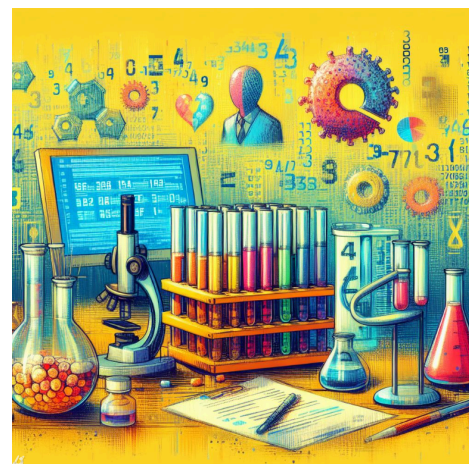

L'inversion de l'âge fonctionne chez les primates pour restaurer la vision. Prochaine étape : l'inversion de l'âge chez l'humain.

-David Sinclair (voir aussi bonne nouvelle du mois ci-dessous). [Source](#).

Thème du mois : Questions relatives au partage des données de santé pour la longévité

Introduction

Depuis des décennies, nous disposons de données sur la santé de milliards de personnes. Nous disposons également de données sur les activités de centaines de millions de citoyens grâce aux smartphones et aux dispositifs portables. Nous pourrions potentiellement voir, presque en temps réel, quels sont les effets de tous les médicaments utilisés dans de nombreux pays pour guérir et prévenir les maladies liées à la vieillesse. Nous pourrions voir les effets des médicaments combinés, voir si de nouvelles maladies apparaissent ou au contraire si les patients vont mieux, voir si les gens ont plus ou moins d'activités physiques.



Toutefois, pour que cela soit possible, nous avons besoin non seulement de données, mais aussi de données auxquelles nous pouvons accéder. À l'heure actuelle, nous nous trouvons dans des situations où nous [surutilisons certaines données](#) et où nous n'utilisons pas la plupart des autres données. Les principaux obstacles sont les questions liées à la protection de la vie privée, les intérêts privés qui veulent que les données ne soient accessibles qu'à un petit nombre et la curation. Dans cette lettre d'information, nous n'aborderons pas les questions liées à la "propriété" des données.

Questions relatives à la vie privée.

Il existe deux moyens principaux de respecter la vie privée avant le partage des données de santé : l'anonymisation et la pseudonymisation.

L'anonymisation est le processus qui consiste à supprimer ou à modifier les informations personnelles ou identifiables contenues dans les données, de sorte que les personnes auxquelles les données se rapportent ne puissent pas être facilement identifiées. En termes plus simples, c'est une façon de cacher l'identité d'une personne dans un ensemble de données. Dans ce processus, il n'y a théoriquement pas de retour en arrière, une fois que les données sont anonymisées, il n'est plus possible de savoir qui était la personne concernée par les informations.

La **pseudonymisation** est la technique utilisée pour remplacer ou crypter les informations personnellement identifiables contenues dans les données par des identifiants artificiels, ou pseudonymes. Ces pseudonymes permettent d'utiliser les données à des fins d'analyse ou autres tout en protégeant l'identité des personnes concernées. C'est comme si l'on donnait à chaque personne d'un ensemble de données un faux nom ou un code pour protéger son identité réelle. Dans ce processus, il est théoriquement possible de retrouver les informations (en remplaçant les pseudonymes par les noms d'origine).

L'anonymisation est meilleure pour la protection de la vie privée, mais moins bonne pour la recherche. En effet, dans le cadre de la recherche, il est parfois nécessaire d'en savoir plus sur les sujets d'une expérience après le début de celle-ci. L'anonymisation rend ces recherches impossibles.

Bien entendu, dans toute situation, il est également important de rappeler en ce qui concerne la protection de la vie privée que pour les données de santé :

- Il doit être interdit aux chercheurs d'utiliser les données à des fins autres que la recherche.
- L'accès aux données doit être enregistré et conservé pour une longue durée, notamment afin que les utilisateurs potentiels sachent qu'ils risquent d'avoir des ennuis en cas d'utilisation illégitime, même en cas de perception tardive de celle-ci.

