



Tendances et enjeux du Big Data en santé

Focus sur la
question des
modèles
économiques

Dr Christophe RICHARD

Mars 22, 2018

1

En Liminaire
Qui suis-je?

Liens d'intérêt

Syntec
NUMÉRIQUE

Atos

worldline

santeos
e-health services



CentraleSupélec

CNMH

2

Contexte

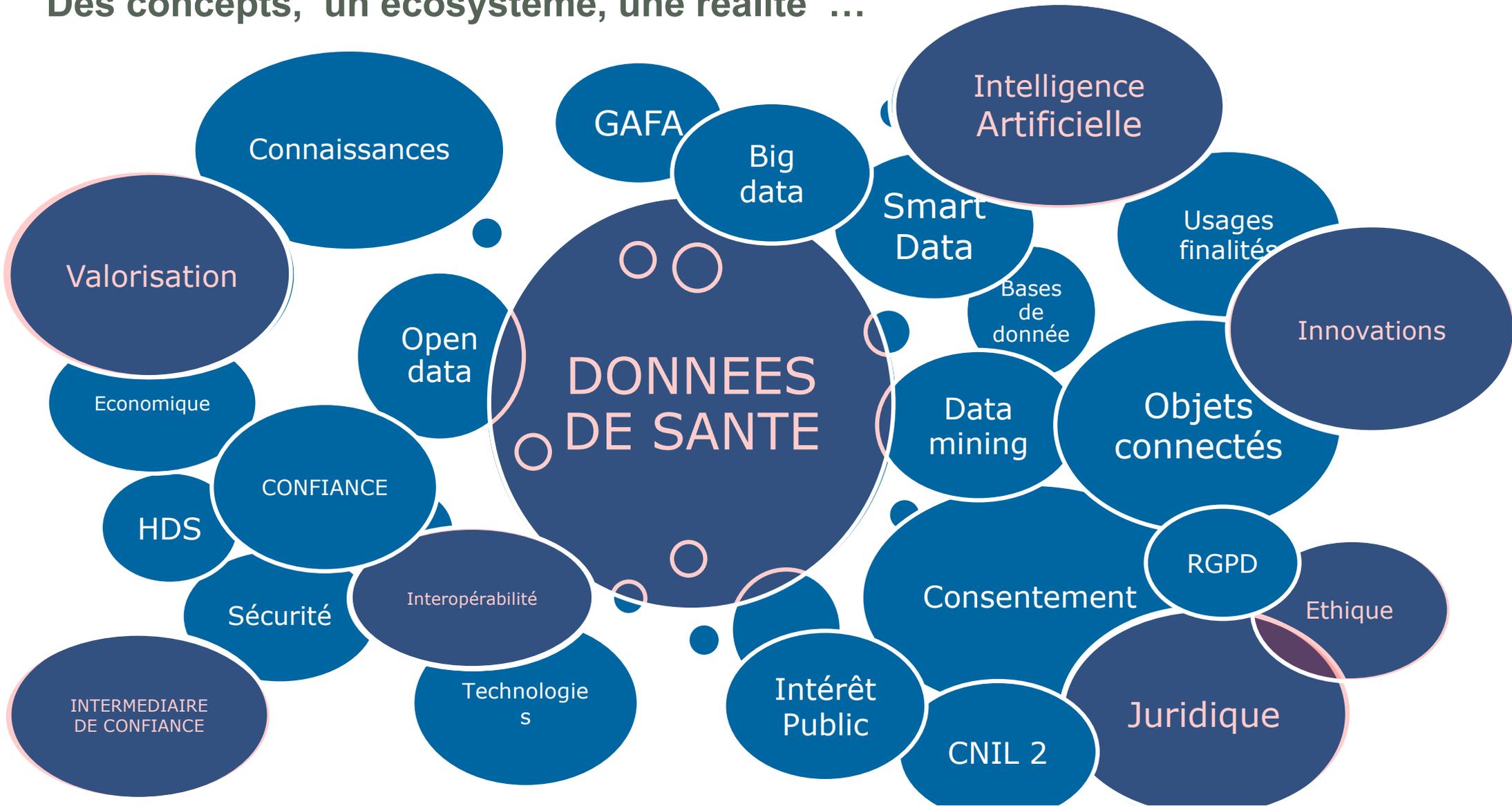
Big Data et Open data en Santé

La définition d'une « Données de santé »



« Toutes données relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique, y compris la prestation de services de soins de santé, qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne »
(RGPD).

Des concepts, un écosystème, une réalité ...



Big Data en santé



Le big data en santé se définit par référence à deux aspects :

- **le croisement** et **l'enrichissement** des données
- leur traitement par **un ensemble de méthodes** plus larges que celui classiquement mobilisé en santé (place des algorithmes).

C'est cette approche qui ouvre de nouvelles et nombreuses perspectives

Open Data en Santé

Loi de modernisation du système de santé

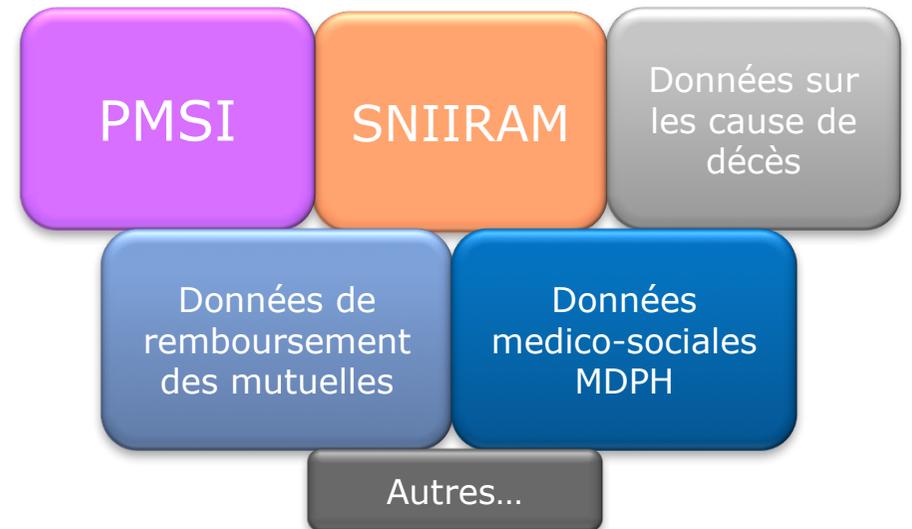
1. **Extension du périmètre** des données de santé accessibles
2. **Ouverture des données** aux organismes poursuivant **un but lucratif**
3. **Fusion des chapitres IX et X** de la **loi informatique et liberté**
4. Création d'un **guichet unique** pour le dépôt des demandes d'accès
5. Nouvelles modalités de désignation des organismes ayant un **accès permanent aux données**
6. Nouvelles modalités **d'autorisation des accès**
7. Assouplissement des conditions d'utilisation du **NIR**

Extension du périmètre des données de santé accessibles

Avant



Après



Nouvelles modalités d'autorisation des accès

Avant



1 AVIS PAR ETUDE + CNIL



Après

2 AVIS PAR ETUDE + CNIL

Chapitre IX

AVIS
Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche (C.C.T.I.R.S.)



