Bulletin d'information mensuel de Heales
EN. NL. ES. DE.
La mort de la mort N°171
Juillet 2023

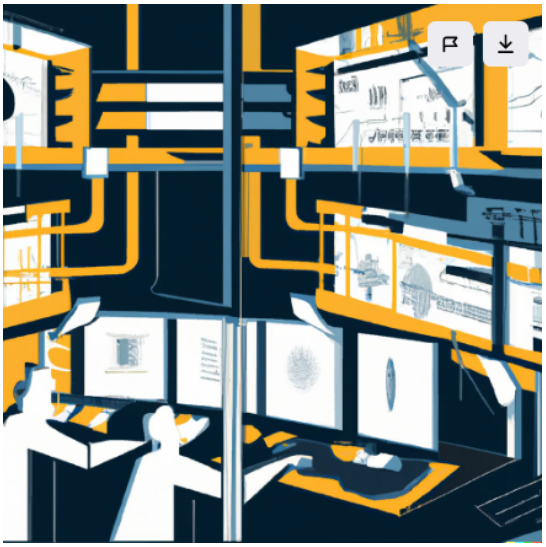
Dans l'histoire de l'humanité, tout commence par la SF. Pendant des milliers d'années, l'homme a rêvé de voler, et aujourd'hui nous prenons l'avion sans y prêter attention. (...) Si on ne détruit pas la planète avant, ce que nous sommes sur le point de voir est phénoménal.

(Journaliste) C'est donc une bonne nouvelle ? Excellente. Nous allons fusionner avec la technologie, ce qui nous permettra de vivre plus longtemps et nous rendra plus intelligents. Il est urgent d'utiliser l'IA pour résoudre nos problèmes. (...)

- Jeanette Winterson, romancière (traduction, source).

Thème du mois : Comment les longévistes pourraient-ils partager leurs données de santé et de recherche ?

Introduction



Le langage écrit a probablement été inventé pour enregistrer des données il y a plus de cinq mille ans. En 2023, nous conservons chaque jour plus de données que durant toute l'histoire de l'humanité avant le XXe siècle. Aujourd'hui, environ 30 % de toutes ces données sont des données de santé. Les données médicales concernant les personnes âgées, en particulier dans les pays riches, sont conservées depuis des décennies dans les hôpitaux, les laboratoires médicaux,... et sont généralement disponibles sous forme électronique. Elles contiennent des données détaillées disponibles sur des centaines de millions de personnes. Mieux encore, nous disposons aujourd'hui d'informations de base pour la grande majorité des habitants de la planète (date de naissance, vaccination, nombre d'enfants, maladie principale et en fin de vie, cause et date du décès, ...).

En d'autres termes, nous n'**avons pas seulement besoin de données**, nous avons d'abord besoin de mieux partager et de conserver les données de santé. Pour analyser ces données et progresser modestement contre la sénescence, nous disposons déjà d'outils. En d'autres termes, nous n'**avons pas seulement besoin d'une meilleure IA pour la santé,** nous devons y avoir un meilleur accès.

Ces questions ont déjà été abordées dans une lettre d'information il y a trois ans. Heureusement, les évolutions sont rapides, entre autres au niveau européen et aussi - bien sûr - en ce qui concerne les outils d'IA.

Accès aux données : Droit de partager les avancées scientifiques et droits de propriété intellectuelle

Le droit à la santé est un droit universel, l'une des conditions fondamentales du droit à la vie. L'article 27 de la Déclaration universelle des droits de l'homme établit le droit de toute personne à "participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent". De même, l'article 15 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels proclame le droit de "bénéficier du progrès scientifique et de ses applications".

Cependant, les conventions internationales et les lois nationales créent également des droits liés à la protection des intérêts des auteurs de travaux scientifiques. Dans le domaine médical, il s'agit des brevets, mais aussi d'autres règles multiples et complexes liées à la propriété intellectuelle.

En théorie, les brevets existent pour faire connaître une invention à tout le monde tout en protégeant les droits des inventeurs et en les encourageant à poursuivre autant d'inventions que possible. En pratique, en ce qui concerne la recherche médicale, ils sont généralement utilisés par des investisseurs pour vendre des médicaments et des produits inventés par d'autres. Les informations relatives aux résultats sont souvent gardées en partie secrètes, de sorte qu'il est plus difficile pour d'autres de violer les droits de brevet, mais aussi de créer des produits similaires ou meilleurs.

En ce qui concerne les données liées à la recherche :

- Les résultats "positifs" ne seront rendus publics que dans la mesure où cela est absolument nécessaire pour les brevets. Pire encore, ils ne seront souvent rendus publics que lorsque le brevet sera disponible, car dans des cas de communication d'informations, le brevet pourrait être refusé.
- Les résultats "négatifs" ne seront pas rendus publics parce qu'ils ne sont pas utiles pour les brevets. Pire, ils seront souvent gardés secrets en raison de la mauvaise publicité liée aux "échecs" de la recherche.

Vie privée, sécurité, consentement éclairé

Dans cette partie de la lettre d'information, nous aborderons principalement les questions relatives à l'Union européenne et aux États-Unis. La Chine et d'autres pays peuvent aborder ces situations de manière très différente.

En théorie, la plupart des citoyens européens devraient avoir accès à leurs données de santé. Ils devraient également avoir le droit de ne pas les partager sans leur consentement éclairé grâce au fameux règlement général sur la protection des données. Certaines catégories de

données sont mieux protégées car plus "sensibles" et les données de santé font partie de ces catégories. Enfin, toujours en théorie, le consentement éclairé n'est pas nécessaire pour utiliser les données de santé dans certaines circonstances, dont la recherche scientifique.

