les athlètes sont mesurés en règle, et grâce aux résultats, ils peuvent améliorer leur performance.
EK: Oui, puis la moitié de l'entreprise est disposée à se faire mesurer, et l'autre pas, et la moitié est alors récompensée, même si peut-être l'autre moitié travaille mieux. Cela contribue à instaurer un climat malsain sur le plan social.

«Je veux pouvoir déterminer moi-même ce qui est sain pour moi.»
Eduard Kaeser

PR: Monsieur Santinelli, quand j'écoute Monsieur Kaeser, j'ai l'impression que de nombreux problèmes nous attendent. Ce qui me préoccupe le plus, c'est de savoir ce qu'il advient de toutes ces données collectées sur nous.
SS: Dans le domaine de la santé, je puis affirmer que les données vous appartiennent. Nous ne pouvons pas consulter les données, ni les combiner avec d'autres.

PR: En théorie.
SS: Pas en théorie, au nom de la loi! Nous n'avons pas le droit!
EK: Quoi qu'il en soit, je ne vous fais pas confiance. Je ne voudrais pas vous soupçonner, mais regardez: face à ce développement de la mise en réseau des données, tout un contingent de possibilités s'offre aux ingénieurs logiciel et concepteurs de logiciels. Cela est fascinant. Et j'irais même jusqu'à prétendre que les ingénieurs logiciel créatifs ont tous au moins une fois caressé l'idée de relier ces données entre elles et que, poursuivant dans cette logique, ils se sont demandés ensuite: que se passerait-il si…? Je veux dire, sur le plan purement théorique… Ils savent naturellement qu'ils sont tenus par des conditions légales et éthiques, mais un ingénieur logiciel ou un concepteur logiciel passionné s'occupe-t-il vraiment de ces conditions marginales? C'est ici le physicien théoricien qui parle par expérience personnelle. Mais je ne m'intéresse pas aux conditions

marginales de la réalité. Je m'intéresse à ce qui est possible. Et subitement, ce qui est possible dans la pensée devient réalité. Un exemple tout bête: quelqu'un avait-il pensé à la bombe atomique en 1900? Absolument impossible, pas vrai? Et 50 ans plus tard...?
SS: La pulsion criminelle est partout.
EK: Je ne parle pas de pulsion criminelle.
SS: Si, il s'agit d'une violation de la loi.
EK: Justement pas. C'est une sorte de motivation de découverte. Je veux dire que ceux qui travaillent sur le front cherchent à aller plus loin. Nous avons tant de possibilités devant nous. C'est même une condition de la pensée créative.
SS: Ces appareils offrent avant tout de nouvelles possibilités de rester en bonne santé. Bien sûr, il y a un potentiel d'abus, comme dans chaque nouvelle technologie. Toutefois, l'utilité que promettent ces nouveaux appareils a une grande importance en termes d'économie nationale. 40% de la population suisse ont de l'hypertension, et la plupart des patients peuvent être soignés sans médicaments. Il suffirait qu'ils vivent plus sainement.

(Stefano Santinelli regarde sa montre.)

SS: Ma montre vibre. Elle vibre lorsque je n'ai pas bu assez d'eau.

PR: Et comment sait-elle que vous n'avez pas suffisamment bu?
SS: Elle le mesure par le métabolisme cellulaire et ici, il y a un petit capteur galvanique qui mesure l'humidité de la peau. Il s'agit d'un prototype russe, et les données partent ensuite à St-Pétersbourg.

PR: Vous faites confiance aux Russes, mais pas aux Américains?
SS: Je ne fais pas confiance à Apple. Et les données dans ma montre sont absolument anonymes. De plus, elles n'intéressent personne, même si bien sûr, je n'enregistrerais pas ma carte de crédit ici.

PR: A propos de confiance: peut-on expliquer pourquoi 20% des médecins de Suisse sont disposés à numériser leurs données? Au Danemark, ils sont plus de 90%, et tout de même 60% aux Etats-Unis?

SS: Il y a sûrement une explication démographique. En Suisse, une grande partie des médecins est âgée de plus de 50 ans et n'a pas grandi avec les nouvelles technologies. Et puis, le degré de numérisation dans le système de santé est de toute façon très bas.

PR: Pensez-vous que ce sont les seules raisons, Monsieur Kaeser?
EK: Je crois qu'il y a une autre raison qui entre en ligne de compte: les médecins ont encore une image anthropologique de l'homme. Ils le voient comme un organisme, et pas comme un ensemble de données électroniques.
SS: Vous n'êtes pas encore conscients des avantages, tout simplement. Regardez, nous avons fait un calcul: l'envoi d'un rapport de sortie par la poste de l'hôpital au médecin coûte entre 50 et 60 francs, contre 5 à 6 francs par voie électronique. Le potentiel d'économie correspondant serait de l'ordre de 2 à 3 milliards de francs!

