



Cercle Europe & Technologies du Futur

Déjeuner avec Marco Marselle

Chef d'Unité en charge de l'e-Santé

17 janvier 2020

Le 17 janvier, le Cercle Europe & Technologies du Futur a eu le plaisir d'accueillir Marco Marsella pour un échange sur le soutien de la Commission européenne au projet de e-Santé.

De nombreux enjeux ont été abordés autour de l'interopérabilité des données de santé, le partage et l'accès à ces données mais aussi la coopération des Etats membres en matière d'e-Santé.

La Commission a défini quatre principaux objectifs en matière de e-Santé :

- Créer les normes d'interopérabilité des données de santé
- Donner aux citoyens un contrôle et droit d'accès à leurs données
- Amplifier l'échange de nouveaux types de données utiles à la recherche
- Définir des normes éthiques et de cybersécurité

L'interopérabilité, pierre angulaire du développement de l'e-Santé

La fragmentation entre les différentes bases de données est le principal obstacle au développement de l'e-Santé. L'interopérabilité technique et sémantique n'est assurée ni entre les Etats membres, ni entre les différents opérateurs au sein d'un même pays.

La Commission européenne peut jouer ici un rôle dans la fluidification de ce système par l'élaboration de formats techniques, systèmes de codage, terminologies et exigences communes pour les échanges des dossiers de santé informatisés.

Comment amplifier la collecte des données utiles pour la recherche ?

La recherche et l'innovation ont besoin de certains types de données pour générer de nouvelles connaissances et améliorer les diagnostics plus précis et précoce. C'est le cas des technologies de séquençage génétique qui offrent de nouvelles opportunités de soins et de recherche dans le domaine du cancer.

Cependant, les données génomiques sont jugées comme étant les données les plus sensibles, leur partage soulève immédiatement des enjeux liés à la confiance.

C'est pourquoi la Commission travaille, en collaboration avec les parties prenantes, sur le codage et la dépersonnalisation de ce type de données. L'objectif est de créer une base de données génomiques à grande échelle. La Commission est cependant consciente que l'élargissement de cette base de données prendra des années.

Accorder aux citoyens un accès à leurs données de santé

La Commission européenne ambitionne de définir des normes de gouvernance des données qui donne le contrôle de leurs données de santé. Il s'agit de leur permettre d'avoir accès et d'intervenir de manière active dans la gestion de leurs propres données de santé.

Sensibiliser les Etats et les professionnels sur le respect des normes éthiques et de cybersécurité

Pour préserver la confiance des citoyens à l'égard des services de santé numérique et ainsi que celle entre les différentes administrations de santé, la gouvernance européenne des données doit accorder une place importante aux aspects éthiques et sécuritaires.

La Commission tente ainsi de sensibiliser les Etats en élaborant des stratégies de communication sur les problèmes de cybersécurité.

Quelle coopération entre les Etats membres ?

La réglementation du secteur de la santé étant largement une compétence étatique, la Commission européenne ne peut pas directement légiférer sur le formatage et l'échange des données.

Jouant un rôle de coordinateur, elle a mis en place le réseau eHealth. Ce réseau, constitué sur la base du volontariat, relie les autorités nationales chargées de la e-Santé et leur permet d'échanger des données de manière sécurisée.

C'est notamment dans le cadre du réseau eHealth que la Commission élabore des lignes directrices sur la gouvernance des données de santé.

Il existe actuellement deux types de données partagées : les prescriptions électroniques (e-prescription) et les dossiers des patients (Patient summary)

Mais la Commission ambitionne d'élargir la portée de l'échange transfrontière des données en y incluant les imageries médicales et les lettres de décharge des hôpitaux.

S'appuyer sur la puissance de calcul

Pour réaliser cette ambition, l'Union européenne doit investir sur un système de calcul très puissant et des services de cloud solides. L'initiative européenne sur l'informatique en nuage et l'initiative EuroHPC font partie intégrante de la stratégie sur l'eSanté.

Le programme Horizon Europe sera le principal fonds qui financera les initiatives pouvant contribuer à la stratégie sur le-Santé.