

Convention on Health Analysis and Management

CHAM 2014

Citoyens : Comment accéder à l'open data ?

Laurent Alexandre, Antoine Flahault, Celia Gruson-Daniel, Thomas London
Modérateur : Denise Silber

1. Le big data ou l'open data : un gisement encore inutilisé

En l'espace de 2 ans, l'humanité produit désormais autant de données qu'elle ne l'a fait depuis ses origines jusqu'en 2003. Les données sont innombrables, parfois gratuites, mais ne sont pas toutes librement accessibles. Le secteur de la santé est le seul secteur économique à ne pas avoir recours au big data. Des données inestimables restent inutilisées. Leur analyse permettrait notamment d'identifier les actes de prévention inutiles en deçà de tels âges et de réaliser d'importantes économies. L'open data permettrait de répondre à un souhait de transparence.

Dans le domaine de la santé en France, de nombreuses données restent utilisées dans la recherche, mais ne relèvent pas encore de l'utilisation au quotidien. Il est donc fondamental de sensibiliser les chercheurs en santé à l'utilisation et à l'anonymisation des données. L'open data en santé est un concept devant encore mûrir.

2. Le big data : le développement de la démocratie sanitaire

Le développement des données en accès public permet notamment aux patients de gagner en autonomie et de choisir leur prestataire de santé en fonction de données fiables et non plus seulement sur la base du bouche à oreille. Cette information grandissante du patient revient au final à développer la démocratie sanitaire. Bien informé, le patient « citoyen » peut exercer une pression sur le système de santé.

3. Le big data : un potentiel de déplacement du pouvoir médical

Si le secteur de la santé ne réagit pas, le pouvoir au sein du système de santé sera capté par les sociétés privées développant les big datas et les algorithmes de décision. Les médecins pourraient perdre de leur importance comme de nombreuses industries culturelles ont périclité suite au développement de l'économie numérique. Le secteur de la santé doit investir pour développer des données et des algorithmes, afin de conserver son autonomie. Il ne pourra pas gagner cette guerre en agissant seul et devra s'associer aux compétences d'ingénierie et universitaires.

4. Le big data : un défi collectif nécessitant une mobilisation et un changement de paradigme

Un véritable sursaut doit avoir lieu en Europe, afin que les administrations et les pouvoirs politiques ne restent pas en retrait. Une telle posture appellerait de nombreux changements, afin de lever les blocages et supprimer les poches de résistance. Un tel changement de paradigme ne peut être instauré sans une lutte contre l'inertie et le conservatisme. D'importantes énergies et d'importants capitaux devront être mobilisés. L'intervention d'acteurs privés sera donc primordiale. Or tout est fait pour empêcher l'émergence d'acteurs en mesure de développer les algorithmes. Dans ce mouvement, l'essentiel ne renverra pas aux données elles-mêmes, mais à leur utilisation par des plate-formistes de taille considérable, en mesure de concurrencer des acteurs de la puissance de Google. Pour faire face à un tel défi, le secteur public et le secteur privé devront allier leurs forces.

5. Le big data : le secteur santé à la croisée des chemins

Le secteur de la santé doit revisiter sa posture dans un monde où les acteurs privés développent les algorithmes. S'ils ne réagissent pas, les médecins en 2030 signeront des ordonnances qu'ils n'auront pas établies. Le monde de la santé doit réagir et prendre une part active dans ce développement du big data. Cette réaction est urgente.