

**La culture de la donnée dans le secteur  
médical n'est pas une option :  
c'est une obligation !**



## Philippe Coucke

« Sans une réelle culture des données, il n'y aura pas de big data, ni d'intelligence artificielle dans le secteur des soins de santé », estime le Professeur Philippe Coucke. Pour le Chef de Service de Radiothérapie du CHU de Liège, le secteur médical n'est pas suffisamment avancé dans ce domaine et il est urgent de concentrer tous les efforts pour améliorer la situation.

Quelles sont les caractéristiques des données médicales ? Quelles sont les difficultés auxquelles le secteur des soins doit faire face pour gérer au mieux ces données ? Quelles sont les pistes d'amélioration ?

Autant de questions abordées par le Professeur Philippe Coucke dans cet interview. Pour lui, la gestion des données dans le monde médical doit être prioritaire, tant pour la santé des patients que pour la pérennité de notre système de soins.

**Wallonie : A travers vos conférences et vos publications, vous plaidez pour une meilleure gestion des données dans le secteur médical. Pourquoi ?**

**Philippe Coucke :** L'importance de la donnée n'est plus à démontrer ! Il suffit de jeter un œil à ce qui se passe sur le web en seulement 60 secondes pour voir le volume et la vitesse à laquelle nous créons des données en ligne. En l'espace d'une minute, ce sont 5,9 millions de recherches sur Google qui ont lieu, 66.000 photos partagées sur Instagram, 1,7 million de contenus publiés sur Facebook et plus de 230 millions de mails envoyés. Face à un tel flux de données et d'échanges d'informations, la seule question à se poser est de savoir comment gérer toutes ces données. Et, objectivement, le seul moyen d'y arriver, c'est d'utiliser l'intelligence artificielle (IA).

**Wallonie : Pourtant, selon vous, le secteur des soins de santé est à la traîne en ce domaine...**

**Philippe Coucke :** De nombreux secteurs d'activités, et notamment les entreprises, ont compris l'importance des données et utilisent l'intelligence artificielle pour assurer leur gestion. Ce n'est pas le cas dans le secteur des soins de santé. Les raisons qui expliquent le peu d'impact de l'IA en clinique sont de plusieurs ordres : le manque de données labellisées, la variabilité généralisée, la défiance des utilisateurs et le sentiment d'être face à une "boîte noire", le fait que le diagnostic ne soit pas nécessairement "booléen", les coûts ou le manque d'interopérabilité. Or, les conséquences du manque de prise en compte du caractère essentiel de la donnée sont importantes. Pour ne citer qu'un seul exemple, savez-vous qu'une maison de repos sur deux ne sait pas qui, parmi ses résidents, reçoit de l'insuline, ni en quelle quantité ? C'est plus qu'inquiétant dans un pays comme le nôtre...

**Wallonie : Quels sont les différents types de données médicales ?**

**Philippe Coucke :** Votre question me permet d'insister sur la grande variété des données médicales, qui proviennent de multiples sources : de l'imagerie, des dossiers médicaux, des assurances, de l'environnement, des smartphones ou autres outils connectés,... Le problème est que la plupart de ces données sont dans des silos malheureusement

très peu interopérables. En outre, on assiste également à une croissance des données : l'augmentation annuelle des données générées dans le domaine de la santé est estimée à 48%.

**Wallonie : Face à ce volume de données, comment réagit le monde médical ?**

**Philippe Coucke :** Les professionnels de la santé sont déconcertés par ce "paradoxe des données médicales". D'un côté, ils sont surchargés de données et, de l'autre, ils sont largement sous-informés. Comment faire en sorte que le médecin dispose des bonnes données ? Voilà l'enjeu principal. Cette question a d'ailleurs fait l'objet de nombreuses études. L'une d'elles a montré que, lors d'une hospitalisation en urgence, les données récoltées pendant les premières 24 heures suffisent largement pour obtenir un algorithme qui prédit comment le patient va évoluer et quel est le risque d'une hospitalisation ultérieure. Ajouter d'autres données qui suivent les premières 24 heures ne semble pas influencer la puissance de l'algorithme. Donc, trop de données n'est pas forcément mieux que d'avoir un set de données limitées mais de bonne qualité.

