

Gerhard Schilling, président de l'IPI, membre du Comité de MFE, co-rédacteur en chef de PrimaryCare

# Bénédiction ou malédiction? Big data synonyme de big business!

Réflexions sur la collaboration annoncée de deux groupes multinationaux en technologies médicales



Les groupes multinationaux Novartis et Google ont récemment annoncé leur collaboration dans le domaine des «lentilles intelligentes», capables (pour le moment) de mesurer la glycémie et de transmettre des données relatives à la santé. Ces deux «big player» espèrent que leur collaboration générera une poussée d'innovation révolutionnaire en matière de santé et, bien évidemment, un «big business». Il ne fait donc

aucun doute que des possibilités technologiques fascinantes se profilent. Il ne faut en aucun cas dénigrer des innovations technologiques judicieuses. Cependant, toute médaille a aussi son revers! En fin de compte, cette initiative profitera-t-elle réellement aux principaux intéressés, c.-à-d. aux patients? Aussi fascinantes les possibilités techniques dans le domaine de l'informatique soient-elles, il reste encore à résoudre de nombreux problèmes laissés en suspens et à déterminer l'orientation que doit prendre ce projet. Les questions relatives à la protection des données et de la vie privée, au secret médical et à la notion de «propriété» des données sont irrémédiablement à la traîne du développement. La porte est ainsi grande ouverte à la commercialisation effrénée.

## Big data dans le domaine de la santé

Il existe d'ores et déjà des possibilités infinies de recueillir des données médicales personnelles. Les applications médicales, la santé mobile («m-Health» en anglais) et les forums sur les médias sociaux pullulent tels des champignons. Une population à croissance exponentielle composée d'individus à la fois sains et malades met en ligne des données de santé très personnelles, parfois de manière complètement naïve et imprudente. De nombreuses personnes n'ont pas suffisamment conscience du fait évident qu'une fois entrées sur internet, les données y restent et ne peuvent plus jamais être entièrement effacées.

## Le patient transparent

La situation devient particulièrement délicate, car aujourd'hui, les géants de l'internet, tels que Google et Cie, peuvent sans problème rassembler les nombreuses données non-structurées et dispersées. Le «patient transparent» est d'ores et déjà une réalité; seuls très peu de gens le réalisent! Il est impossible de s'imaginer ce qu'il est déjà aujourd'hui possible de faire avec ces données, et nul besoin de la NSA pour cela. Même des données qui semblent banales, telles que les habitudes d'achats (la carte Cumulus en est un parfait exemple!) ou des collections de données similaires, permettent finalement de dresser un profil de personnalité, ce que la personne concernée n'aurait jamais cru possible!

## Des conditions-cadres légales sont absolument nécessaires!

Les conditions-cadres légales accusent désespérément un certain retard par rapport aux possibilités technologiques, dont le développe-

ment est fulgurant. Il faut désormais rattraper ce retard le plus vite possible: sur ce plan, c'est à la sphère politique d'intervenir! Des questions attendent toujours d'être réglées, notamment: «A qui appartiennent mes données personnelles? Comment puis-je me rendre compte de toutes les données me concernant qui sont sauvegardées? Comment puis-je vérifier l'exactitude de ces données? Comment puis-je les faire bloquer ou effacer? Qui décide de transmettre de telles données? Qui a accès à ces données? Comment puis-je me défendre contre les préjudices causés par un tel «fichage»?».

## Big data est synonyme de big business!

Du catastrophisme? En aucune façon! Il existe aujourd'hui déjà des assurances qui, lors de l'évaluation des risques, prennent en considération les habitudes d'achats des clients: celui qui achète beaucoup de plats riches en graisses et peu de légumes au supermarché présente un risque de santé accru et doit s'acquitter d'une prime de risque plus élevée! D'après une fameuse assurance, ces données relatives aux achats sont mieux corrélées avec le risque réel que le taux de cholestérol. Cependant, d'où l'assurance reçoit-elle ces données? A ce sujet, il règne un silence de plomb; big data est bel et bien synonyme de big business ... Il existe des exemples encore bien plus délicats.

## Le patient fragmenté

La tendance de l'industrie de la santé, mais également de certains chercheurs et spécialistes, à se concentrer sur certains diagnostics prétendent «simples et isolés» constitue un problème supplémentaire. Nous, médecins de famille, savons précisément que la pratique quotidienne est différente. Nos patients multimorbides ne souffrent pas «uniquement» de diabète, mais ils présentent en plus une multitude d'autres diagnostics. La surspécialisation et les possibilités informatiques fascinantes conduisent à fragmenter le patient en diagnostics individuels. Nous savons tous qu'il s'agit là d'une illusion monumentale, qui est à l'origine de résultats et de traitements incorrects.

## La médecine globale – la médecine de famille – est plus que jamais sollicitée!

Le grand défi de l'avenir consistera à gérer les immenses quantités de données futures. Des statistiques aussi géniales à l'échelle mondiale ne remplacent tout de même pas la médecine individualisée et globale, que nous, médecins de famille, nous efforçons de pratiquer. Le rassemblement de toutes les connaissances, leur évaluation et leur utilisation au cas par cas gagnent de plus en plus d'importance. Par conséquent, nos missions en tant que médecins de famille prendront de plus en plus d'ampleur et seront de plus en plus indispensables à l'avenir. C'est la raison pour laquelle les possibilités techniques et informatiques fascinantes dans le domaine médical continueront à n'être qu'une pièce de mosaïque majeure, mais non l'élément central de la prise en charge de nos patients. Et c'est bien ainsi!