+ **CNIL.**
COMMISSION NATIONALE INFORMATIQUE & LIBERTÉS

Autorisation

Chapitre X

AVIS
Institut données de Santé



10



18 mois

INDS
INSTITUT NATIONAL DES DONNÉES DE SANTÉ

Avis



Avis
CEREES*



CNIL.
COMMISSION NATIONALE INFORMATIQUE & LIBERTÉS

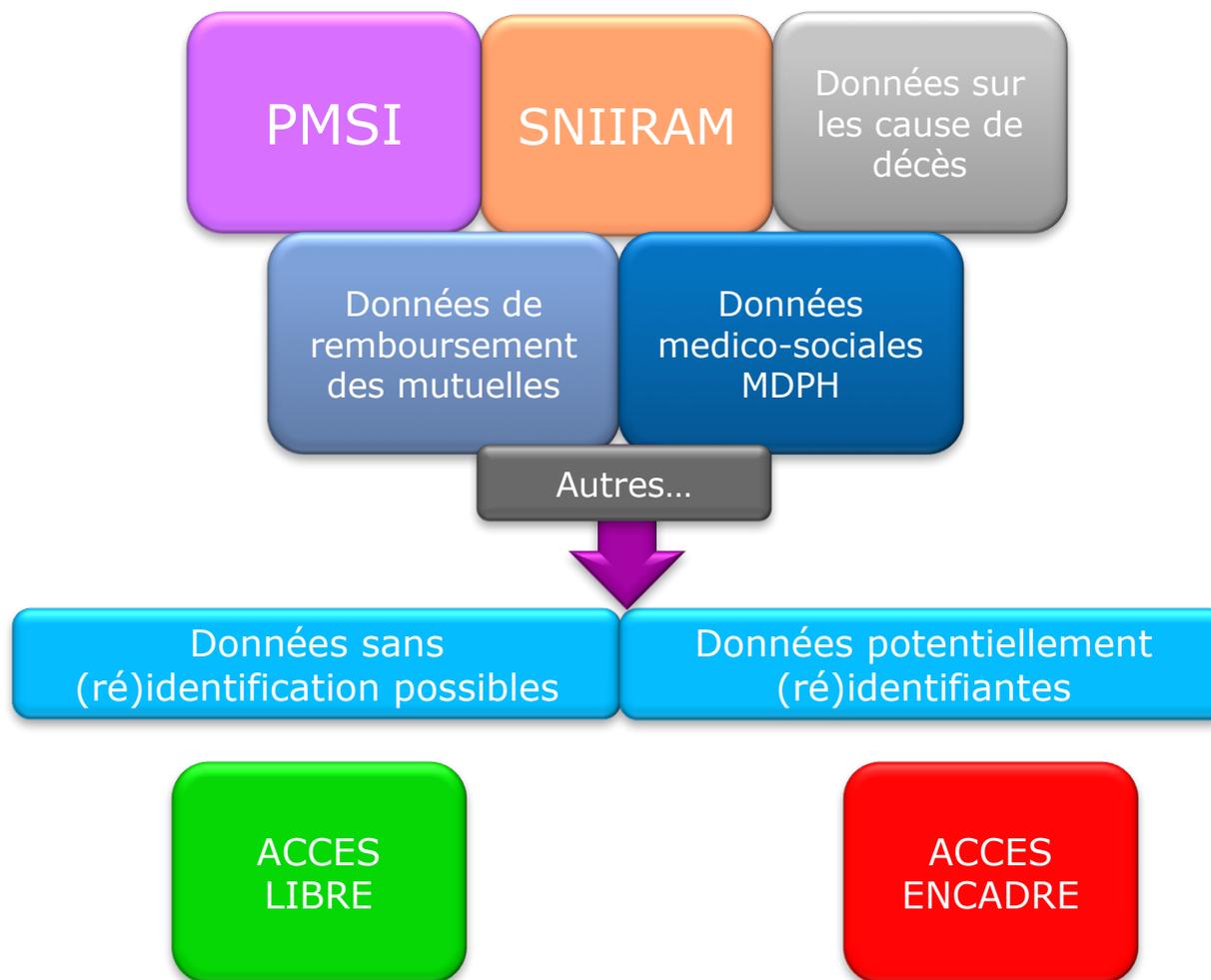
Autorisation

7j + 1 mois + ?

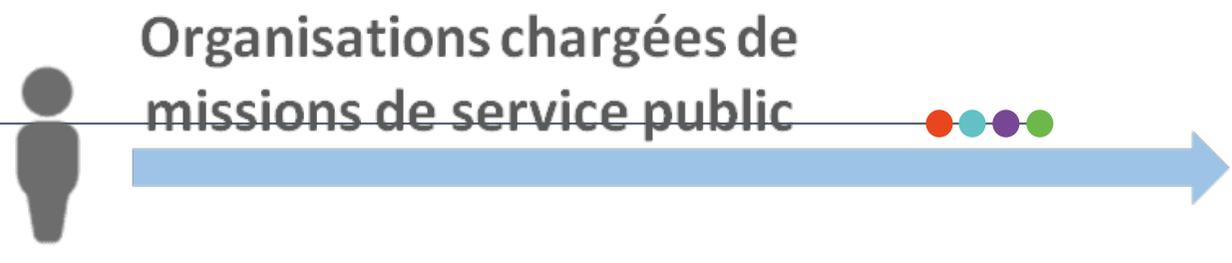


* Comité d'Expertise pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations dans le domaine de la Santé (CEREES)

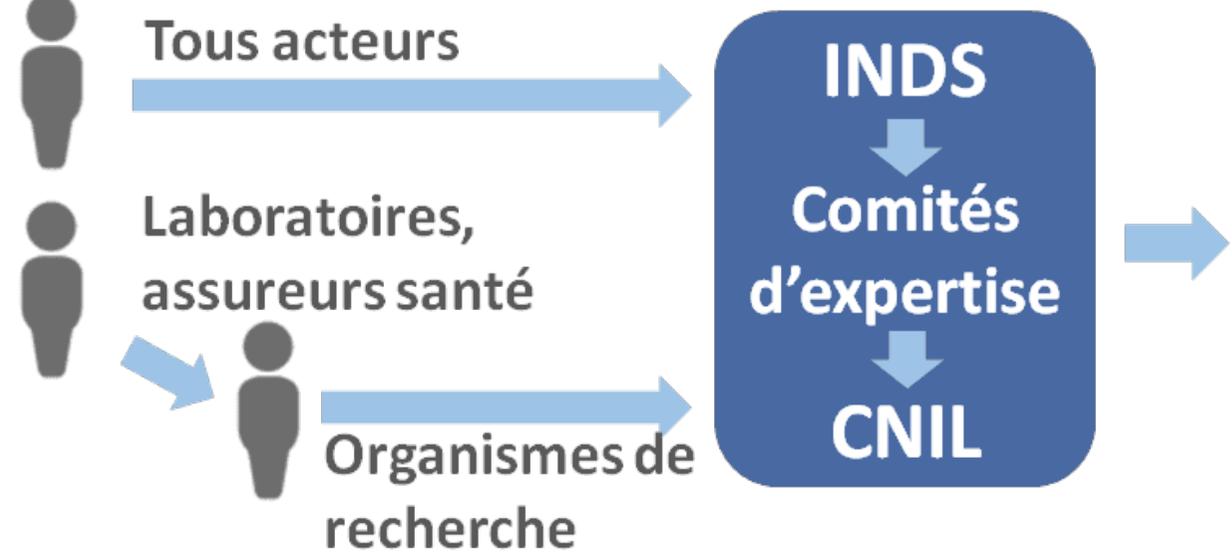
Nouvelles modalités d'autorisation des accès