**Wallonie : Peut-on faire confiance aux données ?**

**Philippe Coucke :** La véracité d'un ensemble de données est difficile à vérifier, bien entendu. Mais les professionnels des soins ne peuvent pas utiliser des données dérivées de données incomplètes ou biaisées. De manière générale, les scientifiques de données passent en moyenne au moins 60% de leur temps à nettoyer les données. Ce chiffre pourrait être encore plus élevé pour les analystes du secteur de la santé. Pour contrer cette problématique de la véracité des données, certaines instances internationales et le hub européen en matière de données de santé utilisent l'IA pour nettoyer et contrôler les données qui sont dans le dossier, afin de détecter des incohérences. Une initiative très intéressante a été menée en France, dans des centres de lutte contre le cancer. Ils ont décidé de limiter le nombre de données auxquelles avoir accès. Il y a une soixantaine de métadonnées "patient" et une soixantaine de données "labo/imagerie" qui ont été collectées entre 7 centres mais dont on est absolument certains de la véracité et de la standardisation. Ces données sont donc totalement exploitables.

**Wallonie :** Vous insistez également sur la collaboration à mettre en place entre le patient et le soignant. Pourriez-vous nous en dire plus ?

**Philippe Coucke :** En règle générale, les patients chroniques ont un contact médical 1 à 4 fois par an et celui-ci dure entre 10 et 15 minutes. Des décisions très importantes quant à la prise en charge de ces patients sont donc prises sur base d'interactions ponctuelles. Or, la santé a aussi lieu entre les consultations. Il est donc impératif de collaborer avec le patient afin que celui-ci soit à même de générer des données et de les envoyer au soignant. L'objectif est une prise en charge plus adéquate sur des indicateurs objectifs entre les consultations.

### CV EXPRESS

1984 : Diplômé en médecine à l'Université de Gand

1988 : Certifié en radio-oncologie

1989 : Médecin radiothérapeute à l'Hôpital universitaire de Lausanne

1996 : Maître d'enseignement et de recherche

2005 : Chef du département de radiothérapie à l'Hôpital Maisonneuve Rosemont, Montréal

2006 : Chef du service de radiothérapie au CHU de Liège et Professeur de radiothérapie à l'ULiège

Depuis janvier 2016, Philippe Coucke a été invité en qualité d'orateur à plus de 180 conférences sur les bouleversements des soins médicaux issus de l'accélération et la convergence des technologies, notamment l'intelligence artificielle.

Il est auteur et co-auteur de plus de 350 publications. En 2019, il a publié un livre intitulé : "La médecine du futur. Ces technologies qui nous sauvent déjà" (Ed. Mardaga, réédité en 2020), et un second en 2021 intitulé "Covid-19 : de la crise aux opportunités" (voir la rubrique Livres).

**Wallonie :** Qu'en est-il de la validité des données collectées par le patient ?

**Philippe Coucke :** Les applications ou outils capables de mesurer des paramètres physiologiques font l'objet de critiques, l'argument principal étant qu'il ne s'agit pas d'objets médicaux et que les données collectées ne sont pas toujours correctes. Même si je comprends cet argument, je reste persuadé de l'utilité de ces données. Car, ce qui m'intéresse, c'est qu'elles soient disponibles entre deux consultations. Dans ce cas, ce n'est pas la valeur absolue de la donnée qui me préoccupe mais bien le changement par rapport au baseline du patient. C'est ce changement qui va générer une information qui m'alertera en tant que soignant et qui me demandera d'intervenir. Plusieurs études internationales, en particulier dans le domaine de la cardiologie, ont montré que des applicatifs tels que Fitbit ou la smartwatch de Apple, utilisés pour des essais avec 40.000 patients, avaient permis de dépister des cas de fibrillation auriculaire.

Tous les patients ne souhaitant pas utiliser une montre ou un smartphone, des entreprises ont développé d'autres outils pour capter des données. Citons en exemple ce boîtier métallique sous-cutané destiné à l'injection des chimiothérapies (port-a-cath) complété par de multiples capteurs capables de mesurer en continu des paramètres physiologiques, des patchs permettant de réaliser de l'imagerie en continu ou encore des WC connectés qui permettent de déterminer les paramètres physiologiques des personnes qui l'utilisent.

**Wallonie :** Revenons-en aux réticences par rapport à la collecte des données de patients.

Qu'en pensez-vous ?

