

Big data et santé (3/3) Validité scientifique, éthique et dimension humaine

THOMAS GAUTHIER | LE 11/05/2012

(par Thomas Gauthier, Guillaume Miquelard-Garnier et Jean-Pierre Camilleri) - Au-delà des challenges liés aux infrastructures, à la gouvernance et aux enjeux commerciaux, la valorisation des big data au service de soins de qualité pour tous pose également la question de la validité scientifique, de l'éthique et de la dimension humaine d'une telle démarche.

● Validité scientifique

Même si leur nombre croît à une vitesse vertigineuse à mesure que de nouvelles "sondes" sont mises au point, les big data cliniques sont sujettes à des "biais de disponibilité" et ne sont elles-mêmes qu'une représentation d'une réalité anatomique, physiologique, ou autre. Les médecins, chercheurs et autres acteurs de la démarche scientifique devront donc savoir soumettre à caution les interprétations déduites de l'analyse des big data.

Par ailleurs, le déferlement des big data dans le domaine de la santé et son exploitation in silico appellent à la vigilance. Ils nous invitent à nous remémorer le célèbre problème épistémologique de l'induction, bien connu en économie et désormais posé dans nombre de disciplines émergentes telles que la biologie des données. Les données dont nous disposons, aussi abondantes soient elles, permettent uniquement de développer des convictions et non des théories valides. L'accumulation de données patient dans des situations réelles de soins ne doit pas se substituer à la démarche scientifique et à l'élaboration de théories capables d'expliquer les mécanismes de progression pathologique et de guérison.

● Éléments éthiques

Chaque donnée patient recèle au moins deux niveaux de valeur intrinsèque. Le premier est au bénéfice du patient lui-même : mieux connaître son état doit permettre de mieux le soigner. Le deuxième niveau est au bénéfice du bien commun. En venant enrichir une base de données épidémiologiques - dont l'accès pourra être géré via la plateforme française d'ouverture des données publiques -, toute donnée patient correctement contextualisée pourra contribuer par exemple à étayer ou réfuter des hypothèses et des théories émises par la communauté scientifique. La migration de la donnée patient du premier vers le second niveau requerra l'assurance absolue que l'anonymat du patient sera respecté.

● Dimension humaine

La dimension humaine ne doit en aucun cas être occultée par les potentialités ouvertes par la technologie. Les médecins pourront légitimement se montrer méfiants à l'égard des big data et du rôle qu'elles sont amenées à jouer dans la décision médicale. Ils seront en droit d'exiger que la question suivante soit abordée : la rigueur algorithmique de l'ordinateur va-t-elle se substituer à l'expérience et à la sensibilité humaine ? Côté patient, l'exploitation des big data ne suffira pas toujours à engendrer les changements d'habitudes visés ou encore à assurer le respect des prescriptions et des posologies. À la manière des living labs, véritables environnements d'innovation et de design participatif, il conviendra de fournir le cadre et les moyens d'associer le médecin et le patient à la conception et au développement de systèmes capables de valoriser les big data au service d'un meilleur parcours de soins.

Le médecin et plus généralement l'ensemble du corps médical doit être de plus en plus sensibilisé aux innovations technologiques et thérapeutiques issues de la recherche et transférées dans la pratique clinique. La valorisation judicieuse des big data est incontestablement un pré-requis à l'émergence d'une médecine du futur "4 P" - prédictive, préventive, personnalisée et participative. La dimension humaine doit cependant toujours prévaloir tout au long des expériences de vie liées à la santé et à la maladie vécues par des personnes, leur entourage et la collectivité. ●

LES AUTEURS<http://lecercle.lesechos.fr/auteur/thomas-gauthier>

<http://lecercle.lesechos.fr/auteur/thomas-gauthier> Thomas Gauthier, et

<http://lecercle.lesechos.fr/auteur/guillaume-miquelard-garnier> Guillaume Miquelard-

Garnier sont co-initiateurs de l'Alambic, (laboratoire d'idées pour appréhender les enjeux de société au moyen d'une recherche scientifique et d'une innovation technologique conscientes.)

est membre du Club Jade