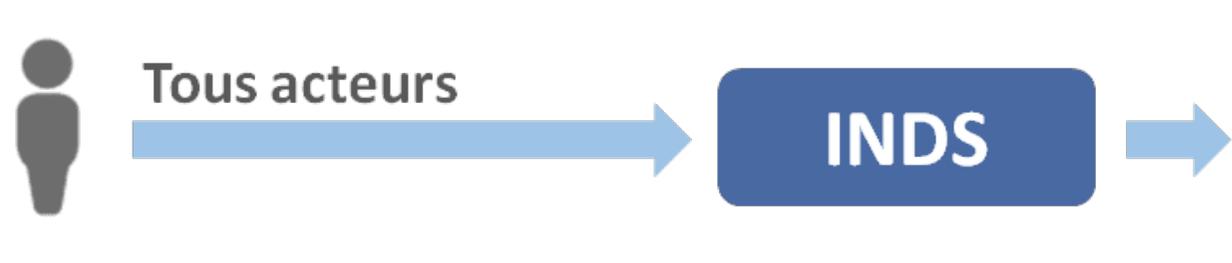
Accès permanent



Accès sur projets



Accès open data



TOUT COMPRENDRE SUR LES PROCÉDURES D'ACCÈS AUX DONNÉES DU SNDS EN VIDÉO

<https://www.snds.gouv.fr>



The image shows two video thumbnails side-by-side. The left thumbnail has a red background and the right one has a blue background. Both feature a large play button icon in the center. The text on the red thumbnail asks about accessing SNDS data, while the text on the blue thumbnail asks about linking collected data to the SNDS.

TOUT COMPRENDRE SUR LES PROCÉDURES D'ACCÈS AUX DONNÉES DU SNDS EN VIDÉO

Vous souhaitez accéder aux données du Système National des Données de Santé (SNDS) ?

▶ LECTURE

Vous vous apprêtez à collecter des données et vous souhaitez les apparier aux données du Système National des Données de Santé (SNDS) ?

▶ LECTURE

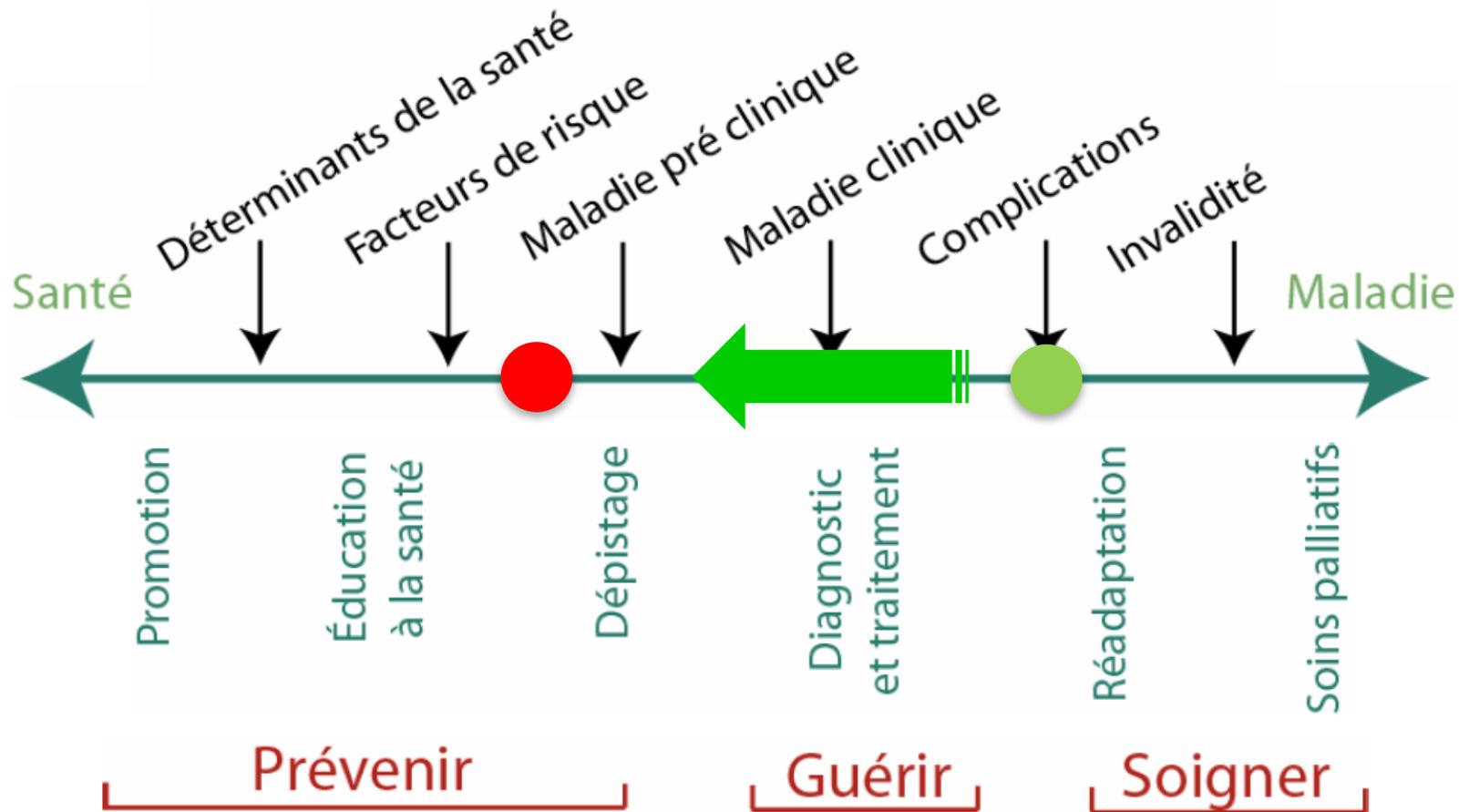
3

L'Ecosysteme « Santé »

