

LA GOUVERNANCE DES DONNÉES DE SANTÉ

Lucia Sinapi-Thomas, directrice exécutive de Capgemini Ventures

Les données sont essentielles. Cependant, toutes les innovations n'impliquent pas forcément des données. Avec Mehdi, nous avons un très bon exemple d'une solution innovante qui peut sauver des vies. Pouvez-vous s'il vous plaît nous en dire plus sur EchOpen.

Mehdi Benchoufi, cofondateur et président-directeur général de EchOpen

J'aimerais juste revenir un instant sur ce que mes collègues viennent de dire, qui est vraiment intéressant. Je suis tout à fait d'accord et je pense que nous le sommes tous ici sur la mesure dans laquelle les données concernent la souveraineté et dans le domaine de santé, à quel point la société civile doit être impliquée dans ces questions. L'an dernier nous avons eu une initiative considérable, qui était vraiment un pas en avant vers la création d'un futur centre de données de santé, une façon de centraliser les données de santé. Nous étions sur le point d'héberger les données sur un Cloud Microsoft, ce qui a engendré des protestations de la part de la société civile et heureusement le gouvernement a reculé, ce qui est une bonne chose. La souveraineté est un sujet très sensible et la société civile peut être formidable quand elle est impliquée et participe à notre histoire.

Notre produit EchOpen, est un appareil à ultrason portatif qui peut être connecté à un smartphone. L'idée est de faire ce que nous appelons des diagnostics d'orientation, qui peuvent être utilisés par n'importe quel médecin pour répondre à deux questions basiques pour tout type de patient, n'importe où dans le monde. Les deux questions sont : quels organes voit-on sur l'imagerie ? Est-ce que le problème est grave ou non ? Cela offre aux médecins la capacité de voir à l'intérieur du corps, ce qui est d'une importance critique pour répondre à ces deux questions.

Tout est parti de mon expérience personnelle de jeune interne quand j'ai dû gérer deux patients qui étaient en train de mourir, et leur condition était tellement instable qu'il était très difficile de les transporter jusqu'à un appareil. À cette époque, j'ai eu l'idée d'un appareil connecté portatif qui pourrait bénéficier de la puissance de calcul d'un smartphone. Je ne suis pas un fabricant industriel, donc j'ai eu l'idée et je suis allé sur l'espace open-source pour récolter des commentaires, et peut-être que je reviendrai sur ce point. Plusieurs d'entre nous ont commencé à dire que nous devrions le faire et le rendre accessible, que c'était vraiment peu coûteux et que ça pouvait être distribué largement. Ce qui est en jeu avec ce genre de technologie est très important et il y a un paysage très concurrentiel mené principalement par les États-Unis et la Chine. Ce genre de technologie est le stéthoscope du XXI^{ème} siècle, donc c'est vraiment essentiel.

Nous avons démarré avec une communauté il y a 5 ans et la communauté n'a cessé de grandir pour atteindre environ 1000 personnes soutenant ou contribuant au projet. Avec l'aide de cette communauté, nous avons fabriqué et industrialisé l'appareil et nous sommes maintenant à l'étape finale pour la certification CE. Je pense que c'est intéressant de voir comment l'innovation ouverte peut circuler, comme un Wikipédia adapté à l'espace matériel.

Lucia Sinapi-Thomas

En particulier dans le domaine de la santé, dont nous ne pouvons pas dire qu'il soit le plus avancé dans l'adoption des innovations ouvertes. Je dois préciser que Capgemini a soutenu l'étape d'industrialisation car passer du concept à l'industrialisation est une étape critique. Vous allez bientôt lancer votre produit. Quelle est l'importance de la collecte de données pour votre appareil ?

Mehdi Benchoufi

Les données sont essentielles car elles permettent d'intégrer l'intelligence artificielle, qui offre un outil plus puissant pour établir des diagnostics et autonomiser les personnes. Peut-être qu'un jour tout le monde utilisera les ultrasons car ils sont non-invasifs et sûrs. Je sais qu'il y a des startups en Israël qui vont dans cette direction. Dans notre situation, je pense que l'espace de la santé renferme des géants des données, qui sont les hôpitaux. Les GAFAs sont les géants des données en général mais dans le domaine de la santé les hôpitaux ont vraiment leur mot à dire. Cette communauté est spéciale et a donné naissance à une startup, laquelle compte l'APHP, *l'Assistance Public des Hopitaux de Paris*, qui est le plus grand groupe hospitalier en Europe et l'un des plus grands au monde. Ils avaient d'énormes flux de données et nous sommes sur le point de construire un écosystème où les données qui entrent à l'hôpital peuvent être amenées dans l'espace ultrason et nous pouvons l'utiliser pour construire des algorithmes puissants. Je pense que c'est un bon exemple de la façon dont le secteur public et le secteur privé peuvent travailler ensemble.