**Philippe Coucke :** Je peux tout à fait concevoir qu'on ne souhaite pas voir ses données personnelles être publiées en première page d'un quotidien, mais je plaide pour la philanthropie des données. En tant que citoyen, il importe de comprendre l'intérêt de la gestion des données pour sa propre santé, mais aussi le fait que celles-ci, en entrant dans un écosystème plus large, puissent être au service de la santé de l'ensemble de la population. Dans certains pays, comme l'Estonie, on a introduit la notion de philanthropie de la donnée. Si vous naissez en

## La règle des 20-80

Pour le Professeur Philippe Coucke, les dossiers médicaux devraient davantage comprendre des données socio-économiques et environnementales.

*"Les soignants ont systématiquement tendance à oublier la règle des 20%-80%. Quand on regarde la santé d'une personne, on constate que 20% de la santé individuelle dépendent directement des interactions avec les soins de santé. Mais 80% de la genèse de la maladie, de la réponse au traitement et de l'évolution de cette maladie, que ce soit au niveau individuel ou populationnel, sont totalement indépendants de cette interaction avec les soignants. Et dans ces 80%, on retrouve des facteurs socio-économiques, l'environnement physique – avec les impacts majeurs de la crise climatique dont nous allons payer le prix d'une façon excessivement lourde dans les années qui viennent – et également les habitudes et coutumes des gens. Il va donc falloir fournir un gros effort pour rentrer ce type de données dans des dossiers médicaux personnalisés. Certaines régions aux Etats-Unis et certains grands groupes hospitaliers hésitent d'ailleurs à ajouter des investissements en matériel lourd (rachat d'une nouvelle machine IRM, d'un nouveau scanner...). Ils préfèrent utiliser ces sommes d'argent pour un investissement qui me semble nettement plus adéquat et qui est un investissement en matière de sécurité alimentaire ou de logements sociaux".*

Estonie, vous partagez vos données *de facto*; vous pouvez décider de sortir du système, mais à ce moment, vous pouvez être pénalisé, avec notamment des majorations de vos assurances "maladie".

Bien sûr, il faut faire en sorte de rassurer le public, en montrant que les données sont protégées. Mais aussi en mettant les moyens nécessaires pour la cybersécurité dans le monde des soins.

**Wallonie : Qu'en est-il justement de la cybersécurité dans les hôpitaux ?**

**Philippe Coucke :** Le monde hospitalier est de plus en plus confronté à des tentatives de cyberattaques. La question n'est plus de savoir si nous allons être attaqués, mais quand nous allons l'être ! Un des problèmes auxquels nous devons faire face dans le secteur des soins est le fait que peu d'agents ont des notions de cybersécurité. De plus, les outils informatiques utilisés dans notre secteur ont souvent 10 ans d'ancienneté. Ils ne disposent donc pas du minimum requis pour se protéger des attaques informatiques potentielles. Or, ces attaques informatiques ont des conséquences extrêmement fâcheuses : d'abord en termes de coût (on estime en moyenne le coût d'une attaque pour une institution entre 1 et 8 millions de dollars), mais également en termes de sécurité de la prise en charge des soins (une majoration de la mortalité hospitalière dans les institutions ayant subi de tels hackages a été démontrée). Des moyens

technologiques doivent donc être mis en place pour lutter contre ces attaques, mais aussi des moyens humains, à travers de la sensibilisation et des formations spécifiques pour le personnel du secteur.

**Wallonie : Face aux défis que vous venez de nous présenter, quelles sont les pistes de solution ?**

**Philippe Coucke :** Le secteur des soins de santé a déjà franchi la limite du gouffre, en raison du manque de ressources humaines et financières. Sans une réelle culture de la donnée, l'intelligence artificielle ne pourra pas être exploitée pour améliorer le système des soins et la santé de la population. Que pouvons-nous faire ? Tout d'abord, inspirons-nous des pratiques d'autres secteurs : la NASA, l'administration américaine de l'aviation, le renseignement... ont mis en place des stratégies et des outils permettant une gestion coordonnée des données. Ensuite, développons la philanthropie de la donnée tant auprès des patients que du personnel soignant et faisons de l'interopérabilité des données de santé une priorité. Enfin, n'oublions pas d'aborder les inégalités en matière d'accessibilité aux nouvelles technologies et leur impact en matière de santé. Mais l'essentiel, et je le répète depuis de nombreuses années, est de changer totalement l'écosystème des soins, l'actuel n'étant ni efficient, ni durable. La nécessité de mettre en œuvre de nouvelles solutions a écarté l'excuse de ne pas innover, et il n'y a pas de retour en arrière possible.