Toutefois, dans la pratique, la situation est très différente dans de nombreux pays européens et peut être résumée comme suit :

- Souvent, les citoyens n'ont pas accès à leurs propres données médicales de manière simple. En Belgique, par exemple, le droit d'accès aux dossiers existe, mais pas encore le droit d'accès à un dossier électronique.
- Les citoyens n'ont pas la possibilité de participer à des expériences médicales et de partager des connaissances scientifiques, même s'ils le souhaitent pour des raisons d'intérêt personnel ou collectif et même s'ils ont donné leur consentement explicite en connaissance de cause. Il est possible de participer à des études cliniques, mais dans la plupart des cas, les résultats ne seront pas partagés ou seront brevetés.
- Les chercheurs n'ont pas accès aux données détaillées sur la santé de la plupart des citoyens et doivent souvent payer pour accéder à l'information.
- Les données médicales font souvent l'objet de transactions commerciales opaques et intéressées. Comme indiqué plus haut, les résultats "positifs" peuvent être gardés secrets pour être vendus plus tard. Les "résultats négatifs" peuvent être gardés secrets parce qu'ils ne sont pas utiles et pourraient même être néfastes pour certaines entreprises qui vendent des produits.
- Le développement de la recherche utilisant l'intelligence artificielle et les "données médicales massives" est ralenti, car les données biaisées et vendues contiennent potentiellement plus d'inexactitudes.

Aux États-Unis, la situation est bien décrite par la célèbre avocate Orly Lobel : Le *respect de la vie privée - et son prolongement omniprésent, le NDA (accord de non-divulgation) - a également évolué pour protéger les puissants et les riches contre le droit du public à l'information. (...) Mais il y a beaucoup plus d'informations sur la santé qui doivent être collectées, et privilégier la vie privée peut être mauvais pour votre santé.*

Curation

La curation des données est un processus qui améliore les données qui ne répondent pas à une norme de qualité en raison de valeurs manquantes ou incorrectes, réduisant ainsi la quantité de données inutilisables. Ce processus comprend des activités telles que la sélection, la classification, la validation et la correction de données disparates provenant de sources multiples.

La curation des données de santé est extrêmement complexe

Il n'existe pas de système unique. Les données relatives à la santé proviennent de sources multiples - et de différents départements ou organisations. Les données de santé existent dans une myriade de formats : papier, numérique, images, vidéos, texte, numérique, etc., avec peu ou pas de standardisation. La structure des données (ou l'absence de structure) varie.

Certaines des données contenues dans un dossier médical sont saisies et capturées dans des champs qui peuvent être validés et agrégés, mais d'autres informations, comme le texte libre et les notes, ne peuvent pas être facilement catégorisées.

Les données sont variables et complexes. Les informations tirées des données relatives aux demandes de remboursement sont plus normalisées, mais elles ne sont pas complètes car elles ne racontent pas toute l'histoire du patient. En revanche, les données cliniques sont plus variables et sujettes à l'interprétation du prestataire.

Les exigences réglementaires changent constamment. Les exigences des agences en matière de rapports continuent d'évoluer et d'augmenter, ce qui rend certaines données ou certains modes de transmission obsolètes ou moins utiles.

Conclusion : Que pourraient faire les longévistes ?

Nous vivons une époque fascinante. Nous disposons de plus de données que jamais. Grâce aux progrès rapides de l'IA (et potentiellement de l'intelligence artificielle générale), la recherche de thérapies grâce aux données est considérablement facilitée. Toutefois, en raison des règles en matière de confidentialité et de brevets et des contraintes de rentabilité, nous ne sommes pas suffisamment en mesure de collecter et de conserver les données relatives à la santé.

Les longévistes devraient publier **dès maintenant** plus d'informations sur des sites accessibles à tous, avec autant d'informations que possible sur la manière dont les données ont été collectées et traitées.

À plus long terme, nous pourrions collectivement créer un système auquel les longévistes et les scientifiques peuvent faire confiance, géré par une organisation à but non lucratif où, par défaut (opt-out), les données de santé (anonymisées ou pseudonymisées) seraient stockées et utilisées uniquement à des fins de recherche.

L'objectif ultime est, bien entendu, de permettre à tous ceux qui le souhaitent de vivre plus longtemps et en meilleure santé.

La bonne nouvelle du mois : Découverte d'un moyen chimique de reprogrammer les cellules pour les rajeunir. Un traitement génétique améliore les fonctions cognitives de singes âgés.

Grâce aux "facteurs de Yamanaka", nous sommes en mesure de "rajeunir" les vieilles cellules. Toutefois, cela n'était possible que par le biais de la thérapie génique. Une étude réalisée par des scientifiques de la Harvard Medical School établit la première approche chimique permettant de reprogrammer les cellules pour les rajeunir.

La prochaine étape importante consistera à introduire les cellules rajeunies dans de vieilles souris (ou d'autres animaux) et à mesurer leur durée de vie par rapport à un groupe témoin.

Une étude publiée dans Aging Nature établit que le traitement recombinant de Klotho améliore la fonction cognitive chez les macaques rhésus âgés. Cela donne un très bon espoir que les futurs traitements génétiques de rajeunissement pour les humains pourraient non seulement ralentir et, espérons-le, rajeunir plus tard notre corps, mais aussi notre cerveau.

Pour plus d'informations

- Heales, LEVF, International Longevity Alliance, Longecity et Lifespan.io
- Actualités scientifiques mensuelles de Heales
- Source de l'image