Patrick Rohr est journaliste, photographe et conseiller en communication et dirige sa propre entreprise à Zurich. Jusqu'en 2007, il était animateur et rédacteur à la Schweizer Fernsehen (entre autres «Arena», «Quer»).

Michael Lampart, médecin assistant, 29 ans, approuve en principe les évolutions dans le domaine de la cybersanté. Toutefois, il faut la considérer comme un outil, pas une promesse de guérison.

Par Christian Schönbächler

«Qui dit A doit aussi dire B»

Les données sont la condition de **traitements ciblés** et du développement de nouvelles approches thérapeutiques.

Les avis sur le sens et le but de la cybersanté sont partagés. Néanmoins, personne ne peut contester que la numérisation se généralise de manière définitive dans le système de santé. A l'Hôpital cantonal de Bâle-Campagne, Michael Lampart recourt également au soutien de la modernité. Impossible d'envisager le quotidien d'un hôpital sans elle. Citons l'exemple du dossier électronique du patient, qui permet de consulter rapidement les résultats des analyses de sang, le diagnostic et tous les antécédents médicaux, ou encore celui des appareils ultramodernes de diagnostic. En privé aussi, ce sportif de combat soucieux de sa santé se sert de différents gadgets. Sa dernière acquisition: un «Vitalmonitor»: une montre de pulsations sophistiquée, qui fournit des indications sur le facteur de stress lié à la journée et émet ainsi des recommandations sur l'intensivité avec laquelle il faut s'entraîner pour la journée correspondante. Ces données peuvent être très délicates, mais associées à d'autres sources, elles peuvent révéler quelque chose sur l'utilisateur. Nous touchons au cœur de la discussion en rapport avec la cybersanté. Qu'advient-il de nos données une fois collectées? Sont-elles conservées en sécurité? M. Lampart s'est penché sérieusement sur ces questions. Il est ainsi conscient que dans le domaine médical précisément, les données sont particulièrement sensibles.

«Personnellement, je ne vois aucun potentiel d'abus pour mes données», explique le médecin. Il n'en va pas de même pour les personnes sous les feux de la rampe, ou atteintes de maladies sexuelles par exemple. Dans le débat relatif aux données, il convient de manière générale de peser les avantages et les risques. «En tant que médecin, je considère bien sûr l'enregistrement du dossier électronique du patient sur une carte d'assurance-maladie comme un énorme avantage. Les processus gagnent en efficacité à de nombreux égards, les sources d'erreur sont éliminées», poursuit le ressortissant de Willisau. En ce qui concerne la réglementation légale, il comprend néanmoins tout à fait l'attitude ambivalente du public. En principe, l'utilité est également incontestée pour le patient. Celui-ci devrait avoir le plus grand intérêt possible pour la transparence pour se faire soigner de manière adéquate. Bien entendu, chacun a droit à ses données. Les craintes de la population ne sont pas infondées, comme le montre le cas suivant: des pirates ont crypté des données de santé puis fait du chantage sur un hôpital pour qu'il puisse réutiliser les données. Si les données devenaient accessibles au public, par exemple à l'employeur, cela pourrait avoir des conséquences énormes sur les patients.

M. Lampart estime néanmoins que «qui dit A doit également dire B». Ceux qui souhaitent une offre médicale en amélioration constante, ce qui est le cas de la majorité de la population, doivent bien accepter la transmission de données médicales. Car celles-ci sont la condition de traitements ciblés et du développement de nouvelles approches thérapeutiques.

En bref

- **La numérisation est perceptible dans le système de santé. Difficile d'imaginer s'en passer.**
- **Plus de médecine personnalisée signifie aussi plus d'échanges de données, et plus de transparence.**
- **Malgré toutes ces évolutions numériques, l'homme doit rester au centre de la médecine.**

Toutefois, chaque chose a ses limites. De l'avis de nombreux experts, la gestion de la médecine personnalisée aura pour effet une hausse des coûts du système de santé, avec une utilité non encore déterminée pour le moment. «Lors de l'analyse d'un génome entier sans question concrète, la disproportion entre coût et utilité est évidente», ajoute M. Lampart. Il ne sait pas où mènera l'évolution, mais actuellement, on ne peut pas encore savoir quel gène est responsable de quoi. De plus, l'influence de mêmes gènes peut se présenter différemment selon les individus.

