Blockchain et Santé

Une étude réalisée par Blockchain Partner



TABLE DES MATIÈRES

La blockchain comme registre patient distribué 4 Les enjeux du registre patient 4 La blockchain pour moderniser le registre patient 6 Défis à relever	3-7
La blockchain pour les données génétiques	11-12
Conclusion	13
A propos de Blockchain Partner	14





La blockchain comme registre patient distribué

1/ Les enjeux du registre patient

▶ La sécurité des données

La sécurité des données constitue un enjeu majeur pour le secteur de la santé. Les données personnelles des patients, en particulier, c'est à dire l'ensemble du dossier médical contenant le parcours de prévention et le parcours de soin du patient, sont convoitées par de nombreux hackers pour leur valeur sur le marché noir. A titre d'illustration, les données de santé se revendent à un prix jusqu'à 20 fois supérieur à celui des données bancaire d'un individu. Aux Etats-Unis ce sont pas moins de 112 millions de brèches de sécurité dans les bases de données de santé qui ont été dénombrées en 2016, impliquant près d'un tiers des bases de données santé. Sur les 20 dernières années ces attaques sur les bases de données de santé ont coûté près de 30 milliards de dollars.

En plus des pertes financières, ces attaques constituent évidemment une violation de la vie privée des patients. Or les institutions de santé sont censées être garantes de l'intégrité de leurs données.

La blockchain, grâce à sa décentralisation et son inaltérabilité, pourrait assurer l'intégrité des données de santé à travers l'ensemble des systèmes d'information. La startup GuardTime, en collaboration avec la Estonian eHealth Foundation, a ainsi sécurisé jusqu'ici près d'1 million de registres patients en Estonie en enregistrant leurs empreintes sur la blockchain pour permettre ensuite de s'assurer de l'intégrité des données. Le but de cette mesure est de pouvoir identifier en temps réel si un registre est victime d'une brèche de sécurité.



► Les enjeux d'interopérabilité

Aujourd'hui il existe un réel problème d'interopérabilité des systèmes informatiques entre les institutions de santé. Selon Premier Healthcare Alliance, une alliance de plus de 3700 hôpitaux américains ayant pour but d'améliorer le système de santé, le manque d'interopérabilité entre les acteurs coûterait 150 000 vies et 18,6 milliards de dollars par an. L'échange d'informations entre les différents systèmes informatiques est long et coûteux : les systèmes ne sont en effet pas toujours pensés de sorte à ce qu'ils puissent interagir les uns avec les autres. Les registres de données patient sont le plus souvent restreints à une seule institution, ou groupes d'institutions.

La blockchain pourrait être une option intéressante via l'enregistrement de certaines données médicales provenant de l'ensemble des parties prenantes du système de santé (laboratoires, médecins, hôpitaux, assurances, patients). L'enjeu est ici de réduire drastiquement les coûts et la vitesse de transfert d'informations entre toutes les parties prenantes du système de santé, le tout en sécurisant les données et en préservant la vie privée des patients.

2/ Les enjeux pour moderniser le registre patient

► Intéropérabiltié

Une blockchain où tous les participants du système de santé, hôpitaux, centres de recherche, compagnies d'assurance, laboratoire pharmaceutique et patients, pourraient stocker et partager les données de santé (dossiers médicaux mais aussi imagerie et données de vie réelle), résoudrait les problèmes d'interopérabilité et une partie des problèmes de sécurité.

Un tel projet requiert quelques conditions essentielles. Par exemple, il est nécessaire d'opérer une standardisation des données pour permettre une interopérabilité optimale des systèmes préexistant. La

blockchain, et plus précisément les smart contracts permettraient de favoriser cette standardisation des données. Ainsi, on peut imaginer que les systèmes préexistants et le smart contract opérant la standardisation soient reliés grâce à une API. Les données sur les systèmes IT des institutions doivent alors être organisées rigoureusement avec des champs prédéfinis. Le smart contract va ensuite opérer une vérification des champs. Si les données sont rédigées correctement de sorte à ce qu'elles respectent les règles de standardisation, alors le smart contract opère les transactions de données vers la blockchain.

