

Compte-rendu du café scientifique en ligne sur les apports du numérique pour la santé

Concertation préalable relative au projet PariSanté Campus

Pour retrouver les échanges in extenso, vous pouvez consulter l'enregistrement vidéo de la réunion publique, disponible en ligne sur le site internet dédié à la concertation : <https://www.concertation-parisante-campus.fr/fr/documents>

Date : Lundi 4 octobre 2021, de 19h à 20h15

Nombre de participants :

- Sur la visioconférence : 28 personnes connectées
- Sur la rediffusion YouTube : 4 personnes connectées

Lieu : visioconférence Zoom

Représentants des porteurs du projet :

- **Cyril MOULIN**, Adjoint au chef du Service de la Stratégie de la Recherche et de l'Innovation (SSRI), Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI)
- **Antoine TESNIERE**, Directeur de PariSanté Campus

Intervenants sur le thème du numérique pour la santé :

- **Pr Roman Hossein KHONSARI**, Directeur médical du Health Data Hub
- **Emmanuel DIDIER**, Sociologue, Directeur de recherche au CNRS et directeur de l'Institut Santé Numérique en Société (ISNuS)
- **Mathieu PERNOT**, Directeur Adjoint à l'Institut de Physique pour la Médecine (IPM)

Garantes de la concertation désignées par la CNDP : Anne BERRIAT, Nathalie DURAND et Brigitte FARGEVIEILLE

Animation : Aurélie PICQUE, Parimage

Introduction

Aurélié PICQUE remercie l'ensemble des participants pour leur présence. Elle précise que cette réunion est enregistrée et retransmise en direct en ligne sur YouTube, et qu'elle sera publiée sur le site du projet.

Elle indique le déroulé de la réunion :

- Propos introductifs de la part des garantes et du Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI)
- Interventions d'experts du numérique pour la santé
- Présentation du rôle de Parisanté campus dans la filière du numérique pour la santé
- Temps d'échange avec le public

Enfin, elle rappelle que la concertation se déroule sous l'égide de trois garantes, Anne BERRIAT, Nathalie DURAND et Brigitte FARGEVIEILLE, désignées par la Commission Nationale du Débat Public (CNDP).

Brigitte FARGEVIEILLE, garante de la concertation, présente la CNDP et indique que c'est une autorité administrative indépendante. Par ailleurs, elle revient sur la nécessité d'échanger sur un projet en temps utile, avant que ses contours ne soient arrêtés. Elle rappelle que la concertation permet de débattre de l'opportunité, des alternatives, des impacts, et de la mise en œuvre d'un projet. Elle précise qu'un suivi dans le temps est assuré tout au long de la vie du projet.

Concernant le Projet Parisanté Campus, elle explique qu'il fait l'objet d'une concertation préalable sous l'égide de la CNDP, l'objectif étant d'informer le public et de lui permettre de donner son avis. Elle explique également que les garantes sont chargées de garantir les modalités de participation du public : la qualité, l'intelligibilité et la sincérité des informations diffusées, le contenu et la qualité des outils d'information et de communication, les caractéristiques et la pertinence des outils d'expression du public, la possibilité pour le public de poser des questions, faire part de ses observations et points de vigilance, le respect des principes et valeurs d'une démarche de concertation du public. Elle ajoute que les garantes ne donnent pas leur avis sur le fond du projet. Cette phase de concertation préalable prendra fin le 13 novembre 2021.

Elle précise également les principes de la CNDP : la transparence, l'argumentation, l'inclusion, la neutralité, l'indépendance et l'égalité de traitement. Enfin, elle rappelle que le bilan des garantes, publié un mois après la clôture de la concertation préalable, rendra compte du déroulé de la concertation.

Cyril MOULIN, Adjoint au chef du Service de la Stratégie de la Recherche et de l'Innovation (SSRI), Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI) indique que le MESRI est le porteur du projet Parisanté Campus, un projet de recherche scientifique et un projet immobilier. Il explique que ce café scientifique est l'occasion de mieux comprendre les enjeux liés au numérique et à la santé, et que pour cela, des spécialistes du sujet sont présents pour en parler et répondre aux questions du public :

- Le professeur Roman Hossein KHONSARI, chirurgien et Directeur médical du Health Data Hub
- Emmanuel DIDIER, sociologue et Directeur de recherche au CNRS

- Mathieu PERNOT, Directeur Adjoint de l'Institut de Physique pour la Médecine (IPM)

Les apports du numérique pour la santé : interventions d'experts

Le Professeur Roman Hossein KHONSARI, Directeur médical du Health Data Hub, indique que le Health Data Hub est composé de trois directions : scientifique, citoyenne et médicale. Il explique que la santé numérique a des conséquences très pratiques dans le quotidien : tous les actes médicaux réalisés (achats des médicaments, suivi d'un traitement médical, mise en place d'un dispositif connecté de santé, etc.) génèrent de la donnée. Cela donne lieu à des masses de données importantes et très disparates dans leur nature, leur localisation et leurs modalités d'accès.