Curation

La curation des données de santé fait référence à la sélection, à l'organisation et à la gestion des données liées à la santé afin de garantir leur exactitude, leur pertinence et leur accessibilité pour les professionnels de la santé, les chercheurs. La curation des données de santé vise à améliorer la qualité et l'utilité des données de santé pour l'analyse, la recherche, le diagnostic, le traitement et les initiatives de santé publique. Nous avons besoin d'institutions telles que des [centres de curation de données](#) (CCD)

[Voici quelques exemples de curation de données en action :](#)

- **Acquisition de données :** Cette phase implique la sélection et l'acquisition minutieuses de données provenant d'une multitude d'origines, notamment de bases de données, de plateformes en ligne et d'autres référentiels numériques et d'une multitude de sortes telles que les dossiers médicaux électroniques, l'imagerie médicale, les essais cliniques et les dispositifs portables. Elle implique également de vérifier les données pour s'assurer de leur fiabilité et de leur adéquation à l'objectif visé.
- **Nettoyage et transformation des données :** Cette étape consiste à purger et à remodeler les données afin d'en améliorer l'utilité. Elle consiste à éliminer les entrées redondantes, à rectifier les inexactitudes et à normaliser les formats de données pour faciliter l'analyse.
- **Organisation des données :** Les données doivent être méthodiquement organisées en groupes logiques, que ce soit par ordre chronologique, par classification ou par

attribution de la source. Une telle organisation permet de rationaliser la recherche, l'utilisation et l'analyse des données.

- **Accessibilité des données** : Il est primordial de rendre les données facilement accessibles aux utilisateurs. Cela peut se faire par le biais d'interfaces conviviales, d'outils basés sur le web ou d'interfaces de programmation d'applications (API), permettant de récupérer et d'explorer les données de manière transparente.
- **Préservation des données** : Assurer la longévité des données implique des sauvegardes régulières, des procédures d'archivage et des mesures de sécurité rigoureuses pour se prémunir contre les accès non autorisés ou les pertes.

Données synthétiques : Une solution pour la vie privée ?

Les données synthétiques sont des informations fabriquées artificiellement et non générées par des événements réels. Elles [pourraient être une solution](#) pour éviter les questions de protection de la vie privée et permettre une meilleure recherche dans le domaine de la santé. Cependant :

- Les données synthétiques de santé étant générées à partir de données réelles, certains spécialistes considèrent qu'elles peuvent encore être considérées comme des données à caractère personnel
- Étant donné que les données synthétiques sur la santé sont générées sur la base d'informations et d'hypothèses déjà connues, il est possible qu'elles ne montrent pas ce que les données réelles sur la santé montreraient (les données synthétiques ne comprendront pas de données "surprenantes").

EHDS

[L'Espace européen des données de santé \(en anglais EHDS\)](#) est un écosystème spécialisé conçu pour améliorer la gestion des données de santé au sein de l'Union européenne. Il englobe des réglementations, des pratiques normalisées, une infrastructure et une gouvernance permettant d'atteindre plusieurs objectifs clés :

- responsabiliser les individus en leur donnant un meilleur accès numérique à leurs données de santé et en leur permettant de mieux les contrôler, tant au niveau national que dans l'ensemble de l'UE.
- Cultiver une solution unifiée pour les [systèmes de dossiers médicaux électroniques](#), les dispositifs médicaux pertinents et les systèmes d'intelligence artificielle à haut risque.
- Établir un cadre fiable et efficace pour l'utilisation des données sur la santé dans la recherche, l'innovation, l'élaboration des politiques et les activités réglementaires (utilisation des données secondaires).

L'espace européen des données de santé est une composante essentielle de l'initiative plus large de l'Union européenne de la santé. Il s'appuie sur des réglementations existantes telles que le [règlement général sur la protection des données \(RGPD\)](#). L'objectif est de renforcer

L'Union européenne de la santé, en veillant à ce que les États membres soient équipés pour faire face efficacement aux crises sanitaires, aient accès à des ressources médicales abordables et innovantes, et collaborent pour améliorer la prévention, le traitement et la prise en charge des maladies.

