



G-SCIENCE ACADEMIES STATEMENT 2020

Digital Health and the Learning Health System

Déclaration du groupe G7-Science 2020

Santé numérique et apprentissage du système de santé

(Traduit de l'anglais)

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Grâce aux gigantesques progrès des technologies numériques, il est possible d'envisager des systèmes de santé qui fonctionnent bien et qui apprennent en permanence, ce qui peut améliorer l'allocation des ressources et réduire les coûts tout en faisant progresser la recherche, les soins de santé, l'expérience des patients et les résultats.

Les systèmes de santé conçus pour l'apprentissage et l'amélioration continue sont de plus en plus capables de recueillir et d'appliquer des données probantes de manière régulière et systématique en temps réel ; de veiller à ce que la prestation des soins soit optimisée pour l'individu, y compris en fin de vie ; de s'attaquer aux obstacles à l'équité en matière de santé ; de gérer la santé des populations ; de repérer et de contrôler les maladies émergentes ; et d'évaluer les résultats pour améliorer les processus et la formation. La science biomédicale pourra bientôt s'appuyer sur des bases de données beaucoup plus importantes pour générer de nouvelles connaissances scientifiques et réduire les obstacles aux soins de santé pour les individus et les populations.

Si les technologies numériques de la santé, par exemple la bioinformatique et l'informatique médicale, rendent déjà ces progrès possibles, leur réalisation nécessitera une large collaboration individuelle, organisationnelle, nationale et internationale. Des mesures sont nécessaires pour garantir que les acteurs du monde entier développent des technologies fiables pour les déployer dans des applications au bénéfice des personnes à toutes les étapes de leur vie. Une gestion prudente est nécessaire pour garantir que les avantages de ces technologies soient partagés dans toute la société.

Les priorités nécessitant une coopération mondiale sont notamment les suivantes :

1) la cybersécurité, la sécurité et le respect de la vie privée ; 2) l'interopérabilité ; 3) la disponibilité de données et d'informations fiables ; 4) des entrepôts virtuels et sécurisés de données ; 5) l'analyse intégrative des données et la modélisation prédictive ; 6) les mathématiques de l'apprentissage ; 7) la représentation et la gestion des connaissances ; et 8) la formation à l'informatique, la compréhension du public et l'éthique.

LA DÉPENDANCE DE LA SANTÉ À L'ÉGARD D'UN FLUX D'INFORMATIONS FIABLE : APPLICATIONS DE LA SANTÉ NUMÉRIQUE

Les progrès en santé dépendent de la production et de la circulation optimales de connaissances et d'informations fiables. La santé numérique est un terme général appliqué à une série d'outils numériques permettant d'enregistrer, d'organiser, de stocker, d'analyser, de relier et de partager des informations - textes, images, signaux - utiles pour observer, évaluer, apprendre, gérer et améliorer les soins de santé des individus et des populations. (Figure 1).

Avec le développement et la croissance rapide de ces outils numériques, nous avons maintenant de grandes possibilités de générer de nouvelles connaissances en matière de santé, de surveiller leurs applications, de prévoir les résultats et d'orienter les actions. L'application de ces outils a des implications transformatives pour chacun des domaines qui déterminent la santé des individus et des populations : la génétique, les comportements, les circonstances sociales, les environnements physiques et les soins de santé. L'amélioration de la santé dépend de notre capacité à comprendre la nature de ces domaines, leurs relations de cause à effet et les effets sur la santé de leurs interactions, ainsi que notre capacité à partager des informations entre les domaines dans les opérations et les processus d'apprentissage.