Lucia Sinapi-Thomas

Absolument. Il semble qu'il y a à présent une convergence d'opinions sur le fait que les données de santé sont des données sensibles dans le monde entier. Clément, vous venez juste de publier un article de prise de position avec l'Ifri sur la gouvernance des données de santé. Pouvez-vous nous en dire plus ?

Clément Tonon, membre du Conseil d'État français

Une des conclusions principales de l'étude est que la pandémie a révélé l'importance stratégique pour les États de comprendre et de contrôler les données de santé face à une crise de santé publique majeure. Le fait est que nous n'étions pas prêts à gérer cette crise et la leçon principale est d'avancer vers un modèle alimenté par les données pour gérer les crises de santé publique. Il n'y a pas d'interopérabilité entre les États européens, y compris la France et l'Allemagne, et c'est un point essentiel. C'était vrai en Europe et également en Chine et aux États-Unis, donc personne n'était vraiment prêt.

L'autre leçon principale de l'étude est la sécurité. Pendant la crise du Covid, les cyberattaques sur les installations de santé et les hôpitaux se sont intensifiées pour devenir massives. Avec

la numérisation du soin, nous pourrions être face à un véritable Pearl Harbor numérique dans les années à venir et cela signifie qu'il y aura des victimes dans le monde réel. Je crois que c'est arrivé dans un hôpital à Hambourg en Allemagne l'an dernier, une femme est décédée après une cyberattaque, donc ce n'est pas de la science-fiction, c'est une réalité. Le Comité international de la Croix Rouge a lancé un appel aux gouvernements pour réglementer et prévenir les cyberattaques sur les installations de santé, c'est donc un sujet essentiel.

La dernière leçon de l'étude, même s'il est peut-être trop tôt pour le dire, est que la crise du Covid pourrait bien avoir servi de catalyseur à une convergence entre les modèles de réglementations des données mondiales vers les normes RGPD de l'Union européenne. Par exemple, la Chine a mis en place une loi générale de protection des données il y a quelques semaines, ce qui est un énorme pas en avant. Aux États-Unis, vous avez des réglementations spécifiques pour la santé, la finance et d'autres données. Joe Biden est très intéressé par les données de santé, il a fait un grand discours sur ce sujet il y a trois ans et il connaît très bien le sujet. Il pourrait bien subir de la pression de la part du parti démocrate et de la gauche pour promulguer une loi générale sur la protection des données. Il pourrait également subir la pression de ses alliés européens car, vous vous en souvenez peut-être, le Privacy Shield était le cadre légal pour l'échange de données entre les États-Unis et l'Europe et il a été rejeté par la Cour de Justice européenne. La protection des données et la protection des données de santé sont devenues des sujets des relations transatlantiques.

Lucia Sinapi-Thomas

C'est en effet au cœur de nombreux sujets brûlants. Au début, j'ai mentionné que l'innovation et les startups en particulier retenaient l'attention des gouvernements. En tant que startupper, que diriez-vous sont les défis et les opportunités que vous voyez, en particulier dans la Gov Tech ?

