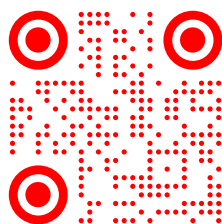
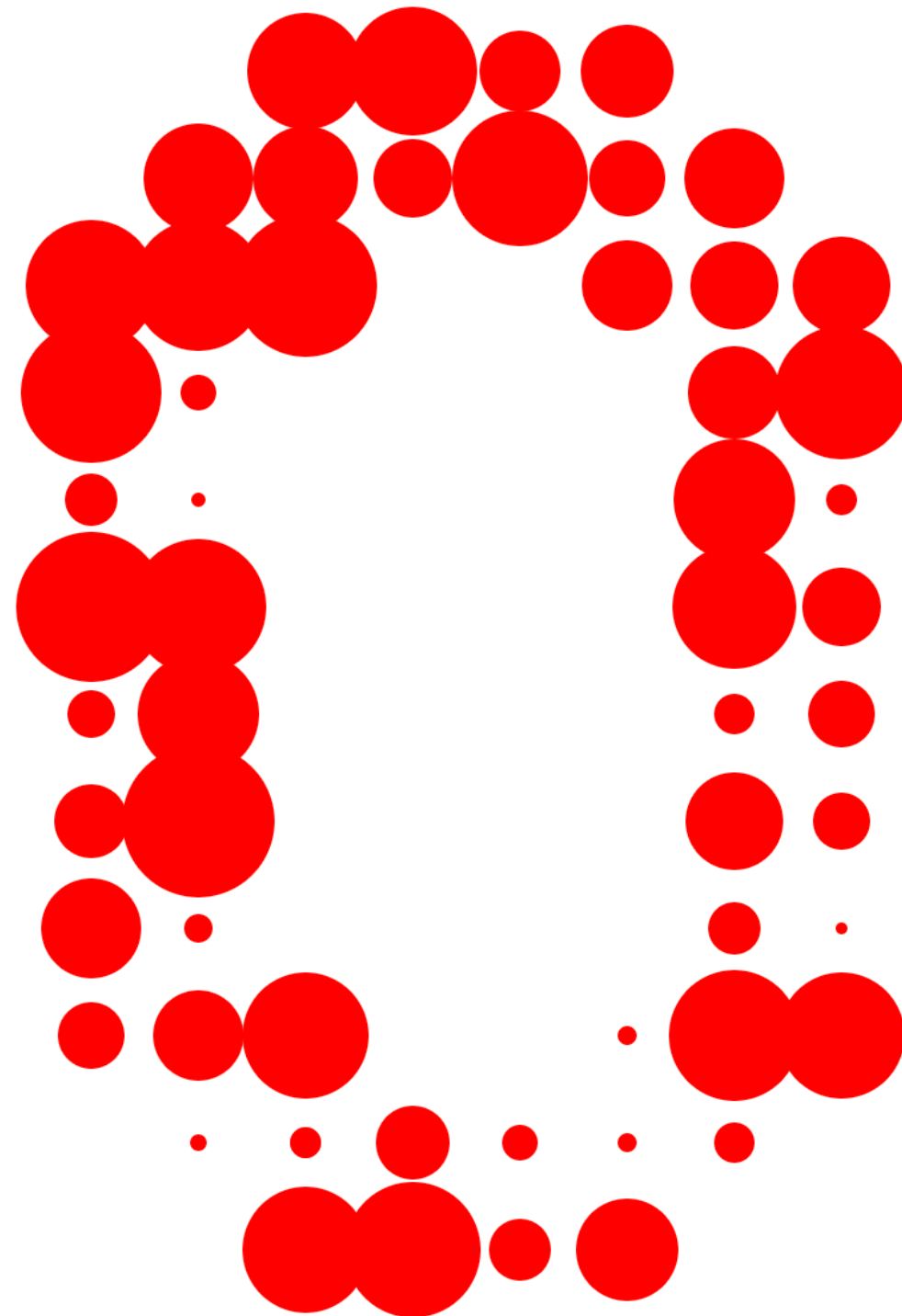


L'importance des données de santé

Partager les données de santé permet la recherche médicale.



