

Les données massives de santé doivent devenir un « bien commun » pour la recherche

TRIBUNE - Selon leurs directeurs, les instituts hospitalo-universitaires sont de bons candidats pour accompagner la révolution médicale, technique et réglementaire liée à l'intelligence artificielle

Que ce soit dans le soin ou dans la recherche, et qu'il le veuille ou non, le monde biomédical est aujourd'hui immergé dans le domaine des données massives de santé et leur exploitation par l'intelligence artificielle (IA). Il ne s'agit pas uniquement de l'accès à plus d'informations ou à des outils d'aide au diagnostic plus performants, mais d'une véritable révolution des pratiques médicales et de recherche. Une nouvelle médecine empirique se développe, qui ne repose plus seulement sur l'expérience du praticien, mais sur des données en grand nombre, très hétérogènes, et l'apprentissage itératif que la machine peut en faire. Une nouvelle génération d'algorithmes d'IA va permettre d'aller au-delà de l'interprétation par le praticien – des images radiologiques, des coupes d'histologie, des ondes d'électrocardiogramme –, pour les relier à de nouveaux schémas physiopathologiques, jusqu'à la création de jumeaux numériques.

La démarche expérimentale décrite au XIX^e siècle par le physiologiste français Claude Bernard – observation, hypothèse, expérimentation, interprétation, toujours à la base de la recherche biomédicale – se voit bouleversée par les réseaux neuronaux et les approches d'IA, qui génèrent des connaissances sans hypothèse a priori.

Mais il faut aussi créer un modèle économique. Se pose alors la question de la nature de l'actif créé, du partage des bénéfices, de la propriété intellectuelle. Qui a découvert quoi? Ceux qui génèrent les données? Les créateurs

d'algorithmes? Le médecin chercheur? Les patients eux-mêmes? Et quel mode de remboursement pour les algorithmes d'IA utilisés dans la prévention et le soin?

Au cœur de l'IA en médecine, il y a les données, ces informations individuelles obtenues ou générées lors du soin, depuis l'état civil jusqu'aux résultats d'imagerie, de biologie médicale, de génomique et, les précieuses données de « vie réelle » : visite chez le médecin, médicaments achetés à la pharmacie, hospitalisations. Ces informations d'apparence banale doivent être transformées en données massives de qualité – structurées, organisées, qualifiées et annotées – utilisables par l'IA. Cela nécessite d'abord de garantir la qualité des données initiales. Il faut aussi assurer leur interopérabilité et en faciliter la réutilisation par les acteurs de la recherche, à une échelle européenne, voire mondiale. Toute une chaîne de compétences médicales, techniques et réglementaires doit être mise en place.

Il faut enfin une dynamique volontariste d'utilisation des données, plus que de simples collections passives, mais doublée d'une garantie humaine de l'IA et de son utilisation, gage de son acceptabilité par tous. Il y a urgence. C'est une compétition mondiale, scientifique et économique effrénée, un enjeu de souveraineté nationale dans lequel notre système solidaire de financement de la santé peut trouver une justification plus vertueuse encore, chacun contribuant pour chacun.

Un colloque sur ces sujets s'est tenu en février au Conseil d'Etat, réunissant

TOUTE UNE CHAÎNE DE COMPÉTENCES MÉDICALES, TECHNIQUES ET RÉGLEMENTAIRES DOIT ÊTRE MISE EN PLACE

magistrats, qui concourent à la définition et à l'application du cadre juridique, régulateurs, qui accompagnent et encadrent les utilisateurs de la donnée, et acteurs opérationnels, instituts hospitalo-universitaires (IHU) et industriels. La France doit aujourd'hui franchir un cap, en élargissant radicalement son schéma de pensée au regard du champ des possibles offert par les progrès de l'IA pour exploiter les données de santé, et permettre aux acteurs d'excellence dont elle dispose d'exploiter leurs pleines capacités.

La bonne nouvelle, c'est que, à droit constant, en respectant le Règlement général européen sur la protection des données personnelles et le cadre propre à la recherche en santé, il est possible de faire évoluer rapidement les choses. Il s'agirait ici de considérer les données de santé comme un « bien commun » pour la recherche, passant du paradigme du collecteur de données de santé « propriétaire » à celui du « garant du bon usage » de ces données à des fins de recherche. En paral-

lèle, il faut soutenir le développement de solutions techniques globales favorisant la qualité de collecte des données et leur partage.

Les IHU sont probablement une partie de la réponse. Créés il y a dix ans dans le cadre du premier Programme d'investissements d'avenir (PIA), leur mission est d'accélérer la recherche translationnelle, de décloisonner les disciplines et de créer des ponts entre acteurs publics et privés. Les IHU, parfaitement insérés dans le paysage de la recherche biomédicale, sont fondés sur un partenariat public-privé associant au sein de fondations privées, de coopération scientifique ou reconnues d'utilité publique, les établissements publics à caractère scientifique et technologique, les universités, les hôpitaux, mais aussi des acteurs non institutionnels et des associations de patients.

Nous, directeurs des IHU regroupés au sein de l'Alliance IHU France, proposons que les IHU soient des lieux d'expérimentation disposant d'un cadre spécifique pour la réutilisation des données, pour évaluer la faisabilité et l'efficacité de nouvelles solutions en santé appuyées sur l'IA, et ouverts aux partenariats public-privé, pour créer les outils de la médecine de demain. ■

Les directeurs des instituts hospitalo-universitaires (IHU) Alexis Brice, Institut du cerveau; Stéphane Hatem, IHU ICAN; Pierre Jais, IHU Liryc; Stanislas Lyonnet, Institut Imagine; Didier Mutter, IHU Strasbourg; José-Alain Sahel, Institut FOReSIGHT