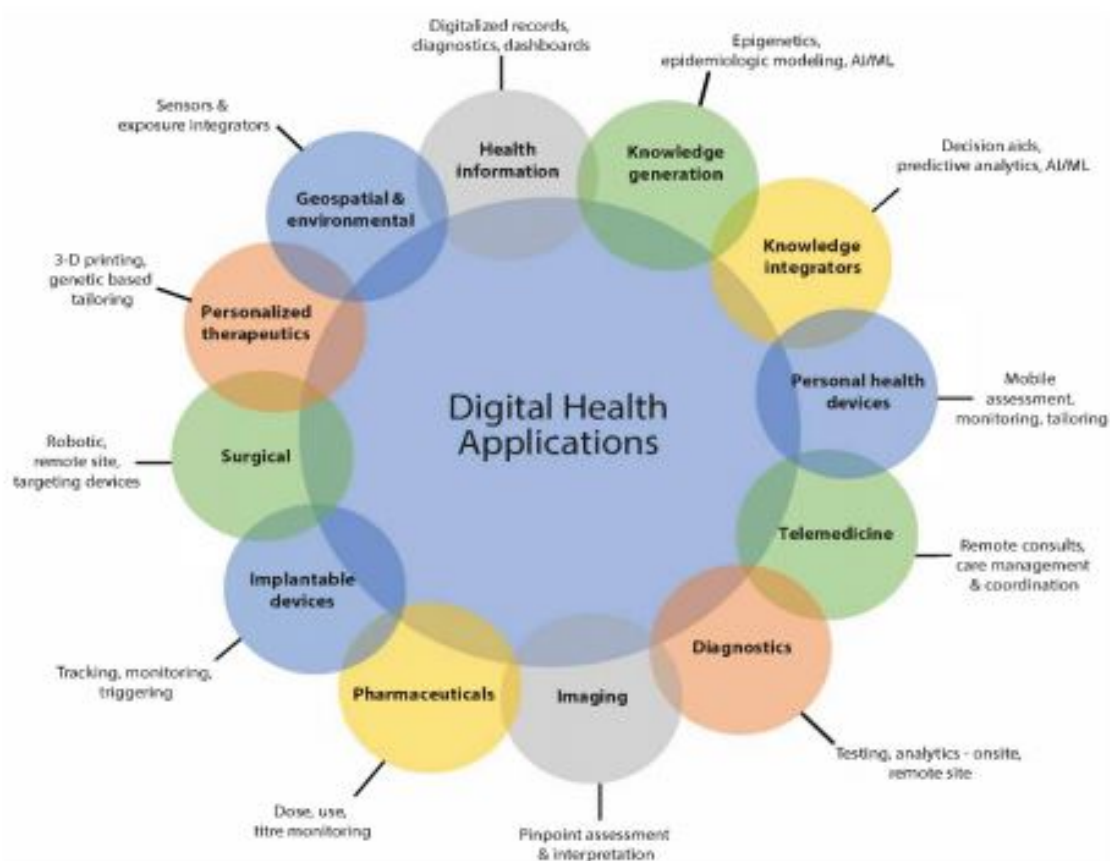


Figure 1. Evolving applications of digital technology in health
 Source: National Academy of Medicine, Digital Health Action Collaborative, 2019.

Soins de santé. Le transfert des dossiers de santé des patients sur des plateformes numériques offre de meilleures perspectives de soins plus efficaces pour les individus, tant au sein des sites de soins qu'entre eux, ainsi qu'une plus grande implication et un meilleur contrôle des individus et des familles dans le parcours de soins. Les outils de diagnostic sont de plus en plus développés sur des plateformes numériques, avec des systèmes d'imagerie, des laboratoires sur puce (analyseurs chimiques du sang et du sérum), des moniteurs (par exemple cardio-pulmonaires) et bien d'autres fonctionnant par le biais de signaux numériques qui génèrent des données susceptibles d'apporter une meilleure compréhension globale et de permettre une intégration meilleure et plus rapide pour chaque individu.

Les applications dans le domaine des traitements médicaux comprennent l'utilisation d'aides à la décision, la modélisation prédictive, la coordination des soins, les régulateurs de dose et l'impression en 3D de matrices organiques traitant des blessures telles que les brûlures ou les lésions articulaires. Les données génomiques jouent un rôle croissant dans la prévention, le diagnostic et le traitement ciblé du cancer. Les technologies de surveillance numérique

permettent une évaluation en temps réel dans des environnements allant des unités de soins intensifs aux activités quotidiennes par le biais d'appareils portables. Les maladies cardiovasculaires et l'observance des traitements sont des exemples de domaines dans lesquels la surveillance peut être améliorée. La sécurité des patients est une application fondamentale de la technologie numérique. Les préjudices causés aux patients peuvent résulter non seulement de facteurs humains, mais aussi d'incompatibilités techniques du système, de communications incohérentes ou de pannes. Toutes les applications peuvent bénéficier de protections numériques. La technologie numérique de la santé peut contribuer à la continuité des soins entre les prestataires de soins ainsi que lors des transferts entre des lieux de soins.

Accès aux soins sur un site distant. Les moniteurs de santé numériques à distance, y compris les téléphones portables, les montres intelligentes, les dispositifs implantables et les vêtements à signaux, sont maintenant utilisés pour évaluer en temps réel l'état d'un patient. Les progrès de la télémédecine permettent de consulter en dehors des sites habituels de soins. Le traitement à distance, qui évolue rapidement, même pour la prise en charge

des cas aigus, comprend désormais des capteurs et des dispositifs médicaux portables et implantables, par exemple des défibrillateurs cardioverters. La chirurgie robotique à distance, utilisant la mise en réseau sans fil, permet aux chirurgiens d'effectuer des interventions chirurgicales à distance. L'hôpital à domicile est une pratique de plus en plus acceptée.

