

# VOS DONNÉES! VOTRE SANTÉ?

14.06.2022 - DE SINGEL

Geerdts Magiels

Ceci est le compte rendu personnel de l'atelier Crosstalks qui s'est tenu dans le cadre du projet à long terme *Shake the disease*, dans lequel est mené un dialogue ouvert sur l'avenir de la santé et des soins de santé. L'atelier a eu lieu le 14 juin 2022 à deSingel à Anvers.

Après une brève introduction de **Marc Noppen**, DG du CHU UZ Brussel, dans laquelle il a présenté sa vision personnelle de la numérisation des soins de santé, **Tom Coolen**, directeur des TIC à UZ Brussel, a présenté les intervenants.

**Sébastien Deletaille** est le fondateur de Riaktr et l'inventeur du tout nouvel outil numérique Rosa, destiné aux prestataires professionnels de soins de santé. Il a donné une introduction sur les innovations en matière de collecte et d'utilisation de données sur la santé.

**Brecht Devleeschauwer**, épidémiologiste et chef du département « Mode de vie et maladies chroniques » à Sciensano, a présenté les opportunités et les limites de l'utilisation des données secondaires pour soutenir la politique belge de santé publique.

La collecte de données (numérisées) sur la santé et la qualité de vie, à lire et à suivre par le biais d'une panoplie d'outils interactifs et limpides, jouera un rôle de plus en plus important dans la prévention, le diagnostic et les soins. Il ne fait aucun doute que cela se produira, mais il reste à savoir si cela contribuera à atteindre les objectifs de santé et à améliorer et personnaliser les soins.

## Entre optimisme technologique et pessimisme numérique

Les réflexions sur la numérisation des soins de santé couvrent un large spectre, comme l'expose Marc Noppen dans son introduction. Numérique signifie encore souvent analogique sur ordinateur. Les fichiers sur le disque dur rappellent souvent les classeurs et autres bacs à fiches d'antan, si ce n'est qu'ils sont beaucoup plus complets et que les

remplir ou y effectuer des recherches requiert plus de temps, car ils contiennent des informations qui ne sont pas toujours uniformes et/ou pertinentes. (Pensez aux milliards de photos ou de documents stockés dans le cloud que personne ne consultera jamais.) La « revanche de l'auxiliaire », c'est ainsi qu'Atul Gawande l'appelle dans son article *Why doctors hate computers* [Pourquoi les médecins détestent les ordinateurs] paru dans le magazine *The New Yorker* du 12 novembre 2018. Le logiciel dicte le contenu, l'emplacement, la manière et favorise de la sorte une bureaucratie indésirable. Il n'y a pas que dans le secteur des soins de santé que les risques d'épuisement professionnel augmentent avec le nombre d'heures passées devant un ordinateur. Les écrans s'interposent souvent entre le médecin et le patient. Si la technologie tend à plus de précision, elle a aussi rendu le tout plus compliqué et plus chronophage. Que la médecine soit conservatrice en tant que culture n'est pas si surprenant : une forma-

tion moyenne dure douze ans, une période durant laquelle le monde numérique évolue tellement qu'il en devient quasi méconnaissable, alors que le médecin en formation apprend à travers l'expérience et l'intègre dans ses routines cliniques. Modifier ces habitudes profondément ancrées exige sept à dix ans.

Néanmoins, tout le monde sait que l'intelligence des machines peut être utile. Un radiologue dispose en moyenne de quatre secondes pour examiner des images médicales. L'intelligence artificielle peut aider à ne retenir que les images présentant des anomalies, ce qui donne au médecin plus de temps pour les examiner en détail. Mais faire interpréter des images statiques par des algorithmes n'est pas la même chose que regarder des patients en chair et en os dans les yeux. Beaucoup d'intelligence artificielle (IA) est toujours à la recherche de plus d'intelligence.

Il n'est peut-être pas surprenant qu'environ la moitié des médecins craignent de voir les compétences technologiques peser plus lourd que les connaissances cliniques à l'avenir. Une majorité pense que les soins hybrides, en partie à distance, prendront de plus en plus d'importance, mais que cette distance aura un effet négatif sur l'empathie et la qualité.

