



BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

José María Biedma-Ferrer
Département d'Organisation d'entreprises,
Université de Cadix, Cadix, Espagne

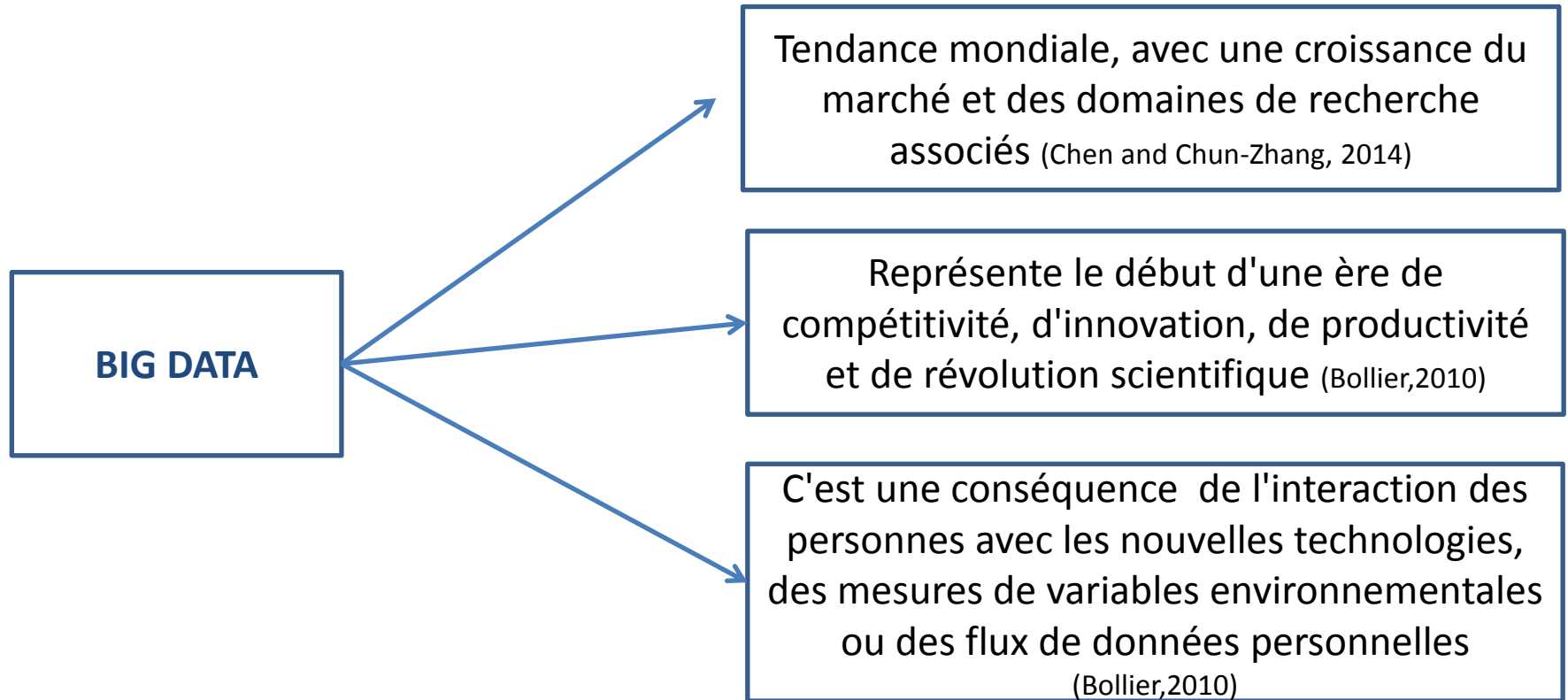
BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

1. Introduction
2. Une approche au concept du Big Data
3. Les avantages et les inconvénients de l'application du Big Data
4. Le Big Data et le domaine de la santé
5. Les limites légales dérivées des réglementations applicables
6. Le cas de l'Andalousie: DIRAYA
7. Conclusion