Promotion et protection de la santé. La santé numérique a permis une meilleure identification des risques personnels, ce qui permet de mieux cerner et prévoir les vulnérabilités individuelles. La santé numérique a amélioré la capacité des individus à surveiller leur propre exercice, leur régime alimentaire, leur pouls, leur tension artérielle, la gestion de leur poids, leurs menstruations, leurs habitudes de sommeil et leur gestion du stress, ce qui signifie un engagement et un contrôle accru sur leur santé personnelle.

À l'échelle de la population, la surveillance des maladies et des blessures s'appuie directement sur les capacités de la santé numérique. La notification électronique des cas automatise le flux de données entre les prestataires et les organismes de santé publique concernant les maladies et les affections évitables (par exemple, par le biais des vaccinations). Des capteurs géospatiaux et environnementaux fournissent des informations sur des facteurs tels que l'exposition à l'environnement, les risques de voisinage liés aux déterminants sociaux de la santé et les impacts de l'environnement bâti, comme les trottoirs inaccessibles qui entraînent des habitudes sédentaires. Les géo-traceurs intégrés dans les inhalateurs, par exemple, peuvent aider à localiser les sites et les conditions mettant en danger les patients asthmatiques.

Découverte, innovation et développement des connaissances. Au fur et à mesure de l'évolution des très grands ensembles de données et des outils d'exploration, il sera possible de générer des hypothèses et des tests virtuels plus structurés et plus systématiques. Cela permettra d'accélérer les développements dans des domaines tels que la génomique (compréhension de la nature et de la fonction des facteurs génomiques qui façonnent la santé, y compris les mutations génétiques, l'expression différentielle des gènes et l'épigénétique) ; l'analyse intégrative des données et la modélisation prédictive, grâce à l'intelligence artificielle, avec des systèmes experts de traitement du langage naturel et l'apprentissage automatique ; et des protocoles pour les entrepôts de données.

LES EXIGENCES DE PROGRÈS : UNE INFRASTRUCTURE DE SANTÉ NUMÉRIQUE SÛRE ET FIABLE

Avec des applications potentielles de la technologie de santé numérique de l'ampleur mentionnée ci-dessus, certaines conditions préalables opérationnelles doivent être remplies, à la fois pour faciliter la pleine réalisation du potentiel espéré et pour se prémunir contre les risques éventuels. La figure 2 offre une représentation graphique de l'infrastructure de facilitation et de gouvernance nécessaire pour gérer les processus de développement et d'application.



Figure 2. Exigences en matière d'infrastructure pour le progrès de la santé numérique

Cybersécurité et vie privée. Les défis et les risques sont nombreux pour tirer parti des avantages potentiels des progrès réalisés dans le domaine de la santé numérique. Des efforts soutenus de collaboration multisectorielle, multisite et multinationale sont nécessaires pour développer et appliquer des solutions créatives. L'une des principales priorités des nations et des organismes de santé est le développement et la mise en œuvre en collaboration de protocoles de sécurité des systèmes. Des techniques et des processus validés sont essentiels pour garantir que la vie privée des individus est protégée conformément aux souhaits de chacun. Des approches spécifiques sont nécessaires pour partager les enregistrements immuables de transactions entre les participants connectés au réseau. La chaîne de blocs peut éventuellement offrir une telle approche.

Interopérabilité. Tout comme le flux d'informations entre les sites de soins est une exigence de base, la connectivité et la communication entre les appareils est une condition préalable essentielle à la sécurité des patients. Les interfaces incompatibles peuvent avoir et ont eu des conséquences catastrophiques. *Health Level Seven International (HL7)*, un organisme de normalisation à but non lucratif pour l'échange, l'intégration, le partage et la récupération d'informations électroniques sur la santé, a créé un ensemble prometteur de normes d'interopérabilité internationales (par exemple HL7 sur les ressources d'interopérabilité rapide des soins de santé). Ces normes permettent de partager et de traiter les informations de manière cohérente. La pleine fonctionnalité exigera des mesures de la part de tous les prestataires de soins de santé, ainsi qu'une collaboration internationale.