Dans sa conception de base, M. Lampart accorde une place centrale à l'homme. Il en déduit la conséquence qu'aucun outil numérique ne peut remplacer le professionnel de la santé. Dans le débat actuel relatif au Big Data précisément, cette approche est souvent oubliée. C'est pourquoi il lui paraît important de ne pas tomber dans l'excès de diagnostic. Dans la médecine personnalisée précisément, il entrevoit son danger. Son enfance l'a marqué: il a toujours voulu devenir médecin, ce qui n'a jamais été surprenant pour son entourage. Ses frères et sœurs travaillent presque tous dans le domaine de la santé, son père est médecin de famille, sa mère infirmière. Ne pas oublier l'homme: ce principe semble avoir marqué durablement son attitude vis-à-vis de la cybersanté. Et selon lui, cela implique aussi que la solidarité ne doit pas être vidée de son sens. «Plus la transparence est grande, moins la collectivité est disposée à supporter les maladies causées individuellement. Cette approche est toutefois absurde, car la vie par principe est faite de risques.» M. Lampart vit ce qu'il dit. Il fait attention à lui et à sa santé et soigne chaque jour des patients en tant que médecin. Avec ou sans outil numérique, car l'homme devrait toujours occuper une place centrale.

Dans le débat relatif aux données, il convient de manière générale de peser les avantages et les risques.

Michael Lampart (29 ans) est médecin assistant à l'Hôpital cantonal de Bâle-Campagne (KSBL), site du Bruderholzspital. Il a étudié la médecine à l'Université de Bâle de 2009 à 2015. Dans ses loisirs, le sportif de combat pratique avec passion le jiu-jitsu brésilien.

Les dangereux adeptes de la protection des données

Beda M. Stadler, né en 1950 à Viège (VS), professeur émérite, a dirigé l'Institut d'immunologie à l'Université de Berne. Il est connu pour ses propos virulents sur les thèmes de politique sociale et de la santé.

Quand je marche dans la neige, je laisse des traces. Dans Internet, il y a déjà un très large sentier de traces de données sur moi. Cela ne m'a jamais dérangé: finalement, je ne fais rien de défendu, et j'assume mes paroles et mes actes. Lorsque le banking en ligne a fait son apparition, j'ai été plus qu'heureux, et je fais depuis longtemps mon shopping en ligne avec enthousiasme, malgré tout ce que l'on en dit de mal. Quand il s'agit d'argent, je suis donc un citoyen majeur et j'ai le droit de prendre des risques.

C'est drôle, car je peux remplir ma déclaration d'impôts en ligne, mais quand il s'agit de voter, la plaisanterie se termine pour l'Etat: après tout, il gagne aussi quelque chose sur les timbres. Pas étonnant donc que nous soyons bientôt le seul pays d'Europe à ne pas avoir de carte de patient. Je ne connais personne, dans le système de santé, qui veut empêcher cette carte, sauf quelques adeptes de la protection de données, qui manifestement trouvent une oreille attentive auprès de l'Etat. Si nous avions calculé le nombre de vies qui auraient pu être sauvées au cours de ces dernières années, nous nous serions déjà raisonnablement dotés d'une carte de patient. Abus potentiel de données ou vie: telle est la question.

«Peut-être ne laissent-ils plus de traces dans la neige parce que des ailes leur sont poussées dans le dos.»

Sur ma carte seraient enregistrées mes principales données médicales, du groupe sanguin aux vaccins en passant par les allergies, donc tout ce que quelqu'un sans intentions criminelles raconterait sans scrupules à n'importe qui. La carte serait également dotée d'un code que je serais le seul à pouvoir activer pour permettre à d'autres personnes d'accéder à d'autres données médicales sur mon cloud. Un autre code protégé par un mot de passe contraindrait chaque fournisseur de prestations à enregistrer mes données sur mon compte cloud, des analyses de laboratoire aux rapports médicaux en passant par les procédés d'imagerie.

En fait, toutes les données sur moi-même m'appartiennent. Elles doivent être enregistrées sur le cloud, où j'ai enregistré mes photos et documents privés. J'espère qu'il n'y aura pas de discussion à ce sujet. Je permettrais à mon médecin traitant de les consulter. Après tout, cela pourrait sauver ma vie, et si elle a le droit d'y mettre son nez, ma caisse-maladie m'accordera sûrement un bonus. Les anglophones ont une belle expression pour cela: «Empowerment of the patient».

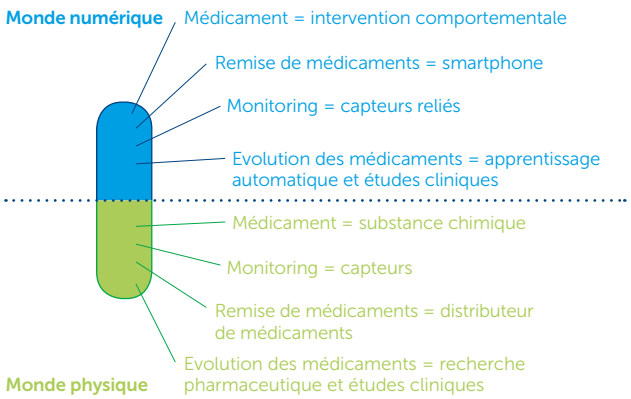
Depuis des années, je me demande pourquoi j'ai un accès numérique à mon argent, mais pas à ma santé. Pour trouver une réponse, il serait peut-être nécessaire d'avoir un accès rapide au cerveau d'un adepte de la protection de données. Peut-être ne laissent-ils plus de traces dans la neige parce que des ailes leur sont poussées dans le dos.

twitter.com/CSSPolitique

Comment l'Internet des objets peut aider les patients dans leur quotidien à l'aide d'interventions de santé numériques, de façon à relever des défis universellement connus dans le secteur de santé.