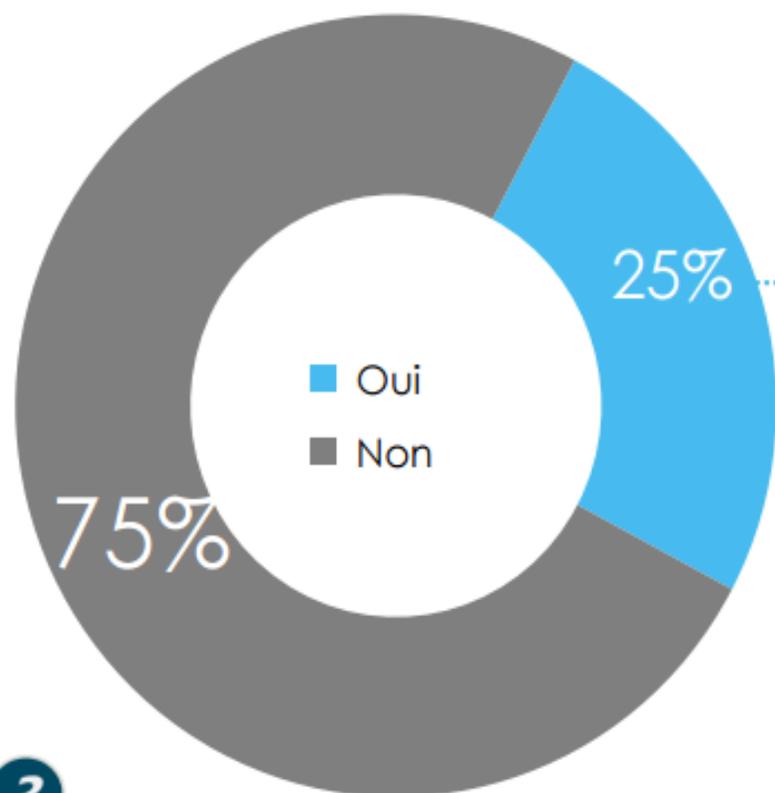
3^A

Les principes

Continuum Santé - Maladie



Un sujet dans l'air du temps, mais un niveau de connaissance faible



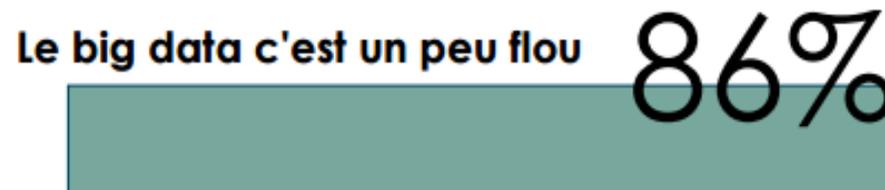
Une connaissance différenciée selon le type d'entreprises



...aux contours imprécis



Pourriez-vous donner aujourd'hui une définition précise de ce que l'on entend par technologie BIG DATA ?

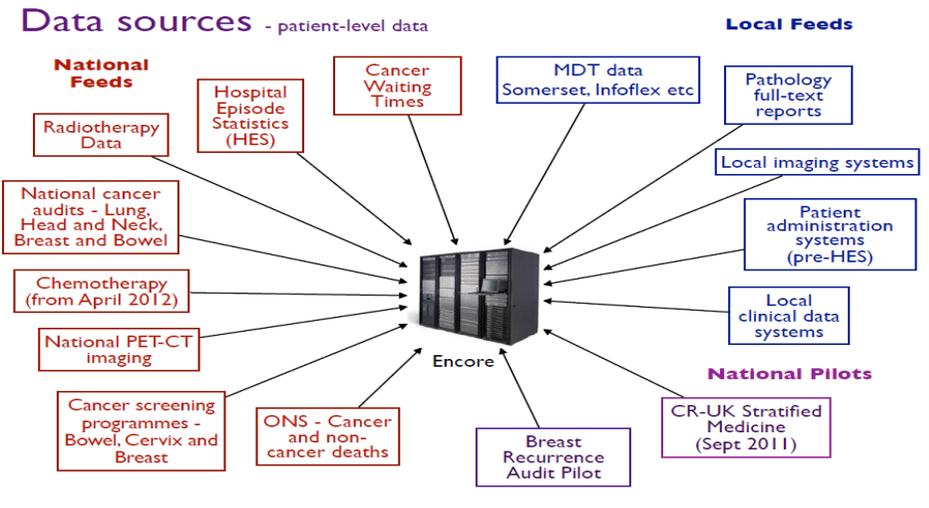


Du Choléra au cancer : le même objectif

Comprendre la genèse des maladies, soigner et prévenir



Choléra
John Snow
Rôle des points d'eau dans la
Contamination
Londres, 1854



Projet de registre des cancers
deuxième génération
10 millions de dossiers + 350,000
patients/an
Sources multiples : cliniques, biologiques,
Génomiques, imagerie, épidémiologiques,
Environnement, socio-économiques, etc
Londres, 2015

Les 7 (+1) usages du big data en santé



■ **1 ème Usage** : usage patient-centré, dans le cadre d'une relation patient-professionnel de santé

« Aide/Adaptation à la prise en charge d'un patient atteint par une maladie chronique, Aide à la sélection d'un traitement en oncologie »

■ **2 ème Usage** : usage centré sur la personne, en dehors du cadre de la relation patient-professionnel de santé exclusive.

Service de coaching, d'orientation, d'accompagnement des patients dans un parcours de soins

■ **3 ème Usage** : usages en veille sanitaire et vigilance (pharmaco, matério, infectiovigilances)

■ **4 ème Usage** : usages de gouvernance et médico-administratifs, à toutes les échelles du système de soins.

« Processus d'amélioration continu de la qualité dans un hôpital, Optimisation de la prise en charge régionale d'une pathologie) »

■ **5 ème Usage** usages de recherche, ayant le big data comme outil ou comme objet.

« Mise en œuvre du big data dans la recherche clinique, Procédure d'évaluation clinique de l'opportunité d'extension d'AMM »

■ **6 ème Usage** : usages pédagogiques

« Utilisation du big data pour des simulations en complément de la formation des Professionnels de santé, Adaptation de l'enseignement aux situations réelles »

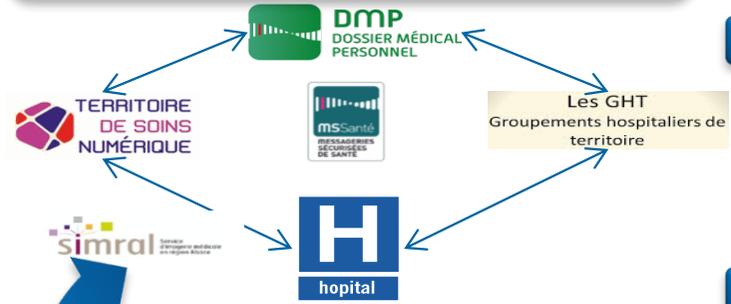
■ **7 ème Usage** : usages de marketing et de ciblage

« Utilisation du big data pour améliorer la structure de coût d'un assureur santé, Analyse stratégique pour le développement d'activités d'un établissement »