[Exemples de fonctionnement de l'espace](#)

Exemple 1 : Une femme vivant au Portugal part en vacances en France. Elle y tombe malade en France et doit consulter un médecin généraliste local. Grâce à l'EHDS et à MyHealth@EU, un médecin en France verra sur son ordinateur les antécédents médicaux de cette patiente en français. Le médecin peut prescrire les médicaments nécessaires sur la base des antécédents médicaux du patient, en évitant par exemple les produits auxquels le patient est allergique.

Exemple 2 : Une entreprise de technologie de la santé met au point un nouvel outil d'aide à la décision médicale basé sur l'IA qui aide les médecins à prendre des décisions en matière de diagnostic et de traitement après avoir examiné les images de laboratoire du patient. L'IA compare les images du patient avec celles de nombreux autres patients antérieurs. Grâce à l'EHDS, l'entreprise peut avoir un accès efficace et sécurisé à un grand nombre d'images médicales pour entraîner l'algorithme d'IA et optimiser sa précision et son efficacité avant de demander l'autorisation de mise sur le marché.

[Exemple du Health Data Hub](#)

[La France dispose d'une base de données importante et bien structurée](#), qui constitue un avantage concurrentiel international pour la recherche et l'innovation. Cependant, l'accès à ces données pour des projets d'intérêt public a toujours posé des problèmes importants.

En réponse à ces défis, [le Health Data Hub a été créé en tant qu'entité publique](#). Son objectif premier est de faciliter l'accès des coordinateurs de projets à des données non identifiables hébergées sur une plateforme sécurisée, dans le respect de la réglementation et des droits des citoyens. Cette plateforme permet de croiser et d'analyser les données afin d'améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients.

Conclusion

Certains prospectivistes disent que "les [données sont le nouveau pétrole](#)". Nous pourrions également dire "les données de santé sont la nouvelle pénicilline" (ou même plus que cela). Contrairement au pétrole, les données de santé (après curation) sont compliquées à utiliser non pas à cause d'obstacles naturels, mais à cause du manque de bonne volonté et de bonnes lois pour les partager. Contrairement au pétrole, plus nous utilisons les données de santé (après curation), plus elles peuvent être utiles. Elles pourraient devenir un bien commun précieux.

Les données de santé sont l'une des clés de la longévité en bonne santé. Nous en avons besoin pour mesurer les progrès, pour comprendre les dangers sanitaires (pollutions, nouvelles maladies...), pour réaliser des essais cliniques, pour nous rendre plus humains.

La bonne nouvelle du mois : Thérapies géniques et rajeunissement.

Des chercheurs californiens ont déclaré que la [reprogrammation partielle par thérapie génique prolonge la durée de vie de souris âgées \(de type sauvage\)](#). Les progrès annoncés sont importants (même s'ils ne concernent que la durée de vie restante de souris déjà assez âgées). Le système OSK inductible, chez ces souris mâles âgées de 2 ans, prolonge la durée de vie médiane restante de 109 % par rapport aux témoins de type sauvage.

L'abréviation OSK est utilisée pour l'expression des trois facteurs de Yamanaka, Oct4, Sox2 et Klf4.

Life Biosciences et David Sinclair [ont annoncé des tests](#) sur des primates non humains avec une nouvelle thérapie génique qui utilise une approche de reprogrammation épigénétique partielle pour restaurer la fonction visuelle. Il est affirmé que lorsque les yeux ont été traités avec OSK après un dommage causé par un laser, les réponses du pERG ont été restaurées de manière significative par rapport aux témoins, ce qui correspond à une restauration de la vision. Ces résultats sont très prometteurs, même s'ils n'ont pas été testés sur des primates âgés (malades), mais sur des sujets sains.

Pour plus d'informations

- [Heales](#), [Longevity Escape Velocity Foundation](#), [International Longevity Alliance](#), [Longevity](#) et [Lifespan.io](#)
- [Actualités scientifiques mensuelles de Heales](#)
- [Chaîne YouTube de Heales](#)
- [Contactez nous](#)