► Analyses de données

Un tel registre patient offrirait des possibilités considérables. Du fait de son caractère transparent et libre d'accès, la blockchain donnerait accès à un nombre colossal de données de santé et ouvrirait ainsi la voie à des analyses big data pouvant être particulièrement utiles aux instituts de recherche, aux laboratoires pharmaceutiques, aux pouvoirs publiques. Ces analyses pourraient faire ressortir des tendances, favoriser la recherche sur certaines pathologies, et élaborer des politiques de prévention plus ciblées.



Respect de la vie privée et reprise de contrôle sur les données

Un accès à autant de données de santé pose bien sûr des questions de respect de la vie privée des patients. La blockchain garantit l'anonymat des patients grâce à son système de clé publique et clé privé. Les données standardisées sont donc anonymes ; seul un ID patient unique est visible (clé publique).

Les données standardisées stockées sur la blockchain resteraient limitées à certains types de données. En effet, la blockchain ne peut pas (ou n'a pas intérêt à) stocker des informations comme des résultats d'analyses sanguine ou d'IRM par exemple. De tels documents sont trop lourds pour assurer une blockchain viable et sécurisée.

L'ensemble du dossier patient est alors stocké sur les bases de données classiques. Une API peut faire le lien entre la blockchain et les systèmes préexistants où sont stockés dossiers médicaux complets. Cette API permettrait non seulement l'accès à l'ensemble des données patients depuis la blockchain mais serait également une opportunité pour les patients de monétiser leur dossier médical. Comme cette API serait reliée à la blockchain, elle serait soumise au principe des clés publiques et clés privés. Il suffirait alors pour les patients de monétiser leur clé privée et donc indirectement l'accès à leur dossier médical complet. Les patients pourraient donc reprendre le contrôle sur leurs données et tracer l'usage qui en est fait. Les organisations de santé pourraient, elles, démultiplier leurs possibilités d'analyse statistique et de contenu pour leurs recherches, mais aussi offrir au personnel soignant une meilleure connaissance du patient pour des meilleurs diagnostics et des meilleurs soins.

La blockchain pourrait alors à la fois servir de grande base de données pour des analyses big data, des meilleurs suivis de patient et donc de meilleurs soins, mais aussi servir de place de marché de données médicales des patients, et le tout de manière entièrement décentralisée, sécurisée et respectueuse de la vie privée des patients.



► Assurances et Smart-Contract

Les assurances pourraient elles aussi trouver une utilité à un registre de données médicales distribué sur blockchain. En effet, il est possible d'imaginer que les assurances opèrent leurs remboursements des clients via un smart contracrs qui exécuterait un versement automatique si les données de santé de l'assuré répondent aux conditions requises. Pour ce faire, il semble obligatoire que le patient en question permette à l'assurance l'accès à ses données grâce à sa clé privée.

Ce cas d'usage permettrait d'automatiser certaines tâches administratives et donc de diminuer les coûts, mais aussi et surtout de lutter contre certaines fraudes à l'assurance maladie. A titre d'illustration, la fraude à l'assurance maladie coûte environ 200 millions d'euros par an.

► Collecte de données

Derrière ces cas d'usage prometteurs de la blockchain dans la santé, se pose la question de la collecte des données. Comment celle-ci s'effectuerait-elle ? Dans un premier temps, la collecte de données qui semble la plus simple à mettre en place est une collecte par les professionnels de santé dans les minutes qui suivent les consultations. Sur le même modèle que le carnet de santé, les professionnels de santé complèteraient progressivement le dossier médical du patient après chaque consultation.

De façon plus prospective, certains imaginent également un processus de collecte de données par des objets connectés. Les objets connectés serviraient de capteurs connectés à la blockchain, et un smart contract opèrerait automatiquement les transactions vers la blockchain. Ce système présenterait deux avantages : d'une part, la collecte de données se ferait automatiquement (le médecin ne perdrait pas de temps à remplir des champs sur ordinateur) ; d'autre part, la collecte par Internet of Things (IoT) permettrait de mettre à jour quasiment en temps réel les base de données.