■ **Un 8ème usage** : usages non répertoriés



Ecosystème de Production de Soins

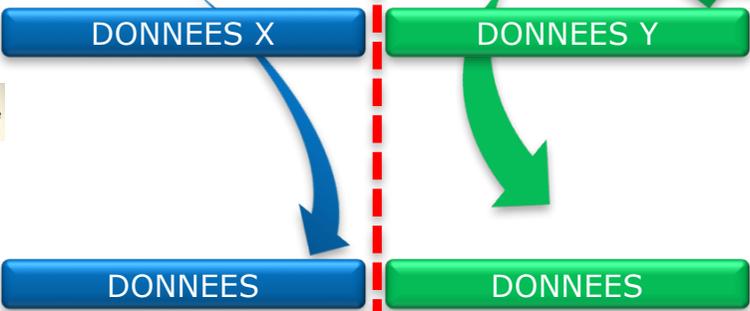


Valeurs Ajoutées

Ecosystème Economique de la Santé/Social



Valeurs Ajoutées



3^B Prérequis et Clefs

« Rapport du groupe de réflexion - Big data en santé »
Coordinateur : **Dr Thomas LEFÈVRE**
(Maître de conférences des universités - Praticien hospitalier - Hôpital Jean Verdier)

Les 2 clefs du big data en santé ?



- Refus du Conseil d'Etat de considérer les données comme appropriables (*) il n'existe pas de fondement juridique pour l'appropriation des données.
- Le principe de « partage » est nécessaire au big data.

- La valeur ajoutée n'est pas tant dans la donnée, que dans le traitement qu'on en fait

L'accès à la donnée

**L'utilisation de la donnée
impose
« compétence » et « expertise »**

L' « Algorithme » est probablement source de la plus grande valeur !

Les conditions d'existence d'un écosystème Santé utilisant le Big Data



■ Des **usages**



■ Des intermédiaires de **confiance**



■ Un modèle **économique** (voire socio-économique)



■ Une **gouvernance**



■ Des **référentiels** (Juridiques, Sémantiques....)



■ Un **consentement personnel**



■ Une **éthique**



■ Une **volonté**



4

Use Case

Use Case Mettre en œuvre des modèles de prix personnalisés

Aujourd'hui



Demain

Prix à l'unité

Modèle de remboursement personnalisé

Accord basé sur les volumes utilisés

Accord basé sur la valeur délivrée au patient



**Prix par flacon
indifférencié**



Réponse au traitement

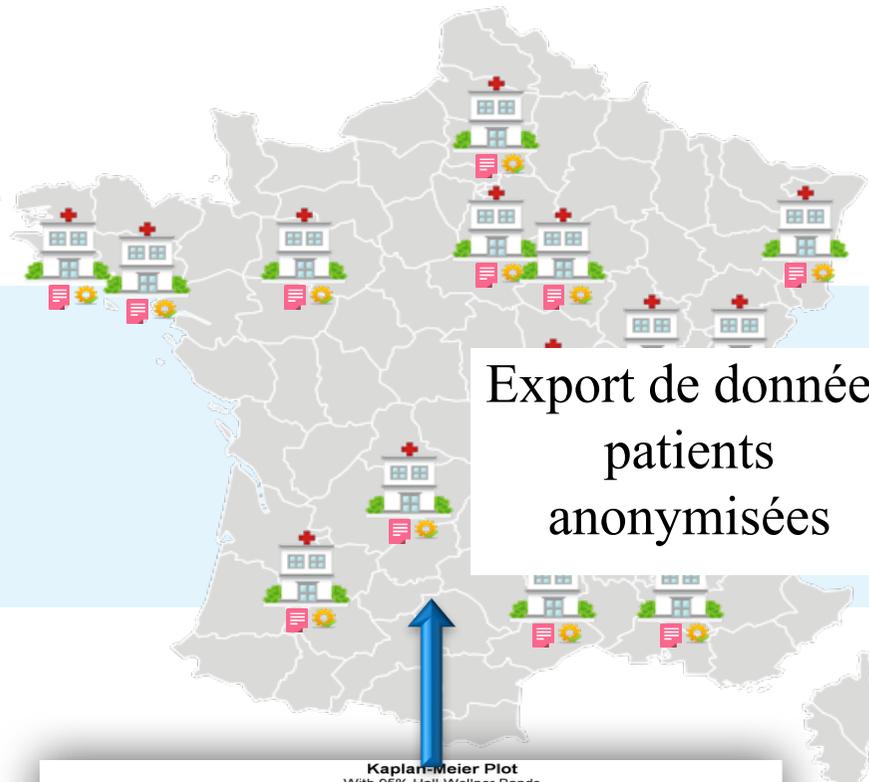


Associations de traitements

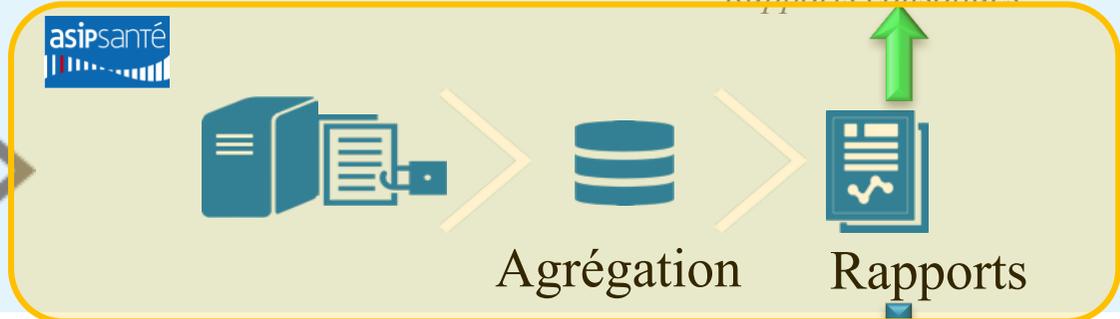


Indication(s)

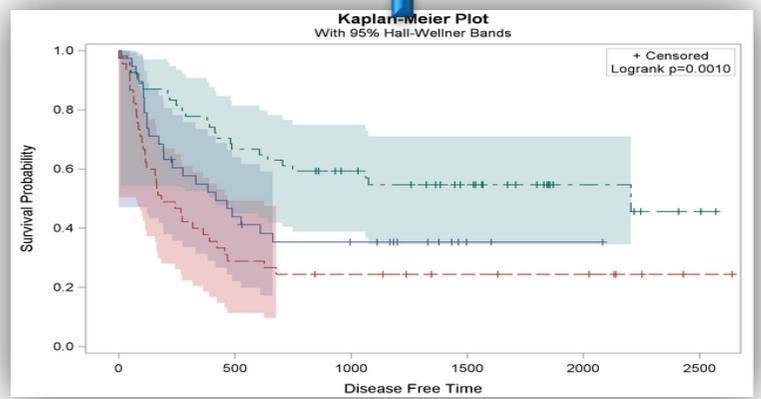
***Nécessité de
recueillir des
données patients
plus détaillées***