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

1. Introduction

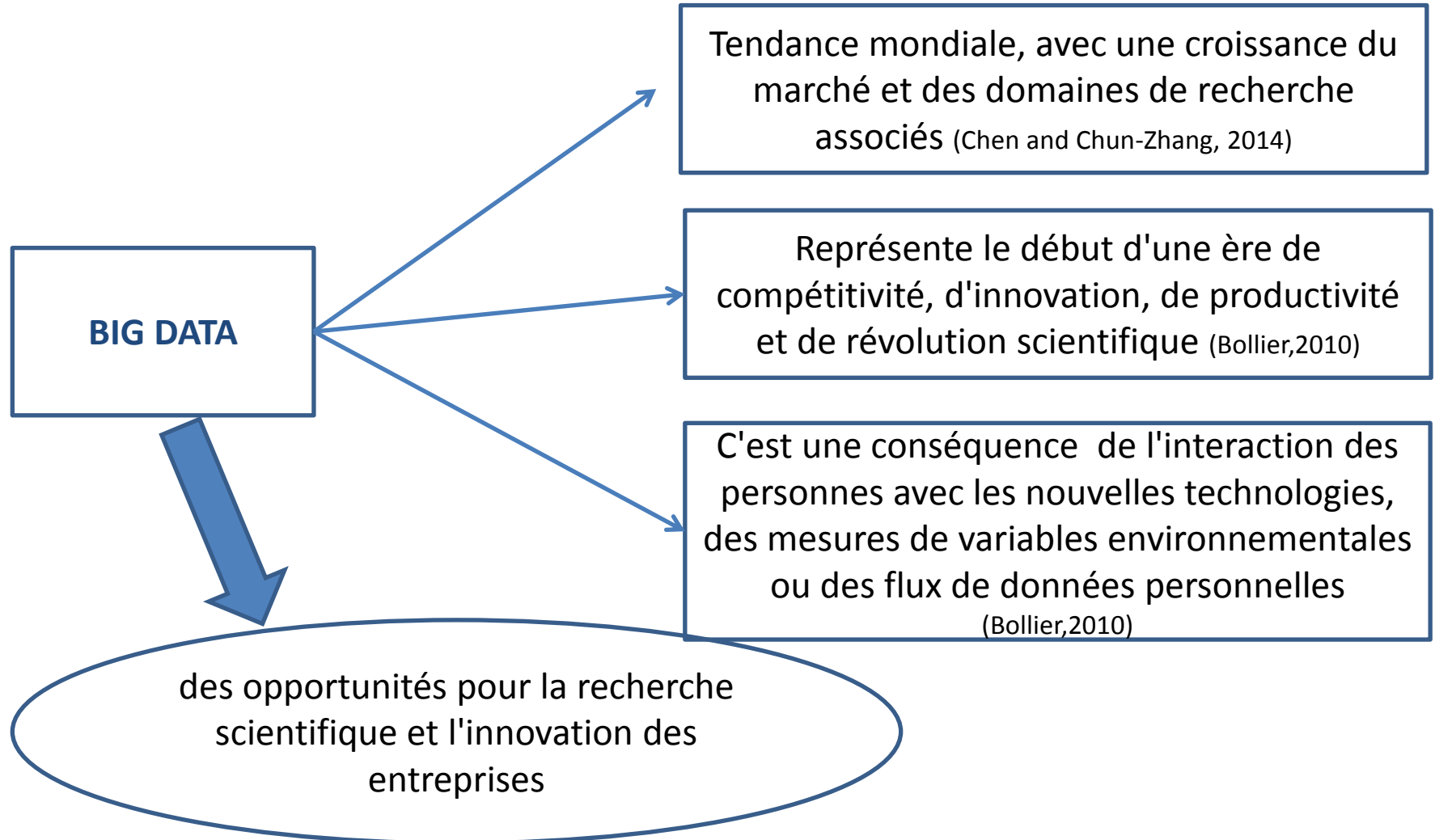
L'importance croissante du Big Data est incontestable.



BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

1. Introduction

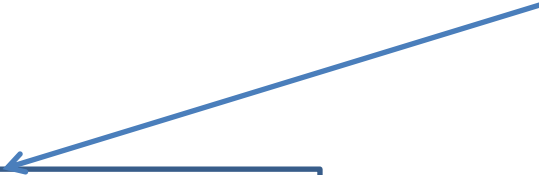
L'importance croissante du Big Data est incontestable.