3/ Défis à relever

▶ Défis techniques

Il est nécessaire de se poser la question du minage : quelle serait l'incitation à participer à la sécurité et à la validation des blocs du réseau? La question se pose avant tout dans le cas d'une blockchain privée (puisque s'il s'agit d'une blockchain publique comme Bitcoin ou Ethereum, les mineurs reçoivent une rémunération en cryptomonnaies lorsqu'ils parviennent à valider une transaction). Le mécanisme de validation serait à déterminer par les participants.

Par ailleurs, il faut rappeler qu'une blockchain publique ne peut pas stocker l'ensemble des données santé d'un patient : elle ne peut stocker que quelques données standardisées comme un identifiant, le sexe, l'âge, et pourquoi pas un code correspondant à un certain type d'opération ou de consultation. Une blockchain privée pourrait stocker plus d'éléments ; néanmoins elle risquerait dans ce cas d'être trop alourdie. Dès lors, il est sans doute nécessaire de continuer à stocker la majorité des données sur les systèmes IT préexistants, et de simplement rendre possible le lien entre la blockchain et le système préexistant via une API. Il faut donc bien noter que le système où sont stockées la plupart des données n'est pas plus sécurisé qu'auparavant et reste autant soumis aux risques d'attaques.

Une façon de surmonter cette problématique pourrait résider dans des solutions de cloud décentralisé comme le propose la startup Storj, par exemple. Avec cette méthode, les données sont fragmentées, cryptées et réparties sur l'ensemble du réseau, puis seule une personne détenant la bonne clé privée peut rassembler les morceaux et décrypter les données. Cette application en reste cependant encore à ses débuts à l'heure actuelle.

Enfin, outre les enjeux de sécurité, il faut mentionner le défi de la scalabilité. Une blockchain comme Bitcoin, pour prendre l'exemple de la plus utilisée à l'heure



actuelle, arrive aujourd'hui difficilement à gérer un nombre très élevé de transactions (le réseau est vite engorgé). Un des risques est de voir les coûts de transaction augmenter trop rapidement et fortement freiner les micro-transactions ; or celles-ci sont particulièrement utiles pour réaliser des collectes de données en temps réel. Cela étant plusieurs projets cherchent à surmonter les questions de scalabilité, comme le Lightning Network sur Bitcoin.

▶ Défis pratiques

L'idée d'un registre distribué de données également médicales présente considérations pratiques. En effet, l'accès au dossier médical du patient est possible si le patient utilise sa clé privée. Comment faire si le patient est en crise, voire inconscient? Dans une situation comme celle-ci, le patient n'est effectivement pas dans l'état d'utiliser sa clé privée. Il faut donc définir en amont des méthodes alternatives d'autorisation à l'accès des données, comme par exemple un accès au dossier médical débloqué avec l'accord de plusieurs personnes de confiance comme le médecin traitant ou un membre de la famille. En outre, dans le processus de collecte de données, les professionnels de santé seraient directement impliqués dans l'envoi des données sur la blockchain...ce qui rajouterait du travail à des professionnels ayant déjà une charge de travail très conséquente. L'IoT peut être une piste intéressante dans la perspective d'une collecte de données automatique (l'installation de divers capteurs de données pourraient collecter les données santé et les envoyer sur la blockchain via un smart contract) mais ne couvrira pas tous les cas de figures, loin de là.

Défis culturels et reglementaires

Le secteur de la santé reste encore relativement en retard vis à vis du numérique. Aux Etats-Unis, par exemple, un quart des institutions de santé ne dispose pas encore de véritable système IT de stockage de données. La transformation numérique du secteur n'étant pas encore tout à fait achevée, le déploiement d'envergure de technologies blockchain prendra sans doute un certain temps.