Export de données
patients
anonymisées



Rapports par centre



Modélisation de l'efficacité des traitements à partir des données collectées

Estimer la fonction de survie des patients par des modèles non paramétriques afin de déduire l'efficacité d'un produit, d'un traitement ou d'une association de traitement

Use Case Concilier les priorités de chaque acteur

Professionnels de santé

Accéder rapidement aux innovations thérapeutiques
traitements « 4P »

Patients

Accéder aux prises en charges « 4P » dont ils ont besoin



Payeurs

Optimiser le rapport coût-bénéfice

Industriels

Disposer d'un modèle économique pérenne non basé sur la ventes des données.
Garder la capacité d'investir dans l'innovation

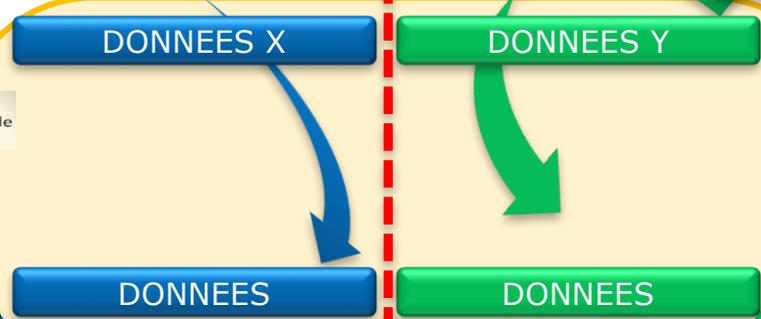
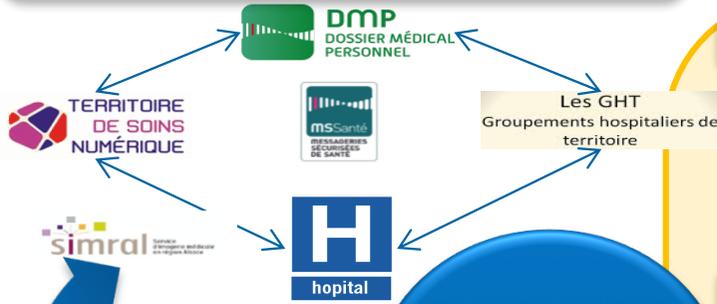
“Adapter les modèles économiques aux défis de la Santé. ”

5

Intermédiaire de confiance ?

**Ecosystème de
 Production de Soins**

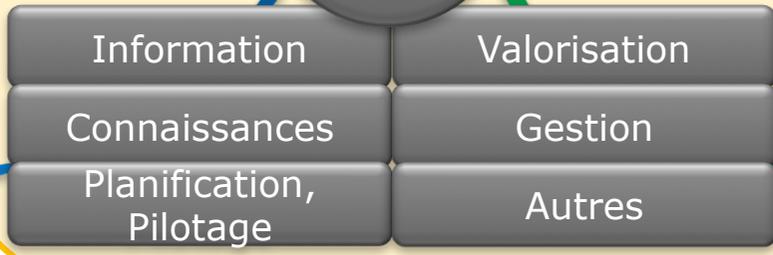
**Ecosystème Economique
 de la Santé/Social**



Favoriser et développer l'usage des données de santé

Garantir le respect de la vie privée des citoyens

Intérêt Public



Valeurs Ajoutées

Valeurs Ajoutées

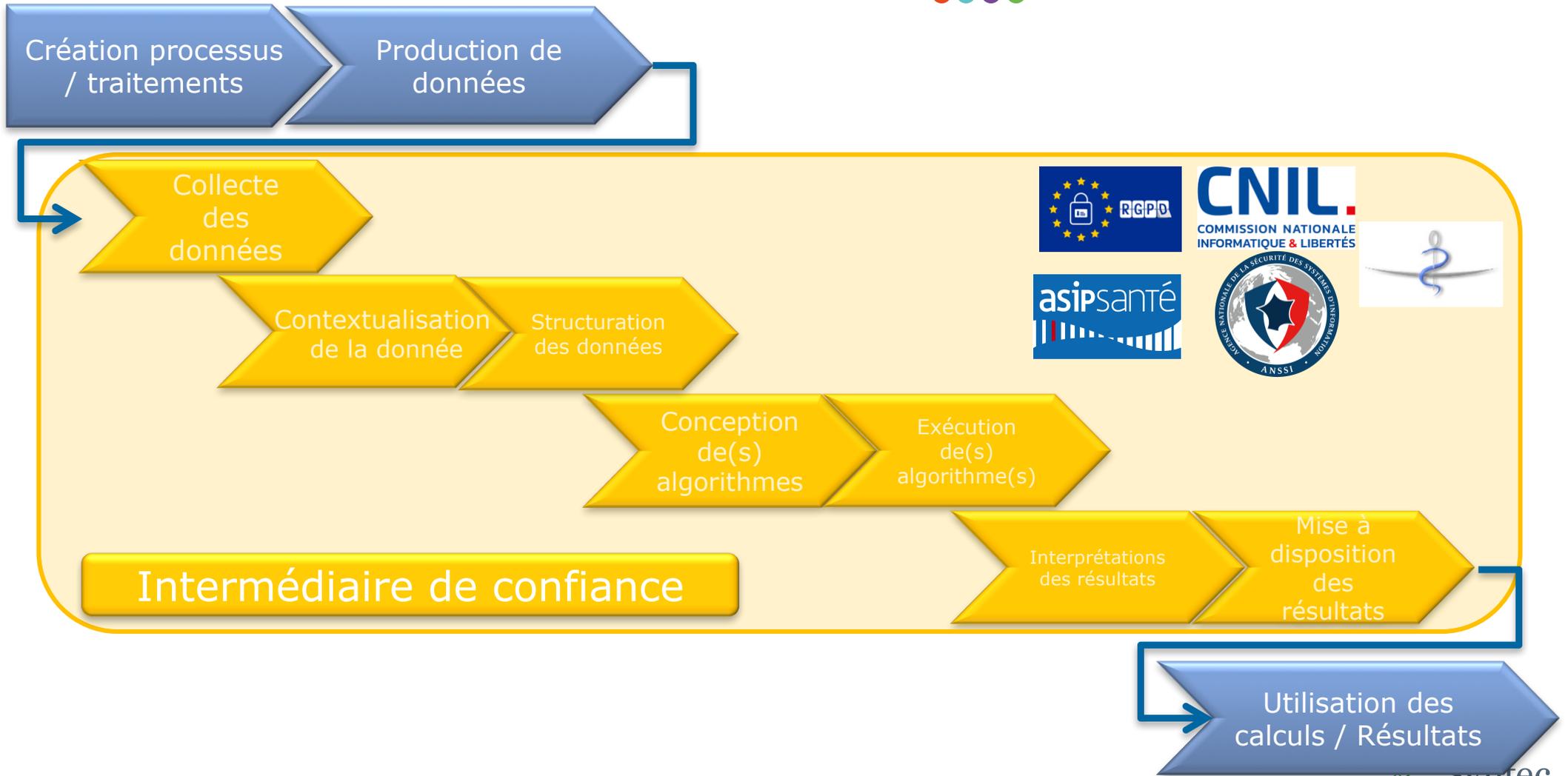
Intermédiaire de confiance

« L'intermédiaire de confiance »