En parallèle, le professeur KHONSARI indique que nous sommes dans une ère de la médecine par les preuves, où tout acte médical doit être justifié par des études scientifiques. Or la preuve scientifique repose en grande partie sur des données, auxquelles il faut accéder pour pouvoir les utiliser et les mettre en valeur. Enfin, en France, il existe un patrimoine de données médico-économiques nommé le SNDS qui regroupe les données de l'assurance maladie, de tous les actes médicaux codés et les données liées aux causes médicales de décès.

Il explique que dans ce contexte général, et suite au rapport de Cédric Villani sur l'intelligence artificielle¹, le Health Data Hub a été créé. Le Health Data Hub est un groupement d'intérêt public qui vise à créer un guichet identifiable pour accéder à ces données de santé. Le Health Data Hub se fonde sur le patrimoine historique du SNDS – auquel on peut également avoir accès par d'autres moyens – et développe des outils simples d'accès à ces données.

En complément du Système National de Données de Santé (SNDS), il existe un « catalogue » de données de natures variées (radiologique, clinique, etc) qui intègre les données du Health Data Hub. Ce nouveau catalogue de données, combiné avec les données patrimoniales du SNDS, pourrait permettre de réaliser des études médicales plus approfondies, sur les parcours des patients par exemple. Cette combinaison offre un outil unique aux soignants, patients et chercheurs.

Le professeur KHONSARI ajoute que le Health Data Hub a également pour mission de sensibiliser les acteurs du milieu médical à la collecte des données et à leur utilisation, afin de développer des outils qui contribuent aux avancées de la recherche, à l'amélioration du système de santé et du soin des patients.

Enfin, il précise que le Health Data Hub est l'un des membres fondateurs de Parisanté Campus.

Emmanuel DIDIER, sociologue et Directeur de recherche au CNRS, présente le thème de la « santé numérique » et le vaste champ qu'elle recouvre allant de la génomique, à l'intelligence artificielle jusqu'à des applications telle que la téléconsultation ou le Dossier numérique partagé.

Il rappelle ensuite que l'ensemble de ces avancées peuvent aussi générer des problèmes sociaux, économiques, politiques et juridiques, qui nécessitent l'association

¹ Cédric Villani, *Donner un sens à l'intelligence artificielle*, Mars 2018

des Sciences Humaines et Sociales pour en accompagner le développement. Emmanuel Didier présente dans un second temps l'Institut Santé Numérique en Société (ISNuS) qui sera présent au sein de PariSanté Campus. Cet Institut interdisciplinaire et international portera ces questions et pourrait servir d'interface entre les autres instituts implantés sur le Campus et les acteurs extérieurs – chercheurs en Sciences Humaines et Sociales et grand public.

Cet Institut mènera des recherches sur les 4 axes suivants :

- Data et quantification : infrastructure des données, construction et usages de la quantification dans la production de connaissance, sécurité et anonymat,
- Politique : One health, souveraineté, globalisme, participation citoyenne et des usagers ; structures des systèmes de santé publique nationaux dans un monde numérique globalisé ; prise en compte de la démocratie en santé ; gouvernement du vivant et des zoonoses,
- Valeur : innovation, valorisation, marchés, entreprises, service public,
- Professions : travail, emploi, nouveaux métiers du numérique en santé, biostatisticiens, nouveaux statuts professionnels.

Cf. diaporama

Mathieu PERNOT, Directeur Adjoint à l'Institut de Physique pour la Médecine (IPM) présente les activités de cet Institut qui travaille sur les applications de la physique au service de la médecine, et notamment sur des technologies de rupture pour l'acquisition de données de santé dans les domaines des systèmes d'imagerie, des capteurs connectés et des systèmes de thérapie. Pour cela, l'IPM :

- s'appuie sur un savoir-faire transdisciplinaire de la physique fondamentale aux applications cliniques,
- stimule l'innovation dans le domaine de la génération de données médicales pertinentes,
- développe des prototypes (imageurs, capteurs connectés, systèmes de thérapie) de la preuve-de-concept jusqu'au transfert industriel et la création de start-up.