En même temps, tout le monde voit le nombre de médecins et d'infirmiers diminuer dans un avenir proche (en raison du vieillissement de la population et des choix de carrière), ce qui rendra le recours à l'IA inéluctable. Pour certaines disciplines médicales, l'utilisation de la technologie sera beaucoup plus évidente que pour d'autres. Les premiers hôpitaux virtuels (où plus aucun patient ne se rend encore physiquement, comme le Mercy Virtual Care Centre à Chesterfield, aux États-Unis) sont d'ores et déjà opérationnels. Le patient est partie prenante. À ce jour, le marché des applications propose plus de 300 000 applis concernant la santé. Aux États-Unis, plus de quarante pour cent des utilisateurs de ces applications les utilisent quasi quotidiennement. En d'autres termes, la numérisation bat son plein, ne fera que s'accroître et contribuera au développement de la « santé dans toutes les politiques », dans lesquelles les soins aux malades doivent céder la place aux soins aux personnes en bonne santé.

La pandémie de COVID a démontré de quelle façon les soins (inévitavelmente) à distance, tels que le suivi de patients diabétiques, par exemple, ont amélioré la maîtrise du diabète. Des systèmes capables de rendre intelligibles et utilisables toutes les informations pertinentes provenant des différentes parties prenantes et leur étant destinées pourront livrer des contributions majeures aux soins de santé du futur, certainement dans les hôpitaux où le parcours du patient pourra être mieux géré de la sorte.

Toutefois, les grandes perspectives prometteuses en matière de possibilités technologiques évoluant rapidement sont tempérées par des préoccupations sur l'utilisation du tsunami de données ainsi générées. Comment maintenir l'équilibre entre le système (qui pourra peut-être suivre son propre cours) et le patient (qui souhaite une bonne qualité de vie) ? Comment intégrer toutes ces informations au service des patients dans des plateformes efficaces ? Dans un pays à la structure étatique aussi complexe que la Belgique, former des personnes aux différents niveaux – régions, réseaux, etc. – à une articulation autour du patient comme pivot central ne sera pas une sinécure.

## Gérer les informations de manière inventive

Que pouvons-nous attendre, espérer ou craindre de l'innovation dans le domaine de la collecte et l'utilisation de données sur la santé ? Sébastien Deletaille affirme que ce n'est pas tant la technologie elle-même qui importe, mais le point de vue à partir duquel est opérée la gestion des données. Les priorités sont l'accessibilité des fichiers et les personnes à qui appartiennent les données.

Gawande l'a déjà écrit en 2018 : la technologie permet d'effectuer plus de diagnostics, de scruter le corps ou le cerveau plus en profondeur et de proposer plus de traitements. Simultanément, la technologie générera plus de rumeurs et d'incertitudes. Les soins médicaux seront mieux documentés, mais il ne sera pas forcément plus facile d'en comprendre le sens. Plus le regroupement de données est vaste, plus on peut y trouver de choses, y compris des liens sans intérêt. En d'autres mots : quelle en est la signification pour la personne en question ?

Cette position est presque évidente pour Deletaille, un entrepreneur dans le champ de la santé numérique, pour qui les patients sont des clients, des consommateurs d'informations. Il a développé des logiciels médicaux pour les médecins généralistes chez Medispring, est cofondateur de Riaktr, une start-up à succès dans la télécommunication, et a récemment lancé Rosa, un outil numérique pour prestataires de soins de santé. Avec cet outil, il veut permettre aux patients de gérer leurs soins et leur santé à partir de leur téléphone. Ce qui l'y a incité, c'est d'avoir fait l'expérience de la difficulté à trouver ses propres données de santé, sans parler de leur gestion.

Grâce aux appareils de mesure portables, miniaturisés et cachés dans les smartphones et les montres connectées, les données peuvent désormais être collectées en perma-

nence. De nouveaux ensembles de données apparaissent et fournissent une image continue d'innombrables points de mesure. Nous ne savons pas encore ce que cela va nous apprendre, mais nous savons que l'humanité collecte pour la première fois ce type d'informations à cette échelle. La disponibilité des données adopte de multiples formes, de la mesure en continu de la température pendant une infection au coronavirus à la lecture des séquences d'ADN individuelles. Pour l'instant, il s'agit d'une recherche de corrélations, et certainement de liens de causalité. Pour des maladies complexes et chroniques telles que la SEP, cette collecte mobile et portable de données fournit bel et bien de nouvelles informations. Ainsi, la plateforme de patients *Patients like me* (<https://www.patientslikeme.com/>) livre des informations sur les habitudes des patients, leur bien-être et les effets (secondaires) de leurs traitements.