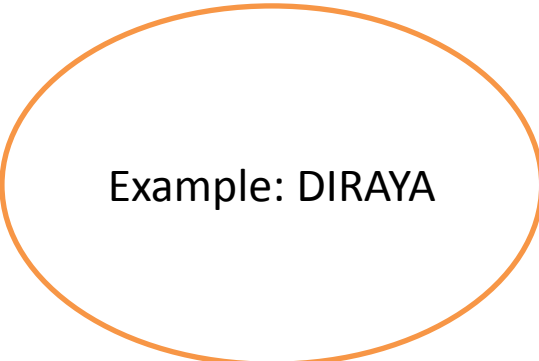
BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

1. Introduction

Dans le domaine de la santé



La médecine sera caractérisée "par l'utilisation intensive des données »



Exemple: DIRAYA

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

1. Introduction

Dans le domaine de la santé

La médecine sera caractérisée "par l'utilisation intensive des données »

Exemple: DIRAYA

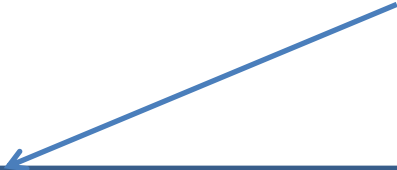
L'exploitation des données est faible

OPPORTUNITÉ

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

1. Introduction

Dans le domaine de la santé ...



Le Big Data aura un impact positif sur l'amélioration des soins de santé dispensés aux patients.
Il sera utile pour les étudiants en médecine et le personnel sanitaire

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

1. Introduction

Dans le domaine de la santé ...

Le Big Data aura un impact positif sur l'amélioration des soins de santé dispensés aux patients.
Il sera utile pour les étudiants en médecine et le personnel sanitaire

Il conviendrait de renforcer les mesures de protection des données personnelles (Serrano, 2015)

RISQUE
(Confidentialité des patients)

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

1. Introduction

Objectifs du travail:

- Faire une revue critique de la littérature pour approfondir la connaissance de l'application du Big Data dans le domaine de la santé (des avantages, des inconvénients et défis qu'il présente).
- Traiter les limites légales dérivées des réglementations applicables.
- Faire référence aux possibilités du Big Data dans le domaine de la santé (avec référence au cas de l'Espagne, et plus particulièrement l'Andalousie).

2. Une approche au concept du Big Data

Il n'existe pas une définition pleinement acceptée sur les "données massives" ou Big Data.

Le Big Data ...

... est un paradigme permettant la collecte, le stockage, la gestion, l'analyse et la visualisation de grands ensembles de données aux caractéristiques hétérogènes (directive UIT-T Y.3600 de l'Union Internationale des Télécommunications, 2015).

... constitue un traitement des données à caractère personnel (Serrano, 2010).

... les ressources d'informations caractérisées par leur volume, leur vitesse ou leur variété, qui nécessitent des formes de traitement innovantes et efficaces pour améliorer les connaissances et la prise de décision (Gartner, 2018)

3. Les avantages et les inconvénients de l'application du Big Data

Les principaux avantages du Big Data pour les entreprises

- | |
|--|
| - L'amélioration de la stratégie des entreprises et de leur positionnement sur le marché. |
| - La création de nouveaux produits et services. |
| - La possibilité d'offrir des meilleurs produits. |
| - L'amélioration des relations avec les clients. |
| - La possibilité de prendre des décisions plus rapidement et être plus compétitives. |
| - Améliore la prise de décisions. |
| - Améliore l'analyse des risques avec nouveaux moyens de contrôler, mesurer et atténuer les risques commerciaux et financiers. |

3. Les avantages et les inconvénients de l'application du Big Data

Les principaux inconvénients:

- ✓ de tomber dans les conclusions erronées que personne ne révise.
- ✓ de devoir prendre des décisions automatisées sans une intervention humaine (Gil, 2016).
- ✓ pour la confidentialité des personnes (Serrano, 2010).
- ✓ d'exclusion pour ceux dont les informations ne sont ni collectées ni analysées (Lerman, 2019).

Le risque ...



BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

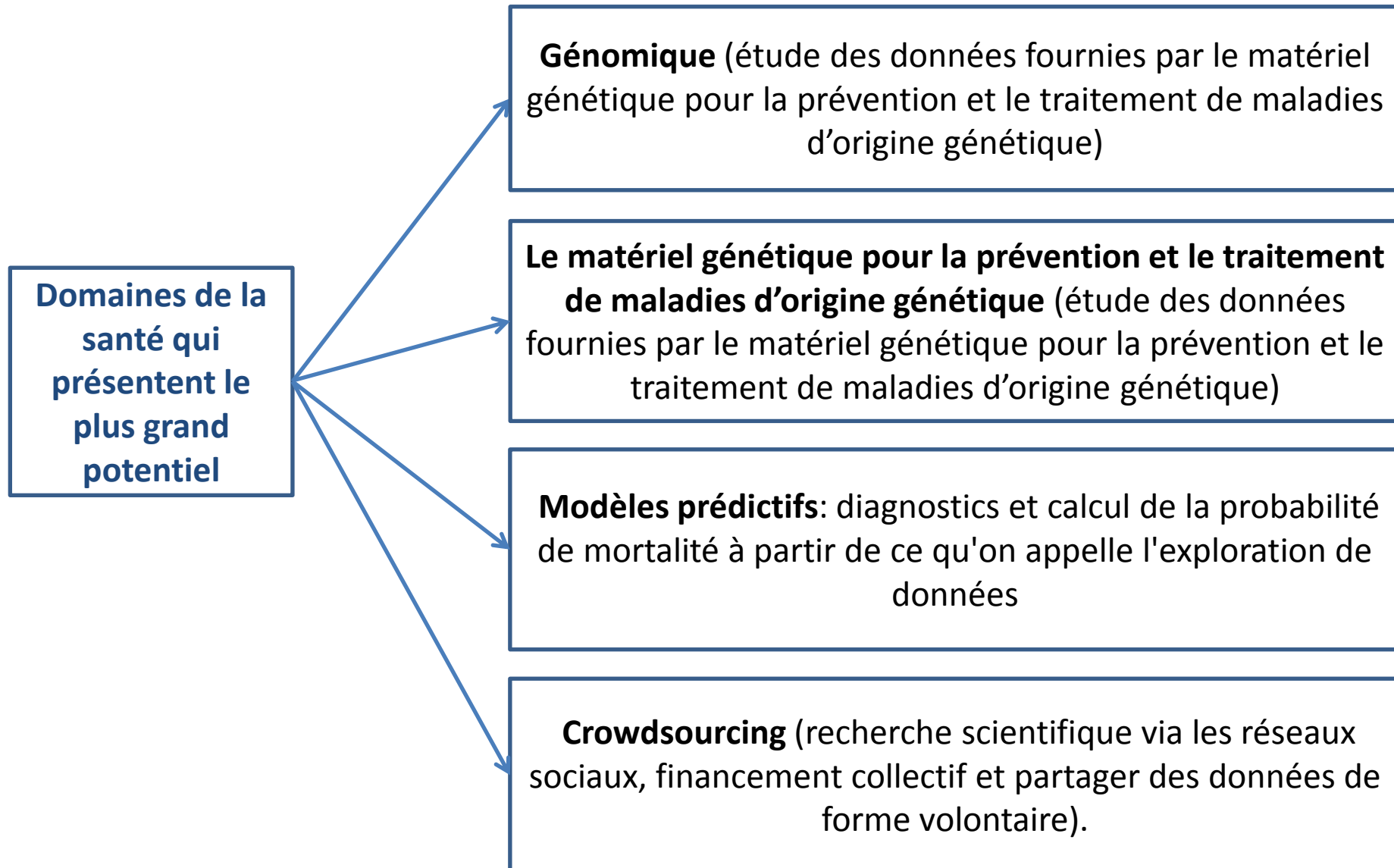
4. Le Big Data et le domaine de la santé

Malgré la grande quantité d'informations collectées dans les processus de santé, leur exploitation est petite (Del Barrio, 2019).

L'analyse de toutes des données joue un rôle fondamental dans ce qui sera la médecine du futur ou médecine "4P" (Hood and Galas, 2008): une médecine personnalisée, prédictive, préventive et participative.