L'Institut de Physique pour la Médecine fera partie du programme PariSanté Campus et aura pour ambition de

- développer et implanter, sur PariSanté Campus, un système d'imagerie du corps entier unique au monde,
- créer des données inédites tant pour la recherche fondamentale que pour la recherche clinique,
- former les ingénieurs et chercheurs de demain à l'interface physique/médecine/informatique,
- créer une synergie entre acquisition de données et intelligence artificielle au sein du campus.

Cf. diaporama

Le rôle de PariSanté Campus dans la filière du numérique pour la santé

Le Professeur Antoine Tesnière, Directeur de PariSanté Campus, remercie les intervenants qui ont présenté le sujet complexe du numérique pour la santé.

Il rappelle que lors de la réunion d'ouverture de la concertation préalable du 21 septembre, avait été exposé les grands enjeux de PariSanté Campus, ainsi que les enjeux de la transition numérique du système de santé qui vise à l'enrichir grâce à de nouveaux outils basés sur les données et de nouvelles stratégies.

Il précise que l'objectif de PariSanté Campus est de rassembler les différents acteurs de la filière en un même lieu (chercheurs, soignants, entrepreneurs et institutionnels) afin d'avoir sur un site les bonnes expertises permettant de comprendre, réfléchir et agir pour mettre en place les stratégies de données pour le numérique en santé.

Le Professeur Antoine Tesnière indique que les stratégies portées au niveau national sur le numérique pour la santé le sont aussi au niveau international. De nombreux pays voient leur système de santé bouleversé par l'apparition des données de santé, ainsi que par les questions qu'elles posent. Il ajoute qu'au-delà des questions scientifiques, la question des données de santé revêt des aspects éthiques et des choix politiques. La France a vocation à définir ses choix souverains en matière de gestion des données de santé.

Le Professeur Antoine Tesnière présente ensuite le rôle de PariSanté Campus dans la filière, et notamment

- Les projets de recherche envisagés, allant des sciences fondamentales comme les sciences algorithmiques, jusqu'à leur impact sur les sciences humaines et sociales,
- L'approche scientifique globale qui sera portée par PariSanté Campus,
- Les acteurs concernés par le projet ainsi que les synergies qui seront recherchées entre tous ces acteurs afin d'accélérer la recherche dans le numérique pour la santé et de créer une dynamique nationale.

Cf. diaporama

Temps d'échange avec le public

Aurélié PICQUE, modératrice de la réunion, rappelle comment lever la main et prendre la parole via Zoom et propose aux participants de prendre la parole pour d'éventuelles remarques, questions ou suggestions.

Le professeur KHONSARI précise le défi technique que représente l'ensemble des projets qui ont été présentés dans le cadre du webinaire, du point de vue de l'exploitation des données de santé. Avec la multiplication des outils et des dispositifs connectés, et compte tenu de l'hétérogénéité des données de santé, un travail important reste à mener pour leur exploitation et leur combinaison avec d'autres données. Cette ambition nécessitera un travail scientifique d'ampleur et représente un véritable « défi technique ».

Le professeur KHONSARI ajoute qu'il existe un « fantasme » sur la valeur des données de santé, et rappelle que leur valorisation soulève encore d'importantes questions d'interopérabilité, juridique, éthique et de stockage.

Le rôle de Parisanté Campus consistera notamment à faire travailler ensemble des experts de différents domaines pour parvenir à valoriser ces données de santé et répondre ainsi à une demande concrète qui sera très utile dans les années à venir.

Question

Un participant prend la parole pour remercier les intervenants pour la clarté de leurs propos et souligne que Parisanté Campus est un projet ambitieux. Il souhaite savoir, de manière très pratique, où sera localisée l'infrastructure physique qui permettra d'exploiter les données de santé.

Antoine TESNIERE indique que le programme Parisanté se déroulera sur le temps long et l'on sait que le sujet de l'exploitation des données de santé est dans une dynamique d'évolution extrêmement rapide. A ce jour, la stratégie du Health Data Hub est d'arriver à centraliser et à regrouper les données, et Parisanté Campus s'appuie aujourd'hui sur le Health Data Hub.

Grâce à l'évolution et la maturité dans la gestion des données de santé, il est possible qu'avec le temps des stratégies nationales complémentaires apparaissent, ce qui n'est pas encore le cas aujourd'hui.

A l'échelle du programme Parisanté Campus qui est prévu sur un temps long, il est envisagé d'avoir une infrastructure interne de gestion des données. Si tel est le cas, elle sera coordonnée avec le Health Data Hub et fera partie de la stratégie nationale en la matière.