L'utilisation de ces données réalise aussi de grands progrès. Le TALN – traitement automatique de la langue naturelle – rend des dossiers hospitaliers utilisables pour la recherche. Les programmes d'IA les plus puissants prennent même les devants dans ce domaine. En analysant des photos de rétinopathie diabétique, DeepMind a détecté des phénomènes que les médecins n'avaient pas remarqués, comme des biomarqueurs de risques cardio-vasculaires. La technologie d'IA a été entraînée sur 15000 scans d'yeux effectués par 18 ophtalmologistes indiens, qui ont marqué toutes les caractéristiques. Sur base de ces ensembles de données, le système a pu faire des prédictions fiables sur l'âge, les habitudes de consommation de tabac et d'alcool, le sexe et les maladies cardio-vasculaires dans les cinq ans à venir. Non seulement cela nous apprend beaucoup, mais aussi plus vite. L'article scientifique sur cette application est paru au bout de neuf mois dans la revue *Nature*, et neuf mois plus tard encore, la technique était appliquée en clinique.

La même méthode est entre-temps utilisée pour le dépistage du cancer du sein et pour la compréhension de la lecture de notes écrites de médecins, ce qui permet de sonder des dossiers médicaux entiers à l'aide de mots-clés. Un système informatique d'apprentissage tel que <http://corti.ai> sait désormais de quelle manière analyser les appels d'urgence. Sur la base de dizaines de paramètres (y compris des bruits de fond ou des intonations de voix indépendantes du contenu du message), le système sait en quelques secondes si la victime est encore consciente et s'il faut envoyer une ambulance. Cette assistance intelligente peut ainsi avancer la décision d'une minute et augmenter les chances de survie. Six mille vies ont déjà été sauvées de cette manière au Danemark.

## En pratique

La crise du COVID a clairement démontré de quelle façon la collecte de données peut favoriser la prise de bonnes décisions. La question émanait du Premier ministre et du ministre de la Santé ; ceux-ci souhaitaient savoir si les décisions prises par le gouvernement avaient un réel impact et si la population modifiait en effet son comportement et réduisait ses déplacements. Une question qui en découle était de savoir si les statisticiens pouvaient prédire, sur base des nouveaux cas, où l'épidémie allait poursuivre sa propagation. Un exercice similaire avait déjà été réalisé en Afrique de l'Ouest pour lutter contre la propagation du virus Ebola en combinant des données sur la santé et sur les télécommunications. Cela a fourni une panoplie d'outils aux équipes d'UNICEF pour réduire la mobilité de la population en isolant les villes et en bloquant les routes.

Pendant la crise du COVID, le gouvernement a pu cartographier les mouvements de la population belge à l'aide de données anonymes et agrégées, provenant de toutes les entreprises de télécommunications. En couplant ces informations à la localisation de nouvelles sources d'infection, il devenait aussi possible de cartographier le déplacement de la ligne de front de l'épidémie. Sur base de ces résultats, le gouvernement a pu décider de maintenir le confinement, sachant qu'une réduction de moitié de la mobilité donnerait déjà de très bons résultats. Le message « restez chez vous » s'est révélé efficace.

L'utilisation de données pour contrer le coronavirus a bien fonctionné, parce que Sciensano, les différentes entreprises de télécommunications et le gouvernement ont bien coopéré. Ils l'ont fait sous la supervision d'un comité d'éthique, en toute transparence et avec une vision claire des points névralgiques et des atouts de toutes les parties prenantes. La coopération de toutes les entreprises de télécommunications était d'ailleurs une première mondiale.

## Une histoire de données

Un point d'attention important est de savoir de quelle manière mettre correctement ce flux de données à la disposition du grand public ? On ne peut pas convaincre tout un chacun avec des chiffres et des faits bruts, et les graphiques produisent souvent un effet inverse. Un bon récit, dans lequel ces chiffres et ces statistiques sont traités, a plus d'impact. Ainsi, le *NY Times* a présenté sur son site internet la propagation du coronavirus à partir de Wuhan (<https://www.nytimes.com/interactive/2021/world/covid-cases.html>) dans un récit pluridimensionnel qui rendait compréhensibles des chiffres

arides : comment cela s'est-il produit, qu'est-il arrivé au juste et comment tout cela a-t-il évolué ? Les chiffres jouaient en l'occurrence un rôle secondaire d'étagage.

À Bruxelles, Medor fait quelque chose de similaire. Consultez leur site (<https://bxl-malade.medor.coop>) pour voir de quelle façon les données sur le statut socio-économique, la santé et l'environnement y sont rassemblées. On y découvre de manière interactive les différences au sein de l'agglomération bruxelloise en termes de revenus, de mobilité, de bien-être, de loyers, de densité de population, etc. Le site montre et fait ressentir à quel point la santé est étroitement liée au contexte dans lequel les gens vivent.