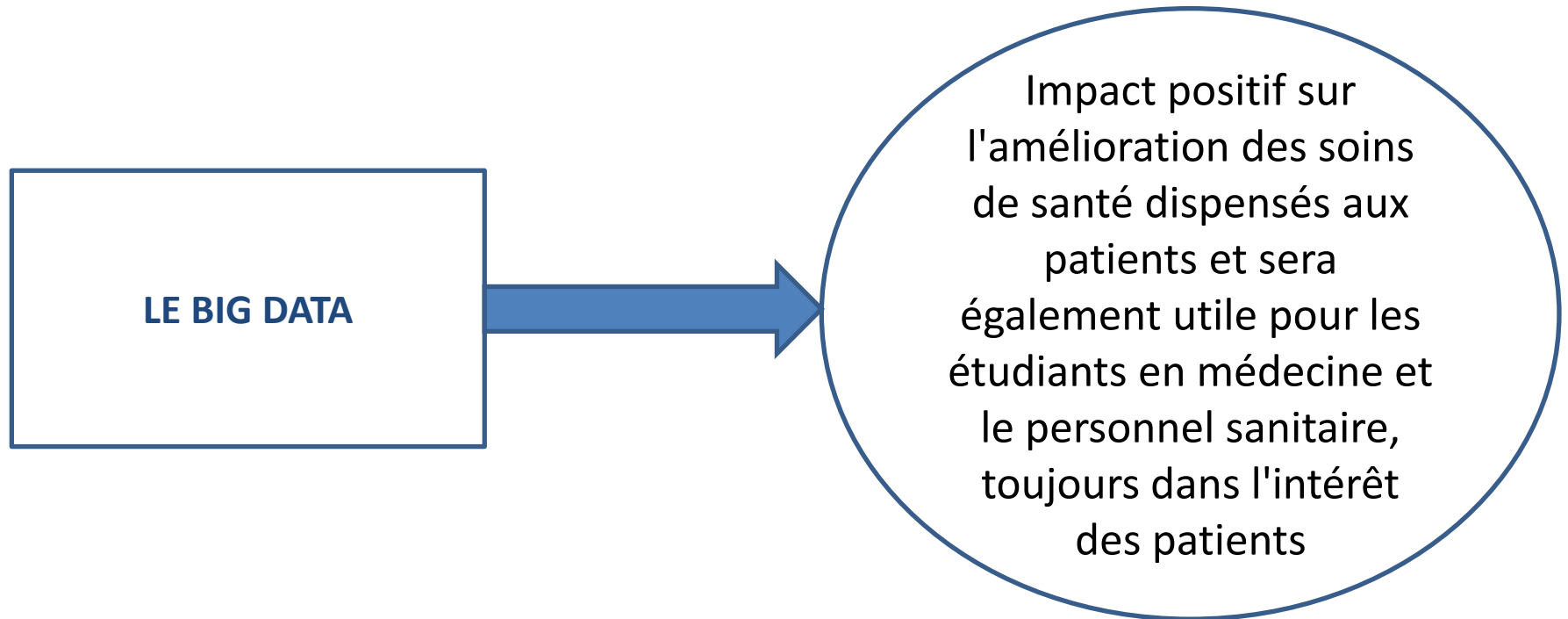
BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

4. Le Big Data et le domaine de la santé



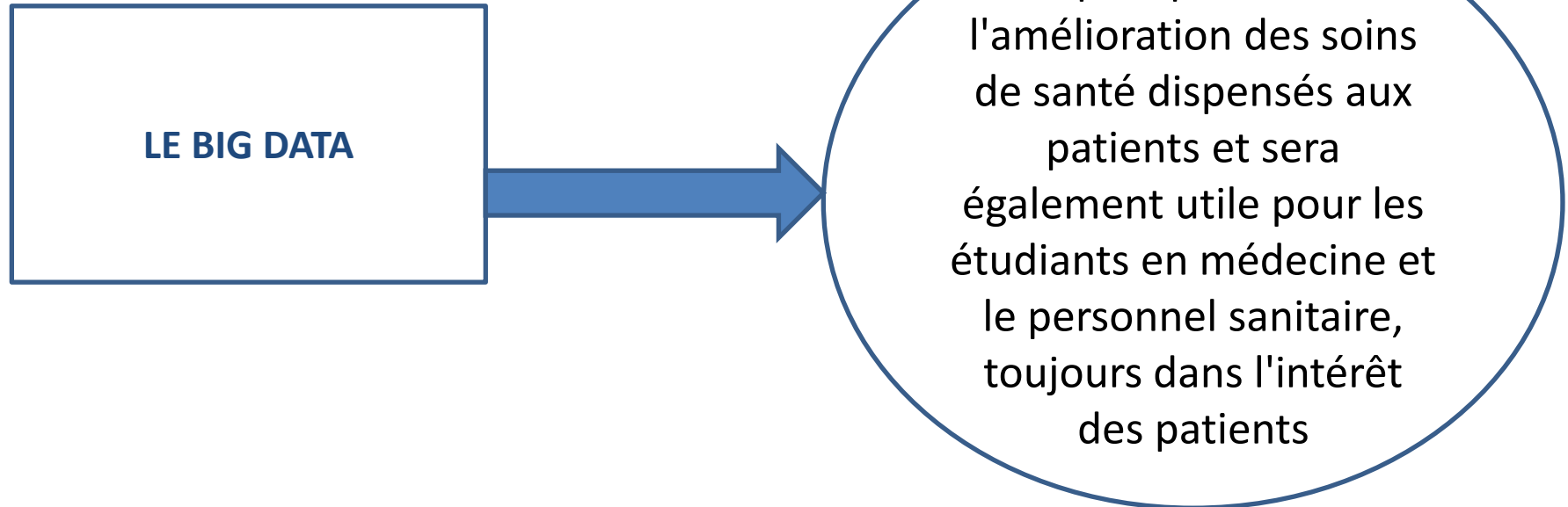
BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