GEN SUISSE.

**Chère lectrice,
cher lecteur**

Les données de santé concernent tout le monde de la même manière, que ce soit d'un point de vue privé, en tant que patient·e, ou d'un point de vue social et scientifique.

Ce livret donne un aperçu de l'importance des données de santé, leur utilisation dans la recherche médicale, des domaines d'application spécifiques, ainsi que des mesures à prendre pour sécuriser ces informations sensibles.

Cordialement,
votre fondation Gen Suisse



Prof. Dr Lukas Sommer
Président



Dr Daniela Suter
Directeur général

Definition!

Que sont les données relatives à la santé ?

Les données relatives à la santé sont des informations qui concernent la santé d'une personne au sens le plus large du terme. Elles peuvent donc fournir des informations sur l'état de santé. Les exemples de données relatives à la santé sont extrêmement variés et comprennent notamment :

Données biométriques : par exemple, données issues d'analyses de laboratoire (tests génétiques, paramètres vitaux tels que la pression artérielle ou la fréquence cardiaque, analyses de sang et radiographies, etc.)

Données thérapeutiques : Informations sur les médicaments administrés et leurs effets secondaires.

État de santé : informations relatives aux maladies et aux symptômes.

Démographie et socio-économie : par ex. âge, sexe, niveau d'éducation.

Mode de vie : habitudes alimentaires, consommation d'alcool, tabagisme, activité physique.

Environnement : qualité de l'air et de l'eau et expositions professionnelles.

Données administratives : Informations de facturation, données d'assurance.

En quoi les données de santé sont-elles importantes pour la société ?

Les données de santé sont **un bien personnel**. Elles permettent parfois de tirer des conclusions claires sur les individus, d'où l'importance de les **traiter avec soin**. La décision de partager des données de santé est donc toujours personnelle.

Parallèlement, les informations sur la santé constituent un point de départ possible et un élément central pour la **recherche médicale**. La disponibilité et l'utilisabilité des données de santé permettent de réaliser des études scientifiques plus précises afin de développer des **approches thérapeutiques et des mesures de prévention plus efficaces**. Les connaissances qui en découlent profitent ensuite aux citoyens. Et donc vous aussi.



Prof. Dr Michael Krauthammer dirige des recherches sur la science des données cliniques à la chaire d'informatique médicale de l'UZH:

Pourquoi les données de santé sont-elles si importantes pour la recherche scientifique ?

Les données sont généralement le point de départ de la recherche scientifique. Elles sont en quelque sorte le carburant des chercheurs, sans lequel ils ne peuvent pas commencer leur travail. La disponibilité de données de santé aussi pertinentes et complètes que possible permet à la recherche médicale d'acquérir des connaissances approfondies sur les **mécanismes des maladies** et de développer des **approches thérapeutiques** innovantes.

Cela signifie pour la médecine moderne : Plus ces données sont spécifiques et complètes, plus elles sont pertinentes et utiles : Des **données pertinentes** permettent de représenter les pathologies de la manière la plus proche possible de la société et de la réalité, et d'identifier les tendances. D'autre part, elles permettent de développer des possibilités de traitement personnalisées, adaptées aux besoins des individus. On parle alors de **santé personnalisée**.

« Les données de santé sont le fondement de la médecine personnalisée. Elles nous permettent de développer des thérapies sur mesure, mieux adaptées aux besoins individuels des patient·e·s. »

Domaines d'application et histoires de succès de la recherche

La Suisse est réputée pour sa recherche médicale de haut niveau, et les données relatives à la santé sont un élément indispensable de cet effort. L'utilisation des données de santé dans la recherche comprend par exemple :

La recherche génétique : à l'aide d'informations génétiques (c'est-à-dire l'information génétique d'une personne basée sur la molécule à longue chaîne «ADN»), il est possible d'identifier des maladies et de développer des méthodes de diagnostic plus précises.

Détection précoce du diabète et des maladies cardiovasculaires³

Aujourd'hui, on utilise souvent ce qu'on appelle des marqueurs génétiques, c'est-à-dire de courts segments d'ADN dont la séquence et la position dans l'information génétique sont connues, dans le cadre du diagnostic médical. Ces modifications peuvent être détectées à l'aide de méthodes d'analyse de biologie moléculaire modernes.