- **Garantir la confidentialité des données** : il est le seul à accéder aux différentes sources, et donc à réellement pouvoir croiser, chaîner, apparier les données ;
- **Prévenir le risque de dissémination** : si plusieurs acteurs accèdent à des jeux de données, dans le temps, il serait possible de reconstruire le silo de données complet, qui est éventuellement identifiant ;
- De proposer une **infrastructure mutualisée de traitement de données** : les acteurs qui souhaitent réaliser un traitement relevant du big data, quels qu'ils soient, n'ont pas à investir dans une infrastructure en propre, l'intermédiaire de confiance en dispose d'une, et peut éventuellement mettre en place des stratégies commerciales pour l'amortir sur plusieurs projets ;
- Il peut être **public** ou **privé** à partir du moment qu'il en respecte la définition et les caractéristiques : le nombre d'intermédiaires de confiance n'est pas limité a priori et devrait s'ajuster à la demande ;
- **Gestion de l'accès** aux traitements ;
- **Responsable de traitement** : traitement effectué selon les règles ;
- Il assure une grande partie du **data management**, depuis la qualification des données jusqu'au maintien des vues sur les données disponibles ;
- Son data management est **contrôlable** post hoc, de même que les traitements qu'il a réalisés. De manière plus générale, il tient l'historique de toutes les requêtes qui lui sont faites et des actions entreprises par lui à l'occasion de ces requêtes ;
- **Gestion de la création des vues** adaptées aux demandes ;
- Il vérifie pour chaque projet soumis, selon l'usage annoncé, le type d'acteur mandant et les données concernées, chaque **autorisation individuelle d'utilisation des données**.

L'intermédiaire de confiance en détail (Analyse de valeur)



5

Modèle(s) économique(s) ?



Les **informations générales** telles que l'âge, le sexe et la localisation



L'information "**Futur acquéreur d'une voiture**"



Les **informations relatives à un groupe de personnes** avec **l'état de santé**, spécifiques ou ciblées traitées avec types de « médicaments » valent...

Un modèle économique



- Répondre à la question de **l'Intérêt Public**
- **La question de la valeur** : données et algorithmes ?
- **Quelques pistes** d'analyse de la valeur ?
- **Apports économiques** attendus du big data en santé ?
- Quels modèles économiques pour le **big data et l'intermédiaire de confiance** en particulier ?
- Envisager **une stratégie européenne** du big data en santé
- Développer et pérenniser **les compétences humaines** nécessaires au big data en santé en lien avec **l'offre de formation**
- **Les enjeux sociétaux** du big data en santé ?



Apports économiques attendus du big data en santé ?



L'apport économique identifié pour les données en santé peut se décliner selon deux aspects :

Une opportunité pour le système de santé, lui permettant la mise en place d'organisations différentes, potentiellement plus efficaces

Une opportunité de croissance économique, par la création d'emplois et de valeur.

Parmi les axes repérés (Rapport de McKinsey 2003) :

La gestion de la « bonne santé » : reposant sur l'implication du patient et du citoyen, sur la prévention évaluée à 70 à 100 milliards d'économie.

Le « bon soin », reposant sur les professionnels de santé et la notion de parcours de soins. évaluation à 90 à 110 milliards d'économie ;

Le « bon professionnel » : évaluation à 50 à 70 milliards. Le patient s'adresse au professionnel adapté à ses besoins et dont les compétences seraient optimisées, ce qui permettrait une diminution des hospitalisations ;

La « bonne innovation » : évaluation à 40 à 70 milliards. Cette « bonne innovation » reposerait sur une accélération de la recherche, et une mise à disposition plus rapide des innovations.

**250 milliards d'économie
1 an / UE**

Tableau 2 : comparatif d'approches par intermédiaire de confiance, appels à projets, ou *blockchain*

Avantages	Défauts
<p>Intermédiaire de confiance</p> <p>Intermédiaire de confiance</p> <ul style="list-style-type: none"> - lisibilité de l'offre et des accès aux traitements ; - possibilité de traiter des données plus ou moins larges, chaînées au niveau individuel, enrichies ; - non tout en minimisant le risque de dissémination ou d'identification des personnes ; - modèle unique d'accès quel que soit le type d'acteur (public, privé, personne morale ou physique...) - la portabilité de l'intermédiaire de confiance peut permettre de donner un plein sens au droit en autorisant de façon plus fluide les traitements de données au plus grand nombre ; - rôle a priori moins contraignant des utilisations et des acteurs ; - possibilité de prestation de service qualifiée et dédiée (bonne connaissance des algorithmes et spécificités du big data) et ressources humaines pérennisées 	<ul style="list-style-type: none"> - modèle économique à arrêter et dépendance à ce modèle de l'efficacité de l'intermédiaire (coût en ressources humaines, en infrastructure) ; - paradigme d'utilisation des données différent de l'analyse statistique classique sur données rapatriées ; souplesse a priori moins importante (mais de toute façon nécessaire si l'on veut éviter le risque de ré-identification) ; - contrôle a priori moins contraignant des utilisations et des acteurs ; - nécessite concertation des acteurs du terrain afin d'engager des réflexions avec la CNIL. Une forme de délégation de ses prérogatives sous conditions est appelée des vœux de la majorité (audit, contrôle post hoc, responsabilité des traitements, traçabilité et respect des autorisations de traitement de données) - mécanisme d'appels à projets de plus en plus contraignant et nécessitant des compétences en montage de projets avec chances de succès restreintes ; - multiplication des bases de données et des initiatives, fragmentation et rétention des ressources ; - pérennisation des compétences peu assurée (recrutement ad hoc sans titularisation par exemple) ; - sécurisation des données moins forte et risque de dissémination des données sans traçabilité ; - si autorisation de traiter des données personnelles chaînables, risque de ré-identification important ; - approche par projets peu compatible avec une approche par la plupart et diversifiée, exploratoire - cadre législatif incertain sinon inexistant ; - schéma d'application au traitement de données en santé encore peu clair ; - peut effrayer un certain nombre d'acteurs ; - véritable niveau de sécurité et de pérennité difficile à apprécier du fait du manque de recul - très consommateur d'énergie
<p>Projets publics /privés</p> <p>Projets Public/Privé</p> <ul style="list-style-type: none"> - mécanisme connu ; - appels à projets plus ou moins récurrents ; - approche par projets 	
<p>Blockchain</p> <ul style="list-style-type: none"> - décentralisation des traitements encore plus poussée a priori ; - mécanisme pouvant répondre au besoin de confiance partagée de bout en bout ; - possiblement moins coûteux à terme 	

Quels modèles économiques pour le big data en santé



**Intermédiaire
de confiance**

- Industrialisation
- Sécurité
- Pérennité du système

■ Tout est à construire !