4. Le Big Data et le domaine de la santé



BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

4. Le Big Data et le domaine de la santé



¿Quels domaines seront améliorés?

- ✓ recherche en génomique et séquençage du génome
- ✓ clinique opératoire
- ✓ auto-assistance et collaboration citoyenne
- ✓ amélioration de l'attention personnalisée accordée au patient

(Fondation Rock Health).

- ✓ surveillance à distance des patients
- ✓ médecine personnalisée pour tous
 - ✓ autopsies virtuelles
- ✓ suivi des patients chroniques
- ✓ amélioration des processus médicaux

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

4. Le Big Data et le domaine de la santé

Des avantages



- ✓ Favoriser la durabilité du système de santé
- ✓ Meilleure qualité des soins de santé.
- ✓ Meilleure adaptation des médicaments
- ✓ Nouvelles façons de faire de la médecine (médecine personnalisée, préventive, prédictive, participative).
- ✓ Soins aux malades chroniques et aux personnes handicapées.
- ✓ Lutter contre la fraude et les abus.

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

4. Le Big Data et le domaine de la santé

Des avantages

- ✓ Favoriser la durabilité du système de santé
- ✓ meilleure qualité des soins de santé.
- ✓ Meilleure adaptation des médicaments
- ✓ Nouvelles façons de faire de la médecine (médecine personnalisée, préventive, prédictive, participative).
- ✓ Soins aux malades chroniques et aux personnes handicapées.
- ✓ Lutter contre la fraude et les abus.