Ces exemples prouvent que la technologie fonctionne et offre de bons résultats (du moins pour ces applications). Il n'empêche que, naturellement méfiant, le citoyen se pose aussitôt la question suivante : « Qui m'a demandé ces données ? » Ou encore : « Ces applications sont peut-être intéressantes, mais que fera le gouvernement de toutes ces données à l'avenir ? » Les données de santé sont parmi les plus personnelles qui soient. Beaucoup de gens sont même réticents à les partager avec leurs proches.

Deletaille fait remarquer qu'à cet égard, les soins de santé ont une décennie de retard sur d'autres secteurs. Autrefois, on ne pouvait retirer de l'argent d'un distributeur automatique que si l'on était client de la banque en question. Aujourd'hui, on peut utiliser n'importe quelle carte bancaire pour retirer de l'argent dans n'importe quelle banque. Autrefois, changer de fournisseur de télécommunications impliquait aussi de changer de numéro de téléphone mobile. C'est impensable aujourd'hui. Dans le domaine des soins de santé, nous faisons aussi face à un parcours lors duquel nos données personnelles doivent devenir utilisables pour différents prestataires de services de santé, sans pour autant porter atteinte au respect de la vie privée (propriété des données) et à la transparence (qui utilise quelles données et à quelles fins ?). Il reste cependant encore un long chemin à parcourir avant d'y parvenir. Pour être utiles dans diverses applications, il faut que les données soient standardisées. Il faut également développer des moyens d'anonymiser les données cliniques pertinentes sans en hypothéquer l'utilité. Enfin, il faut générer une culture de confiance, protégée par la loi, dans laquelle les patients peuvent donner un consentement clair et pragmatique à l'utilisation de leurs données. Il faut que les citoyens puissent permettre la mise à disposition de ces données en toute confiance, en sachant qu'une réglementation cohérente et hermétique les protégera contre toute utilisation abusive.

## De la mesure à la connaissance

Le récit de Medor montre de quelle façon des données peuvent être réutilisées à des fins auxquelles elles n'étaient pas destinées initialement. Nul n'a jamais donné à quiconque l'autorisation d'utiliser ces données, mais elles mènent en revanche à des notions d'un niveau de complexité bien supérieur à celui que leurs collecteurs ont pu imaginer lorsqu'ils les ont recueillies. Cet exemple illustre aussi la tension entre les scientifiques qui étudient le présent et les entrepreneurs qui pensent déjà à l'avenir. Ces scientifiques sont-ils pour autant plus réalistes que les entrepreneurs, plus prudents ou peut-être même plus pessimistes ?

Telles étaient les premières considérations de Brecht De vleeschauwer, chercheur à Sciensano où il dirige l'une des cinq directions scientifiques de l'institut, responsable de l'Épidémiologie et de la Santé publique. L'institut soutient et renforce le système d'information sanitaire belge et européen dans une large vision contextuelle de la santé publique avec un soutien proactif et une évaluation de la politique en la matière.

Sciensano veut convertir les données brutes en informations ordonnées qui ne peuvent devenir des connaissances que grâce à un aperçu cohérent et contextuel, qui peut à son tour conduire à la sagesse par l'évaluation et l'action. Les panoplies d'outils doivent rendre les données synoptiques et lisibles, et les traduire en connaissance utilisable pour l'action. Les données primaires sont recueillies par l'Enquête belge de Santé, organisée pour la première fois en 1997. Depuis, cinq enquêtes ont été réalisées et la prochaine est prévue pour 2023. Cette enquête a donné lieu à des produits dérivés, tels que des enquêtes sur la santé locale, des enquêtes ayant trait au COVID ou des enquêtes sondant le bien-être mental de la population belge. Les résultats de ces enquêtes sont consultables de manière interactive (limitée) sur la page HISIA du site web (<https://www.sciensano.be/en/projects/health-interview-survey/hisia>), mais uniquement en anglais et après inscription. La page n'a pas une apparence très actuelle, parce qu'elle est rattachée à un logiciel daté.

Parallèlement, la troisième édition d'une enquête sur la consommation alimentaire est en cours, NutriTrach suit la composition du menu belge ; les *Treatment Demand Indicators* ou indicateurs de la demande de soins sont suivis et il y a le Early Warning System Drugs ou le système d'alerte anticipé des stupéfiants.