En effectuant une étude multigénérationnelle, les scientifiques ont comparé l'information génétique de 1,4 million de personnes avec et sans maladie connue et/ou antécédents héréditaires. Ils ont ainsi pu identifier 318 zones du patrimoine génétique jusqu'alors inconnues, qui sont liées à un risque élevé de diabète de type 2 ainsi qu'à différentes maladies du système cardiovasculaire. Les marqueurs d'ADN nouvellement identifiés sont des points de départ prometteurs pour le dépistage précoce du diabète et des maladies cardiovasculaires chez les patient·e·s ayant des antécédents héréditaires.

Plus il y a de personnes qui donnent leur profil génétique, plus les données sont pertinentes pour la société. En outre, chaque personne profite d'un don d'ADN, car son profil génétique peut être directement comparé à la base de données existantes: Sur cette base, les prédispositions héréditaires et les maladies peuvent être détectées et traitées à un stade précoce.

Recherche sur les maladies infectieuses et la santé publique : les données sur la santé permettent d'étudier la propagation et les causes des maladies dans la population, de développer des mesures de prévention et d'améliorer les soins de santé.

Développement et sécurité des médicaments : l'évaluation de l'efficacité et de la sécurité des nouveaux médicaments et l'enregistrement des effets secondaires sont des aspects extrêmement importants pour la sécurité des patients.

Médecine personnalisée : l'intégration de différentes données de santé permet de développer de nouvelles approches thérapeutiques.

Traitement spécifique du cancer⁴

Le cancer est une prolifération cellulaire qui peut se produire dans un grand nombre d'organes et de tissus. De nombreux gènes différents peuvent jouer un rôle dans le développement du cancer.

Dans une méta-étude, les chercheurs ont comparé les caractéristiques moléculaires et cliniques de 2310 patientes atteintes d'un cancer du sein. Ils ont ainsi pu découvrir un nouveau type de cancer qui réagit différemment aux thérapies existantes. Les données d'autres personnes concernées constituent la base d'une étude plus précise de l'efficacité de nouvelles approches thérapeutiques et d'une lutte plus efficace contre ce nouveau type de cancer.

L'analyse des données génétiques sur la santé nous permet de mieux comprendre les mécanismes moléculaires des maladies et de développer des thérapies ciblées.

Médecine préventive: l'analyse des facteurs liés au mode de vie et à l'environnement montre leur influence possible sur l'apparition de maladies, ce qui permet de développer et d'appliquer des mesures préventives.

Intelligence artificielle (IA) et apprentissage automatique: l'utilisation de l'IA permet d'analyser d'énormes quantités de données en un temps relativement court. Ce faisant, l'IA est capable d'« apprendre »: L'analyse de quantités suffisantes de données permet de reconnaître au fil du temps des modèles et des corrélations. Si, par exemple, une caractéristique particulière apparaît de manière récurrente dans le contexte d'une maladie, cela peut simplifier et donc accélérer le diagnostic de la maladie.

Étude de cas n° 3:

Diagnostic de maladies cardiaques rares par apprentissage automatique⁵

Un exemple actuel vient de la recherche cardiaque: l'IA est entraînée à reconnaître de manière ciblée des maladies cardiaques rares grâce à l'analyse (de masse) d'enregistrements ECG. La disponibilité des données de santé des personnes concernées joue ici un rôle important, afin de pouvoir établir des modèles d'IA plus pertinents.

« La protection des données personnelles de santé est essentielle pour préserver la confiance des patients et garantir l'intégrité de la recherche. »

Prof. Catherine Jutzeler
Professeure assistante en science des données biomédicales, ETH Zurich



Confidentialité & sécurité⁶

Comment la sécurité des données est-elle garantie ?

Dans la recherche moderne sur la santé, la protection des données personnelles est d'une importance capitale. Le traitement des données de santé exige le plus grand soin afin de préserver la sphère privée et de garantir la sécurité des données. Pour ce faire, le Swiss Personalized Health Network (SPHN) a développé des directives qui assurent la protection de la sphère privée tout en garantissant la disponibilité nécessaire des données pour la recherche. Les principaux concepts et mesures relatifs à la protection et à la sécurité des données sont expliqués ci-dessous.