Par Prof. Elgar Fleisch et Tobias Kowatsch

La pilule numérique



Avec l'Internet des objets, le monde physique et celui numérique se développent ensemble. Il en résulte des produits et prestations de services avec une composante physique et une autre numérique. Cela ne vaut pas seulement pour la construction automobile (p. ex.: voiture autonome), l'horlogerie (p. ex.: Smart Watch) ou le domaine bancaire (p. ex.: Robot Advisors), mais de plus en plus pour le secteur de la santé.

C'est pourquoi les interventions de santé numériques («pilules numériques»), qui complètent utilement les thérapies physiques, constituent une vraie alternative dans le contexte des défis actuels. Par exemple, les pilules numériques ont non seulement le potentiel de réduire les coûts des thérapies classiques (p. ex.: coûts des médicaments, cf. «place au dialogue» 1/2016), d'écourter les délais d'attente avant le début d'une thérapie ou d'augmenter l'adhérence thérapeutique après un séjour hospitalier, mais améliorent aussi les échanges personnels de faible fréquence et très limités dans le temps avec les médecins et garantissent notamment un soutien professionnel et personnalisé permanent dans le quotidien des intéressés. Les applis mobiles basées sur des systèmes experts d'autoapprentissage, disponibles à tout moment et partout pour les personnes concernées, conviennent en priorité en tant que supports techniques des pilules numériques. Notre objectif à long terme est de développer des thérapies hybrides 10% plus efficaces que les anciennes et ne coûtant que 10% des anciennes.

L'exemple ci-après illustre bien certains aspects susmentionnés. La prévalence de personnes dépressives augmente constamment dans le monde. Dans le même temps, les soins dispensés à ce groupe de patients ne parviennent pas à suivre le rythme à cause de la pénurie de personnel et des coûts de thérapie,[1] ce qui peut entraîner des délais d'attente de plusieurs mois. C'est pourquoi une «pilule numérique» a été développée dans le cadre d'un projet, qui reconnaît les états dépressifs et aide les personnes concernées dans leur quotidien.[2] Une étude clinique réalisée avec l'Hôpital universitaire de Zurich a permis de montrer que le système peut évaluer les symptômes dépressifs avec une précision d'environ 70%. Parmi les participants cliniquement dépressifs, une réduction de 30% des symptômes dépressifs a pu être observée après une période d'utilisation de huit semaines. Même si d'autres études cliniques et évaluations sous l'angle de l'économie de la santé sont nécessaires, cet exemple montre l'importance que peuvent avoir les pilules numériques pour le secteur de la santé à l'avenir.

Prof. Elgar Fleisch: professeur en management de l'information et de la technologie à l'Université de St-Gall et directeur de l'Institut de management de la technologie qu'elle héberge, et professeur en management de l'information à l'EPF de Zurich.

Tobias Kowatsch, M.Sc.: Chef scientifique de CSS Health Lab de l'Université de St-Gall et de l'EPF de Zurich.

[1] Wahle, F., & Kowatsch, T. (2014). Towards the Design of Evidence-based Mental Health Information Systems: A Preliminary Literature Review, 35th International Conference on Information Systems, Auckland, New Zealand

[2] Weidt, S., Wahle, F., Rufer, M., Horni, A., & Kowatsch, T. (2015). MOSS Mobile Sensing and Support – Mit einer App depressive Verstimmungen erkennen und Betroffenen helfen, Therapeutische Umschau 72 (9), 553-555

Un coup d'œil
sur le pis

Que j'apprécie le marché aux bestiaux annuel. Pas besoin de données volumineuses pour prendre sa décision. Un coup d'œil sur le pis, et je le sais: je la veux!

Baisser son froc:
sûrement pas

Ah, cet Internet: tous estiment qu'il faut lâchement capituler et révéler ses données. Pour ma vache Flora, je veux bien que son rendement laitier et d'autres choses figurent sur la toile. Mais en ce qui me concerne? Peut-être pour un projet de recherche utile, mais pour le reste, personne ne recevra rien.

La
jungle des données

T'en as entendu parler? Là-derrière, dans l'ancien bunker militaire, des volumes de données énormes seront bientôt stockés. Bien à l'abri des bombardements. Mais que personne ne me dise que quelqu'un garde la maîtrise de cette jungle de données!