Sciensano n'est qu'une des dizaines d'organisations qui collectent des informations en Belgique, de même que StatBel,

Fedris, IBZ ou famhp. Le paysage de la collecte d'information est donc très diversifié. À partir de ce réseau très varié, Belgique en bonne santé (<https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/>) tente de rassembler les différents rapports sur la santé et les soins de santé des nombreux partenaires et d'en distiller un ensemble aisément maniable et cohérent. Les personnes intéressées y trouvent des informations lisibles sur tous les principaux troubles et déterminants de notre santé, sur le fonctionnement, la qualité et l'efficacité de notre système de soins de santé. Sous la rubrique [Fardeau de la maladie](#), des comparaisons sont effectuées entre diverses pathologies et leurs effets sur la qualité de vie. Ainsi, il est possible de comparer l'impact de différents troubles et maladies. Un simple graphique montre que les problèmes de santé mentale sont de loin la cause du plus grand fardeau de maladie, avec 21 % (la dépression étant la plus importante), suivis du cancer – 19 % – et des troubles musculo-squelettiques – 14 %. Présentées de cette manière, ces informations devraient pouvoir orienter les mesures politiques et leur offrir des points de références. Sciensano a conscience que ces données arrivent souvent après les faits (ou les questions du ministre) et ne pèsent pas suffisamment sur la politique de manière proactive. Une conséquence du fait que les statisticiens ne sont souvent pas formés pour transposer cette matière aride en informations pratiques essentielles à l'attention des politiques.

## Opportunités et limites

Tant au niveau national qu'europpéen, on est grandement disposé à ouvrir les coffres à données et à partager les informations. Il est évident pour tous qu'un cadre juridique est indispensable et que les droits et intérêts de l'individu doivent primer. Dans ce contexte, on fait une distinction entre l'utilisation primaire des données, où il faut impérativement appliquer les normes de confidentialité et de sécurité les plus élevées, et l'utilisation secondaire pour la recherche et la politique, où des critères moins stricts peuvent être appliqués. L'utilisation de ces données se heurte à des limites. Avant tout, une frontière éthique : quelles données partagez-vous avec le médecin, avec les autorités publiques, avec le secteur privé ? Une enquête de la Fondation Roi Baudouin (le rapport est disponible à l'adresse <https://www.kbs-frb.be/fr/zoom-prenez-soin-de-vos-donnees-de-sante>) révèle qu'une grande majorité (89 %) d'un échantillon représentatif de Belges est disposé à partager son dossier médical personnel avec des professionnels responsables de leurs soins. Ils se rendent même compte dans une large mesure qu'ils peuvent en bé-

néficier, car sans donner cet accès aux soignants, ceux-ci risquent de leur prescrire un traitement moins approprié et donc moins bon. Plus des trois quarts des personnes interrogées (76 %) souhaitent partager leurs données de santé avec des centres de recherche ou des hôpitaux pour la recherche scientifique. À cet égard, l'idée prévaut que cela peut non seulement être utile pour soi, mais aussi les autres et souvent pour les personnes vulnérables de la société. Nonobstant, beaucoup ont aussi conscience que ces informations peuvent être utilisées à mauvais escient. Aussi, les patients sont-ils plutôt réticents à partager leurs données médicales avec l'industrie (pharmaceutique), les autorités publiques, des assureurs ou des entreprises privées. Le citoyen est disposé à partager, mais il veut aussi garder le contrôle. Le consentement en connaissance de cause devrait donc idéalement être donné sur une base ad hoc, adaptée sur mesure aux objectifs fixés et aux parties prenantes. En ce moment, le législateur prétend déjà offrir une protection aux citoyens et aux patients. Pourtant, les personnes sur qui portent les données ont rarement un réel contrôle sur leurs propres données, alors que les citoyens et les patients sont demandeurs de plus de transparence, de traçabilité, de retour d'information et de propre gestion pour utiliser leurs données comme levier de bien-être personnel et général.

De la perspective de la concertation locale sur la santé ou de celle des plateformes de prévention, on observe une demande croissante de co-création dans laquelle le citoyen peut participer à la réflexion autour d'une atmosphère de vie plus saine et y contribuer. Il est souhaitable que cela se produise en s'appuyant sur des données sanitaires fiables, liées à un réseau d'autres paramètres sociaux. Pour ce faire, il faut que toutes les parties soient associées, y compris celles en dehors du secteur des soins de santé. Il est en outre essentiel d'avoir conscience que dans ces circonstances, le patient est toujours la partie la plus faible. Qui est alité dans une chambre d'hôpital parce que gravement malade souhaite pouvoir quitter les lieux le plus vite possible. Dans ces cas-là, remplir des questionnaires dans une application ou sur papier constitue bien le dernier des soucis de la personne en question.