Anonymisation: suppression des caractéristiques d'identification, de sorte qu'une personne n'est plus identifiable.

Pseudonymisation: remplacement des identificateurs personnels par des identifiants artificiels, la ré-identification n'est possible qu'avec des clés de sécurité spéciales.

Cryptage: transformation des données en une forme codée qui ne peut être lue qu'avec une clé spéciale.

Contrôles d'accès: Limitation de l'accès aux personnes autorisées par des mesures techniques et organisationnelles.

Sauvegarde des données: création régulière de copies de données pour éviter la perte de données.

Logs d'audit: Consignation de tous les accès aux données à des fins de surveillance et de traçabilité.

En résumé, les données de santé jouent un rôle indispensable dans la recherche et la pratique médicale. L'utilisation responsable de ces données permet de réaliser des progrès importants et d'améliorer la santé et le bien-être de la population.

Biométrie : technique de reconnaissance des personnes à partir de leurs caractéristiques personnelles

Démographie : connaissance de la population, structure de la population

Diagnostic : constatation médicale d'une maladie

Diabetes mellitus : maladie métabolique due à une résistance ou à un manque d'insuline

ADN : acide désoxyribonucléique ; une molécule propre à l'organisme qui contient l'information génétique humaine.

ECG : électrocardiogramme ; un enregistrement de l'activité électrique du muscle cardiaque

Génétique : théorie de l'hérédité

Technologie génétique : méthodes d'analyse et/ou de modification de l'information génétique d'un être vivant

Tableau clinique : ensemble de tous les éléments caractéristiques d'une maladie

Mécanisme de la maladie : déroulement et mode d'action d'une maladie

Cancer : formation de tissus « malins », proliférant de manière incontrôlée (formation de tumeurs)

Intelligence artificielle (IA) : branche de l'informatique qui étudie l'automatisation des comportements intelligents

Étude multigénérationnelle : étude médicale incluant des patient·e·s et des membres de leur famille d'au moins une de leurs générations précédentes/suivantes

Méta-étude : la synthèse (et éventuellement l'évaluation) de plusieurs études initiales

Biologie moléculaire : branche de la biologie qui étudie la structure et la fonction des (macro)molécules biologiques

Médecine personnalisée : une approche de la médecine moderne visant à améliorer les traitements en fonction des caractéristiques uniques des patient·e·s

Médecine préventive : branche de la médecine moderne qui s'occupe de la prévention des maladies

Santé publique : domaine des sciences de la santé qui regroupe la médecine, les sciences infirmières et les sciences de la vie

Socio-économie : branche de la science économique qui s'occupe des relations sociales au sein de la population

« L'application de l'intelligence artificielle (IA) à la médecine peut aider les médecins à poser des diagnostics plus rapides et plus précis. L'analyse des données de santé peut ainsi être automatisée et les signes précoces de maladie peuvent être détectés. Les patients peuvent ainsi recevoir plus rapidement le traitement qui leur convient, ce qui peut leur sauver la vie. L'IA aide donc les professionnels de la santé sans les remplacer et contribue à améliorer les soins de santé pour tous. »

Julia Vogt
Professeure assistante en science des données médicales, ETH Zurich



Informations complémentaires

Science des données en médecine

Données médicales – Une boîte noire?

DigiSanté – Digitalisation du système de santé suisse

Informations de contact

Si vous avez des questions ou des suggestions, n'hésitez pas à nous contacter.

Gen Suisse
c/o FatzerImbach
Grubenstrasse 40
8045 Zürich
kontakt@gensuisse.ch
LinkedIn: stiftung-gen-suisse
gensuisse.ch

Nous nous réjouissons de votre message !

Références

1 <https://shorturl.at/Awr16>. 2 <https://shorturl.at/7Jlvp>.
3 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32541925>. 4 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34252375>.
5 <https://www.jacc.org/doi/10.1016/j.jacadv.2024.100998>. 6 <https://shorturl.at/oK89L>.