Fiabilité, stockage et accès aux données. Le déterminant le plus fondamental de l'utilité de la santé numérique est la disponibilité, la qualité et la fiabilité des données. Cela nécessite des normes et des protocoles de curation des données et des informations (par exemple, les principes FAIR) afin de garantir leur utilisation sans faille entre les institutions, les langues et les juridictions. Des lignes directrices en matière de structure et de maintenance ainsi qu'une coopération internationale sont essentielles. Les protocoles de stockage, d'accès, de contrôle, de partage et d'utilisation des données sont tout aussi importants. En principe, l'autorité sur les données individuelles appartient à la personne dont elles proviennent, et l'accès et le contrôle de l'utilisation appartiennent à cette personne ou à la personne désignée par elle. Cependant, chaque étape de l'utilisation des informations nécessite généralement un élément de contrôle de la cession, ainsi que du potentiel de valeur ajoutée. Les questions économiques, juridiques, philosophiques et pratiques doivent être abordées. Les différences qui existent entre les nations concernant l'accès aux données, le contrôle et la monétisation limitent clairement les contributions à la santé numérique. Des mécanismes d'échange coopératif permanent sont donc nécessaires.

La science des données et l'intelligence artificielle. Il est clair qu'il faut investir dans la capacité et la coopération nécessaires aux progrès de la science des données et de l'intelligence artificielle. Il faudra pour cela mettre au point des outils de science des données ainsi que des voies, des accords et des protocoles pour l'établissement d'entrepôts virtuels fiables de données de santé. Un besoin fondamental connexe est le développement et la formation du personnel de santé numérique, besoin

qui est aigu dans la plupart des pays. Ce besoin est particulièrement critique pour les pays en développement qui ont des infrastructures limitées, des dossiers numérisés, des systèmes de sécurité des données faibles et qui perdent souvent les quelques travailleurs formés dont ils disposent. Le défi de la formation pour tirer parti de la santé numérique est immense dans les domaines des soins de santé, de la santé publique et des sciences biomédicales.

Équité, éthique et engagement public. Les données de santé sont éminemment personnelles. Pour exploiter pleinement le potentiel de la santé numérique, une compréhension et une appréciation beaucoup plus approfondies seront nécessaires au niveau individuel. Répondre à la demande du public en matière de progrès et de participation à la construction de la santé numérique est une priorité absolue. Le développement et l'application rapides de la santé numérique exigent également de faire preuve de vigilance sur des questions éthiques allant de l'accès non autorisé à l'utilisation abusive d'informations personnelles. Le renforcement des capacités reste une composante essentielle du progrès mondial dans le domaine de la santé. Dans une approche centrée sur les données, les pays en développement peuvent souffrir du manque de données numériques pour prendre des décisions intelligentes. Une gestion prudente est nécessaire pour garantir que les avantages de la santé numérique soient partagés dans toute la société et dans le monde entier.

GRANDES PRIORITÉS

Pour tirer parti des avantages que la santé numérique offre pour améliorer la condition humaine, individuellement et collectivement, une collaboration systémique et spécialisée est nécessaire entre les domaines, les secteurs et les nations. Les points suivants sont considérés comme des priorités essentielles à cet égard.

1) Cybersécurité, sécurité et vie privée : protocoles et normes techniques, de gouvernance et juridiques, ainsi qu'accords intergouvernementaux pour la sûreté, la sécurité et la confidentialité de l'infrastructure de santé numérique, garantissant le droit de propriété des données personnelles.

2) Interopérabilité : normes visant à garantir des interfaces de dispositifs sans faille et des échanges d'informations fiables.

3) Disponibilité de données et d'informations fiables : normes et protocoles de conservation des données et des informations, y compris des outils

permettant de suivre leur provenance, et amélioration de la quantité et de la qualité des données ouvertes.

4) Des dépôts de données virtuels sécurisés : des lignes directrices en matière de structure et de maintenance, ainsi que des exigences en matière de stockage, d'accès et de publication pour préserver l'intégrité et la sécurité opérationnelles nécessaires à la fonctionnalité virtuelle des dépôts de données.

5) Analyse intégrative des données et modélisation prédictive : outils d'intelligence artificielle (y compris l'apprentissage automatique et l'apprentissage profond) transparents pour les cliniciens et les patients, permettant d'exploiter des bases de données massives et hétérogènes afin de fournir des informations aux individus et aux populations et de servir aux systèmes numériques d'aide à la décision.

6) Mathématiques de l'apprentissage : les algorithmes de calcul et les modèles mathématiques sont essentiels à l'application des approches d'apprentissage automatique à des processus biologiques hautement variables, introduisant une incertitude épistémique et nécessitant de nouveaux concepts mathématiques adaptés et une bonne prise en compte du contexte.

7) Représentation et gestion des connaissances : logiciels de gestion de l'information et outils pour l'accès, le contrôle et la fourniture d'informations

8) Connaissances informatiques, compréhension du public et éthique : dialogue public sur la santé numérique, associant une variété de parties prenantes au processus politique dans le cadre d'un système de gouvernance qui assure la vigilance et les garanties contre les abus et les conséquences involontaires, et dans lequel le public peut avoir confiance.