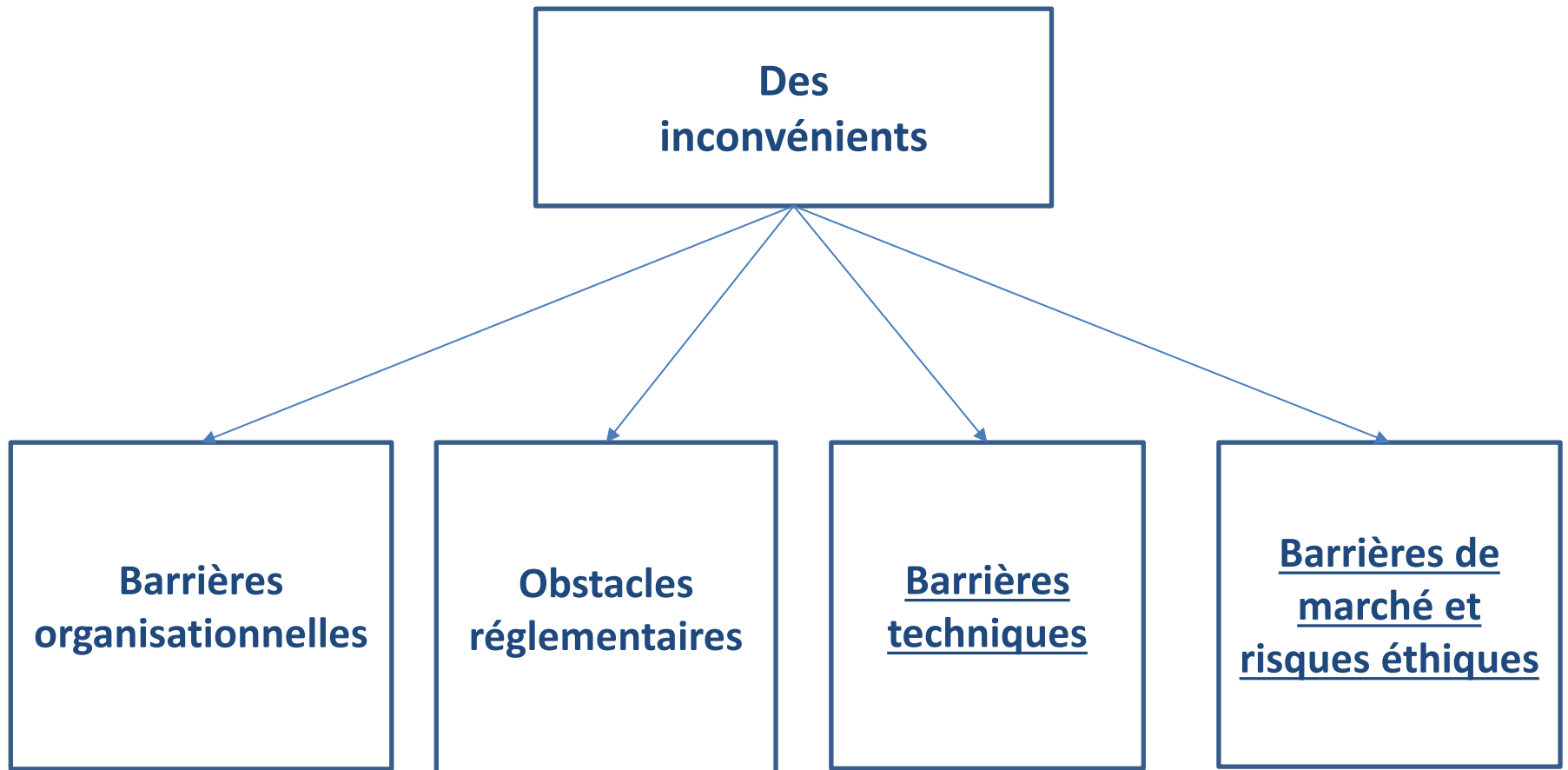
San Segundo et Soler, 2017

- ✓ Analyse comparative des traitements.
- ✓ Médecine personnalisée et de précision.
- ✓ Systèmes d'aide à la décision clinique.
- ✓ Automatisation de processus répétitifs.
- ✓ Développement de nouveaux médicaments.
- ✓ Amélioration de la qualité des données de santé.
- ✓ Intégration des informations d'ordinateurs portables et d'applications de santé pour la surveillance des données biologiques et des maladies.
- ✓ Intégration et l'analyse de sources d'informations sur la santé très diverses et/ou isolées .

Mirón et al. (2019)

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

4. Le Big Data et le domaine de la santé



BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

5. Les limites légales dérivées des réglementations applicables

Le respect de la vie privée est une obligation morale de la société (Allen, 2016).

Les réglementations sur la protection des données personnelles sont basées sur le consentement du propriétaire des données personnelles (Rubinstein, 2013).

Le consentement vient massivement par défaut (Becerra et al. 2018; Gil, 2016).

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

5. Les limites légales dérivées des réglementations applicables

La garantie du consentement est presque irréaliste ou inefficace (Oliver et Muñoz, 2014; Heeger, E., 2015). Elle est en général un exercice vide de sens (Becerra et al. 2018; Gil, 2016).

Pourquoi?

Parce qu'

- ✓ Il n'est pas réaliste de croire qu'il existe un contrôle effectif des informations personnelles par le biais du consentement et des droits qui le complètent.
- ✓ Une grande majorité de personnes ne lisent pas les politiques de confidentialité avant de donner leur consentement.

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

5. Les limites légales dérivées des réglementations applicables

Mais...

La société ne veut pas renoncer à l'utilisation des technologies de l'information, mais n'a pas une forte culture de la vie privée.

Alors, qu'est-ce qu'on peut faire?

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

5. Les limites légales dérivées des réglementations applicables

Le principe de «minimisation des données» n'est pas respecté dans la pratique (Gil, 2016).

Le paradoxe → le principe de minimisation des données est opposé à la logique même du Big Data.

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

5. Les limites légales dérivées des réglementations applicables

D'autres solutions...

La mise en œuvre de **mesures de transparence et de responsabilité des entreprises** est un moyen de contribuer à la protection de la confidentialité (Gil, 2016).

L'Agence espagnole pour la protection des données a évalué de manière positive la **mise en œuvre d'analyses d'impact dans la vie privée ou la protection des données**.

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

5. Les limites légales dérivées des réglementations applicables

D'autres solutions...