Le professeur KHONSARI indique que la stratégie long terme du Health Data Hub vise, en parallèle de la centralisation des données, à créer un catalogue de données solide qui pourront être combinées avec celles du SNDS.

Sur le temps long, le Professeur KHONSARI indique qu'il n'y aura pas une seule et unique structure en France qui contiendra toutes les données de santé, ce qui n'est pas possible. Le Health Data Hub sera une des plateformes permettant de construire des projets multicentriques incluant à la fois une offre de sécurisation des données et une offre technique.

L'initiative du Health Data Hub n'est pas purement centralisatrice, il pourra y avoir des interactions avec Parisanté Campus sur des projets donnés, mais également avec d'autres structures porteuses de données

Le Health Data Hub n'a pas d'idéologie sur le principe du regroupement des données. Sur le plan technique la centralisation était la seule possibilité permettant une mise en œuvre rapide d'un catalogue de données chaîné avec le SNDS.

A l'avenir, le Professeur KHONSARI considère qu'il sera atout à fait possible d'imaginer un système mixte, fédéré avec des données regroupées dans différents CHU et institutions par exemple.

Emmanuel DIDIER complète en indiquant que le Health Data Hub sera très utile parmi les différents acteurs de Parisanté Campus, mais que le projet ne prévoit pas la centralisation de toutes les données des acteurs présents sur le futur campus. Ainsi en complément du Health Data Hub, il pourra y avoir d'autres bases de données pour avoir accès à des données complémentaires, sans obligation de passer par les outils du Health Data Hub.

Le professeur KHONSARI ajoute que les données qui sont dans le Health Data Hub sont pseudonymisées, ce qui limite le type de données que l'on peut y mettre. Il souligne que le Health Data Hub a pour objectif, à terme, de donner accès à tout son contenu gratuitement à tous les projets d'Intérêt public, mais qu'en effet il ne sera pas l'unique outil d'accès aux données de santé en France.

Le Professeur Khonsari rappelle également que pour accéder au contenu d'un registre sur le Health Data Hub, deux contrôles sont effectués au préalable, par la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) et par le CESREES (Comité Ethique et Scientifique pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations dans le domaine de la santé). Ces deux structures vérifient la nature de l'intérêt général porté par le projet qui souhaite accéder aux données de santé du Health Data Hub.

Cet outil, à sons sens extrêmement utile, pourrait permettre de changer la donne pour les soignants, les patients et les chercheurs, sans être l'unique outil d'accès aux données de santé au niveau français.

Conclusion

Brigitte FARGEVIELLE, garante de la concertation, conclut en soulignant la qualité et la richesse des interventions qui éclairent sur l'avenir et les possibilités du futur campus. Madame FARGEVIELLE s'étonne qu'il n'y ait pas davantage de questions et rappelle qu'il est possible de poser des questions à l'écrit sur le site internet de la concertation ou via les cahiers d'acteurs téléchargeable en ligne également, mais aussi lors des prochaines rencontres de la concertation. Elle remercie tous ceux qui ont pu se connecter et espère qu'ils pourront contribuer à d'autres échanges.

Antoine TESNIERE remercie les intervenants pour la clarté de leurs propos visant à expliquer des enjeux complexes. Il souligne que les sujets évoqués lors de ce café scientifique sont des sujets de société majeurs qui posent encore beaucoup de questions. Les enjeux de sécurité des données de santé seront plus largement abordés lors d'un prochain webinar dédié à cette question. Il ajoute que le porteur du projet est à disposition du public pour toutes les questions posées via le site internet. Enfin, il remercie les participants.

Cyril MOULIN remercie également les intervenants qui ont donné à voir ce qu'était le numérique pour la santé. Il indique que la concertation est une occasion pour chacun de s'approprier le sujet et précise que Parisanté Campus n'est pas uniquement un lieu de traitement des données mais aussi un grand projet de scientifique à destination des équipes de recherche, des entrepreneurs etc.

Aurélié PICQUE annonce les prochaines rencontres de la concertation :

- Atelier urbain sur le programme et le projet urbain, 7 octobre (19h-21h) à la mairie du V^{ème} arrondissement de Paris (21 place du Panthéon, 75 005 Paris). Elle souligne qu'il y a eu un changement de lieu et que l'atelier se tiendra bien à la mairie du V^{ème} arrondissement de Paris.
- Webinaire sur les enjeux de sécurité de la donnée de santé, 12 octobre (19h-21h)
- Webinaire sur les projets de formation, 14 octobre (19h-21h)