**Projets
Public/Privé**

- Connu et maîtrisé
- Approche par projet

■ Fragmentation des moyens - Non pérenne

■ Lourdeur administrative

Blockchain

- Décentralisé ++++
- Moins coûteux à terme

■ Très nombreuses incertitudes (juridiques)

■ Peu applicable à la santé -mais manque de recul

■ Non écologique ?

37

Quels modèles économiques pour le big data et l'intermédiaire de confiance en particulier



Tableau 2 : comparatif d'approches par intermédiaire de confiance, appels à projets, ou blockchain

	Avantages	Défauts
<p>Intermédiaire de confiance</p> <p>Intermédiaire de confiance</p>	<ul style="list-style-type: none"> - lisibilité de l'offre et des accès aux traitements ; possibilité de traiter des données plus ou moins larges, chaînées, individuelles, enrichies ou non tout en minimisant le risque de dissémination ou d'identification ; - modèle unique d'accès à la donnée (type de données, type de traitement, etc. physique...); - la portabilité de l'intermédiaire de confiance peut permettre de donner un plein sens au big data en autorisant de façon plus fluide les traitements de données au plus grand nombre ; - contrôle a priori moins contraignant des utilisations et des acteurs ; - possibilité de prestation de service qualifiée et dédiée (bonne connaissance des algorithmes et spécificités du big data) et ressources humaines pérennisées 	<ul style="list-style-type: none"> - modèle économique à arrêter et dépendance à ce modèle de l'efficacité de l'intermédiaire (coût en ressources humaines, en infrastructure) ; - paramètre d'utilisation des données différent de l'analyse statistique (sécurité, traçabilité, etc.) ; - nécessité de concertation des acteurs du terrain afin d'engager des réflexions avec la CNIL. Une forme de délégation de ses prérogatives sous conditions est appelée des vœux de la majorité (audit, contrôle post hoc, responsabilité des traitements, traçabilité et respect des autorisations de traitement de données)
<p>Projets Public/Privé</p>	<ul style="list-style-type: none"> - mécanisme connu ; - appels à projets plus ou moins récurrents ; - approche par projets 	<ul style="list-style-type: none"> - mécanisme d'appels à projets de plus en plus contraignant et nécessitant des compétences en montage de projets avec des accès restreints ; - multiplication des bases de données et des initiatives, fragmentation et rétention des ressources ; - pérennisation des compétences peu assurée (recrutement ad hoc sans titularisation par exemple) ; - sécurisation des données moins forte et risque de dissémination des données sans traçabilité ; - si autorisation de traiter des données personnelles chaînables, risque de ré-identification important ; - approche par projets peu compatible avec une approche par la plupart et diversifiée, exploratoire
<p>Blockchain</p>	<ul style="list-style-type: none"> - décentralisation des traitements, encore plus poussée a priori - mécanisme pouvant répondre au besoin de confiance partagée de bout en bout ; - possiblement moins coûteux à terme 	<ul style="list-style-type: none"> - cadre réglementaire en santé en particulier, voire en général, encore inexistant ; - mécanisme d'appel au traitement de données en santé encore peu clair ; - peut effrayer un certain nombre d'acteurs ; - véritable niveau de sécurité et de pérennité difficile à apprécier du fait du manque de recul - très consommateur d'énergie

Préférable

Possible

Utopique

Les enjeux sociétaux du big data en santé ?



Ces enjeux sociétaux , essentiels, concernent notamment :

- Les **modèles de la santé**
- Les choix de **méthode de traitement d'utilisation** des données
- Les **finalités**
- Le **contrôle de l'information**
- **Individuels** versus **collectifs**
- **Ethique**
-

6

L'avenir ?

« Continuum Care as a Service »

Des bénéfices à chaque étape du parcours !



1 Le patient renseigne un formulaire de dépistage en ligne



2 Le GHT optimise son organisation multi-sites grâce à des indicateurs de données



3 Les médecins traitant, de proximité et de référence collaborent via leur réseau social



4 Le patient réserve sa chambre et indique ses allergies via son smartphone



5 Le patient reçoit une alerte lui rappelant d'être à jeun avant son opération



6 Le patient appelle le GHT pour savoir s'il peut tout de même boire



7 Le GHT optimise le transport sanitaire du patient jusqu'à l'hôpital



8 Le patient reçoit par SMS une promotion pour les magazines du point presse



9 Le patient imprime ses étiquettes et met à jour sa carte vitale sur une borne interactive



10 Le GHT recueille l'empreinte de la CB du patient via une borne interactive



11 La famille du patient suit son statut pendant son absence grâce à son mobile



12 Le GHT optimise sa capacité d'adaptation grâce à des baromètres temps-réel



13 Un médecin réalise, archive et partage l'IRM du patient avec le chirurgien



14 Une infirmière consulte la vue Patient 360 et traite le patient en conséquence



15 Le patient reçoit sa facture électronique par mail



16 La famille du patient prolonge la durée de son stationnement via son mobile



17 L'équipe médicale télésuit l'observance du patient



18 Le patient reçoit des conseils et renseigne des formulaires d'ETP



19 Le patient bénéficie des de l'expérience d'autres patients



20 Les médecins peuvent personnaliser au plus près les thérapies

Si tu ne viens pas au big data, le big data viendra à toi !

Ces nouvelles approches incitent à :

- ne pas les ignorer
- accompagner l'écosystème pertinent régulé, basé sur :
 - Une **informatique** et **habilitation** des producteurs de données
 - Une économie qui sera pas axée sur la « vente des données », mais sur **l'utilisation des enseignements ou services qui dériveront des "traitements" effectués à partir des données.**
 - La **transformation des données de santé en connaissances**
 - L'objectif d'une **politique de santé moderne** proactive, participative et **virtuellement personnalisée**
 - Une utilisation des **Data** intégrant **générosité** et **humilité.**

GAFKA

**FRENCH
TECHNOLOGIE**

Mais ...



Avez-vous des Questions ?

8

Références

Etude Pipame E-santé : Faire émerger l'offre française en répondant aux besoins présents et futurs des acteurs de santé

Rapport de McKinsey (janvier 2013) Big data en santé

Le numérique et les droits fondamentaux, **étude** annuelle 2014 du Conseil d'Etat (dir. J. Richard, L. Cytermann), éd. La documentation française 2014

« *Rapport du groupe de réflexion - Big data en santé* » - Coordinateur : Dr Thomas LEFÈVRE (Maître de conférences des universités – Praticien hospitalier
Université Paris 13, Hôpital Jean Verdier

Position Paper Syntec Numérique du **Rapport** de la Commission Open Data en santé (2014)

« *Intérêt Public* » Expertise juridique sur l'intérêt public dans le contexte des données de santé » - **Document** disponible en ligne le 19 Mars 2018

Rapport Mission Villani – Torossian : Focus sur la Santé - Extrait de **l'annexe Focus Santé** disponible en ligne le 19 Mars 2018