- ✓ L'adoption de systèmes de confidentialité depuis le dessin pour tenir en compte de la confidentialité depuis le premier moment (Gil, 2016).
- ✓ L'intégration conjointe de la technologie, de politiques appropriées en matière de protection des données et de confidentialité, d'infrastructures et d'une culture de partage des données (Serrano, 2015).
- ✓ Du point de vue de l'éthique, il convient également de prendre en compte l'intégrité des chercheurs qui réutiliseront les données. Les chercheurs devraient prendre des engagements avant la réutilisation des données. Des exemples: ne pas les utiliser à des fins différentes, ne pas les transférer à des tiers et ne pas essayer de réidentifier les sujets (Sánchez, 2019).

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

6. Le cas de l'Andalousie: DIRAYA

Diraya →

Systeme d'information d'assistance pour le SAS, constitué de différents modules liés les uns aux autres et partageant des informations, de sorte que chaque donnée n'est enregistrée qu'une seule fois dans le système (Servicio Andaluz de Salud. 2004)

Le potentiel du Diraya → enregistre chaque année plus de 383 millions d'actes sanitaires et 163 millions de recettes électroniques (Saez, 2017).

Dans le cadre du projet Diraya → La mise en œuvre progressive de l'Histoire Clinique Electronique (Dossier Médical Personnel) → le volume des informations collectées est très important et constitue un potentiel intéressant pour le Big Data.

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

6. Le cas de l'Andalousie: DIRAYA

En ce moment, l'impact du Big Data sur la santé est plus une promesse qu'une réalité.

Des raisons

- données de santé fragmentées entre différentes communautés autonomes et entre les systèmes public et privé.
- hétérogénéité des politiques et de la gestion de la santé.
- les professionnels actuels ne sont probablement pas préparés pour appliquer le Big Data à la pratique clinique. (Martos, 2017; Puyol, 2014).

Le futur: l'Andalousie a signé un accord entre le Service de Santé Andalou et Red.es pour travailler sur l'application de technologies émergentes telles que le Big Data, l'Analytique, le Machine Learning ou l'Internet des Objets (Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Salud, 2018).

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

6. Le cas de l'Andalousie: DIRAYA

Indra dirige le projet intitulé P-Ictus.

L'objectif du projet → prévenir les accidents vasculaires cérébraux, sur la base des connaissances extraites des technologies Big Data à partir des antécédents médicaux numériques et d'autres sources de données non cliniques.

Pour le développement de ce projet, ils utilisent les données fournies par la Fondation pour la formation et la recherche des professionnels de la santé (FUNDESALUD) d'Estrémadure.

Les résultats obtenus faciliteront l'élaboration de règles et de modèles fondés sur des preuves scientifiques, qui seront intégrés dans un outil d'aide à la décision accessible aux professionnels.

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA


7. Conclusion

- L'importance croissante du Big Data est une réalité.
- Dans le domaine de la santé, la médecine sera caractérisée "par l'utilisation intensive des données" (Del Barrio, 2018).
- Malgré la grande quantité d'informations collectées dans les processus de santé, leur exploitation est faible (Del Barrio, 2018).
- Il n'existe pas une définition pleinement acceptée sur le Big Data. (Letouzé et al. 2017).
- Les avantages de Big Data sont très importants, mais il y a des inconvénients et des risques qui doivent être surmontés.
- Le Big Data aura un impact positif sur l'amélioration des soins de santé dispensés aux patients et sera également utile pour les étudiants en médecine et le personnel sanitaire, toujours dans l'intérêt des patients [Serrano, 2015).

BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

7. Conclusion

- Il est nécessaire de continuer à travailler sur des solutions pour protéger la confidentialité. Il convient renforcer les systèmes technologiques.
- L'application Big Data à l'environnement de santé entraînera une amélioration de la qualité des soins aux patients, ainsi que de la prévention, du diagnostic et du traitement des maladies et une réduction significative des coûts de la santé [Menasalvas et al., 2017).
- Actuellement, nous n'avons pas beaucoup d'études sur le Big Data et la santé. En Espagne, et particulièrement en Andalousie (DIRAYA) le BIG Data commence à être exploitée dans le domaine de la santé.
- Le Big Data constitue une grande opportunité, mais il faut encore travailler pour réduire les risques encourus. C'est un défi important pour les prochaines années.



BIG DATA ET SANTÉ: UNE OPPORTUNITÉ OU UN RISQUE? LE CAS DE L'ANDALOUSIE: DIRAYA

José María Biedma-Ferrer
Département d'Organisation d'entreprises,
Université de Cadix, Cadix, Espagne