Mehdi Benchoufi

Je ne suis pas un startupper classique car quand j'ai démarré le projet il ne s'agissait pas de monter une startup. Je voulais construire un appareil et tirer parti de l'écosystème. Ce pour quoi je peux plaider, c'est combien il est intéressant de pouvoir créer un espace innovant quand des parties du système peuvent interagir. Vous avez les institutions publiques, les laboratoires académiques avec une connaissance profonde des technologies, et bien sûr vous avez des entreprises comme Capgemini et le groupe Sanofi qui nous ont aidés, et d'autres grosses industries qui ont aidé à faire grandir le produit. Il y a cette société civile qui est vraiment fertile et engagée où les gens sont très dédiés à ce qu'ils font et ils ont cette énergie fantastique. Je pense que c'est le troisième espace où vous pouvez apporter une valeur incroyable qui peut être convertie en une entreprise et au final, cela devient une startup. Cependant, je pense que nous devons vraiment prendre conscience de la façon dont les gens veulent participer et, au-delà de notre propre cas, tout est dans les commentaires. Nous sortons beaucoup de technologie en open-source et l'idée n'est pas de faire de la technologie la propriété d'une entreprise, d'un gouvernement, etc., mais de rendre ces briques de technologie disponibles à tous pour qu'ils puissent mettre au point des conférences pour les universités ou en faire des startups. Peut-être que d'un point de vue plus politique, je pense que de nombreux pays font l'expérience de la même chose, ils ont ces micro-communautés qui défendent leurs propres intérêts. Quand on réfléchit aux points

communs pour tous, dans ce genre d'espace innovant vous pouvez avoir l'idée que nous sommes tous engagés en tant que citoyens sur des sujets particuliers, mais on peut également rassembler les commentaires. Pour moi, c'est une clé pour l'avenir.

Lucia Sinapi-Thomas

Une approche collective du savoir et du partage des connaissances.

Faruk Tuncer, cofondateur et président-directeur général de Polyteia

Je peux peut-être donner une perspective essentielle de gouvernance sur ce point. Si on regarde les marchés de la tech, et qu'on les compare à la fintech et peut-être au e-commerce, qui a été le début de tout cela, nous avons perdu presque toutes les batailles. Les monopoles sont ailleurs, en Chine ou aux États-Unis. Je pense que la technologie gouvernementale est un lieu où la bataille n'est pas encore perdue et les gouvernements européens sont très riches et très développés, et ils offrent de nombreux services. Si vous réussissez à offrir des solutions adéquates et également à les adapter dans toute l'Europe, au final il y a une chance de sauver notre souveraineté. Vous avez parlé d'Azure et le gouvernement allemand repousse constamment cette décision, mais elle devra être prise et cela devient urgent. La meilleure solution pour la souveraineté numérique est de l'exporter dans d'autres pays avec des paramètres de confidentialité inhérents à la conception que nous pouvons inclure dans nos produits. Pour rendre cela possible, nous devons d'abord arrêter de parler de villes françaises, de produits français, de villes allemandes, de produits allemands, de villes espagnoles etc., car nous avons besoin de ce large marché européen. Pour cela nous avons besoin de normes de partage des données, de fonds de capital-risque qui comprennent cela et de gouvernements qui voient véritablement le bénéfice pour nous d'avoir des produits européens, mais également des startups en général. Bien sûr, on peut utiliser les grosses entreprises à bon escient dans des domaines comme la sécurité, et il est facile de les blâmer si quelque chose échoue. Avec les startups, on ne sait pas si elles existeront dans trois ans et on ne peut pas se fier au contrat, mais nous devons être un peu plus téméraires face à ce défi, nous devons l'accueillir à bras ouverts et alors peut-être pourrons nous être victorieux.

Lucia Sinapi-Thomas

Vous mentionnez l'idée d'envergure et nous pouvons voir que les startups américaines bénéficient de la taille du continent, de la profondeur de leur industrie et de la sophistication du réseau, des business angels au capital privé. Notre expérience avec nos gros clients quand on parle de solutions B2B s'adressant au marché des entreprises de catégorie 1 montre qu'ils ont embrassé l'innovation depuis des années. Ils envisagent maintenant des adoptions d'échelle et cela ne signifie pas seulement les solutions plug-and-play SaaS mais souvent l'effet sur la manière de connecter et rationaliser leurs systèmes existants, l'impact sur leurs processeurs et leur organisation, qui couvre également certains aspects de la gouvernance. C'est l'entière chaîne de valeur de leur façon de travailler. Capgemini et ses pairs ont un rôle à jouer pour aider leurs gros clients à sélectionner et adopter des solutions startup à l'échelle. Si nous voulons que nos champions de demain émergent aussi d'Europe et d'Asie, nous avons besoin d'enraciner cette stratégie dans l'environnement économique et les entreprises ont absolument un rôle à jouer. Merci pour votre opinion car c'est très intéressant.