Ces préoccupations font écho aux récentes recommandations du Parlement européen qui soulignent que dans le secteur de la santé, l'utilisation de l'IA et le traitement de données doivent être ancrés dans de solides exigences éthiques autour de la vie privée, la responsabilité, la transparence, la fiabilité et la surveillance humaine permanente.

Ces conditions signalent en amont les limites juridiques et



techniques auxquelles se heurte l'utilisation de données de santé individuelles. Bien que les règles du RGPD fournissent, il est vrai, un cadre pratique. Il est également important d'œuvrer à la standardisation et à l'interopérabilité des bases de données sur la santé dans notre pays. La *Belgian Health Data Authority* [l'autorité belge des données de santé] arrive donc à point nommé ; elle doit être le point de contact unique et être reliée à toutes les bases de données. Un échange efficace de données de santé par le biais d'un dossier médical électronique intégré sera inévitable à l'avenir. Il faut donc se réjouir que le gouvernement belge travaille au *Belgian Integrated Health Record* ou dossier médical intégré belge, dont tout le monde est curieux de savoir à quoi il ressemblera.

Les pièces du puzzle sont donc déjà répandues, mais l'image globale est encore loin d'être achevée. L'ensemble n'évolue pas de manière fluide pour l'instant, comme l'a par exemple dévoilé le suivi laborieux des patients atteints de COVID après avoir pu quitter l'hôpital. En d'autres termes, il reste du pain sur la planche, et pas uniquement sur le plan technique. Selon une enquête de Sciensano, 33 % des Belges ne disposent pas de compétences suffisantes en matière de santé. Le baromètre de l'inclusion numérique de la Fondation Roi Baudouin montre que 40 % de la population belge a de faibles aptitudes numériques. Dans une récente étude pilote sur la rééducation, 18 % des patients ont abandonné le projet, car ils n'étaient pas en mesure d'utiliser l'application mobile. Seul un quart des patients atteints du COVID qui ont quitté l'hôpital UZ Brussel après huit semaines savaient utiliser l'application de suivi. D'autres recherches montrent que partout, la méconnaissance numérique des citoyens empêche les trois quarts d'entre eux de participer à la révolution numérique. Leur statut socio-économique est le plus important obstacle à cet égard.

Néanmoins, la numérisation est l'un des grands chantiers de notre système de santé. La technologie au service de la santé publique et du bien-être est une formidable opportunité. Il est dès lors essentiel que tout le monde prenne le train en marche, aussi bien les patients que les prestataires.

## Inégalités dans tous les domaines

Pour le moment, la santé est entravée dans tous les domaines par l'inégalité à tous les niveaux. Cela vaut également pour la numérisation, qu'elle soit assistée ou non par des applications ou des formes d'IA. Les différences de statut socio-économique expliquent une majeure partie des grandes disparités en matière de santé physique et mentale. C'est ce que Medor relate sur Bruxelles et ses habitants, et cela en dit long. Ce qui est décourageant, c'est que cela fait au moins 120 ans que cette situation est rapportée.

En 1889, Charles Booth a publié *The poverty maps of London* [La cartographie de la pauvreté à Londres], indiquant rue par rue le statut socio-économique de ses habitants, lié au revenu, au bien-être et à la santé. Pour les bibliophiles analogiques, il y a la belle publication de Thames&Hudson, tandis que les numérophiles peuvent visiter le site interactif de la London School of Economics (<https://booth.lse.ac.uk/>). Le contenu de l'histoire et même sa forme n'ont guère changé au cours de plus d'un siècle. C'est une observation déchirante. Que faut-il vraiment pour s'attaquer à l'insalubrité fondamentale de et dans notre société ?

Toutes les réserves concernant le modèle de financement qui complexifie la saisie et la gestion des données, sont justifiées. Il en va de même pour le respect de la vie privée, l'informatisation, l'anonymisation ou l'accessibilité, ainsi que pour le rôle du patient qui, en sa qualité de partenaire central, doit avoir les rênes de ses propres données en main. Mais que faire si les personnes que nos panoplies informatiques ont dans le viseur ne sont pas en mesure de jouer le jeu ? Il faut souhaiter que la révolution numérique suscite également pour elles un bouleversement radical.