Surtout, et il s'agit probablement du défi le plus important de tous, le secteur de la santé est très réglementé, notamment s'agissant des données médicales ; qui-plus-est, les réglementations varient selon les pays, ce qui complique la donne pour la mise en place d'applications. Ainsi, la blockchain ne permet pas (encore ?) d'authentifier des comptes via une identité électronique valable juridiquement à l'échelon européen : elle nécessite d'être rattachée à des systèmes traditionnels d'authentification (exemples : carte Vitale, carte de professionnels de santé). Pour toutes ces raisons, il est peu probable que la blockchain comme registre patient distribué voie le jour avant plusieurs années. En réalité, les applications les prometteuses de la blockchain pour le monde médical à court et moyen terme reposent sans doute plutôt sur le secteur pharmaceutique et



sur les enjeux de recherche, comme présenté

ci-dessous.



1/ La blockchain dans la supply chain pharmaceutique

► Traçabilité et lutte contre la fraude

Outre ses applications pour les données patients, la blockchain, grâce à sa transparence et son inaltérabilité, peut également être utilisée en tant qu'outil de traçabilité et de vérification d'authenticité pour les médicaments, les ordonnances médicales ou encore les brevets.

Les laboratoires pharmaceutiques pourraient ainsi en bénéficier dans leurs problématiques contrefaçons de médicaments. de L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que 10 à 30% des médicaments en circulation dans les pays en développement sont en réalité de faux médicaments, ce qui entraînerait la mort de près de 700 000 personnes chaque année. L'utilisation d'une blockchain pourrait aider à lutter contre ce fléau, en enregistrant les empreintes de chaque action liée à un médicament, lors des différentes phases du processus de fabrication et distribution. Tous les acteurs de la supply chain pharmaceutique pourraient alors vérifier la provenance et l'intégrité des médicaments.

De la même façon, il est envisageable d'utiliser une blockchain pour stocker les preuves d'existence de documents telles que les ordonnances médicales, qui sont aujourd'hui sujettes à des fraudes. Grâce à la blockchain, les pharmaciens pourraient ainsi vérifier l'authenticité des ordonnances qui leur sont présentées.



► Gestion de la supply chain

Outre une plus grande transparence, la blockchain peut également apporter de la fluidité à la supply chain du secteur pharmaceutique. Aujourd'hui celle-ci contrainte par un nombre important de procédures administratives. La blockchain pourrait réduire contraintes ces rassemblant les participants de la supply chain au sein d'un registre distribué. Chaque étape logistique pourrait être rendue visible en temps réel à l'ensemble des participants, de façon à permettre une gestion plus fluide, plus transparente et en temps réel de la supply chain. Il est également envisageable que certains paiements voire certaines tâches administratives soient automatisées grâce à des smart contracts.

2/ La blockchain pour la recherche

► La blockchain pour une plus grande transparence de la recherche

Les enjeux d'authenticité dans l'industrie pharmaceutique ne concernent pas seulement les médicaments et les ordonnances. Les programmes de recherche et développement pour de nouveaux médicaments sont souvent critiqués pour leur manque de transparence. La véracité des travaux de recherches et d'essais cliniques menés est régulièrement remise en cause ; certains vont jusqu'à estimer que 60 à 80% des projets de recherches seraient infondés scientifiquement parlant.

La blockchain permettrait apporter plus de transparence dans la recherche. Lors de la dernière conférence annuelle du think tank Healthcare Data Institute, Mehdi Benchoufi, médecin chercheur en santé publique à l'AP-HP, a présenté un projet de traçabilité des données et process utilisés dans les travaux de recherche et dans les essais cliniques. Grâce au caractère inviolable et transparent d'un registre décentralisé sur blockchain,

le projet a pour but de rendre transparent l'ensemble des démarches des travaux de recherche, jusqu'à leurs conclusions.

► Une recherche plus collaborative

La recherche implique, par nature, des montants particulièrement conséquents, qui se répercutent ensuite en partie sur le prix de certains médicaments.

Un modèle de recherche plus collaboratif et plus efficient pourrait voir le jour en utilisant la blockchain. Concrètement, un chercheur A pourrait partager un projet de recherche à d'autres chercheurs via une blockchain ; des chercheurs B, C, D et E pourraient alors consulter le projet en question et partager leurs remarques et suggestions. Le chercheur A peut ensuite décider de prendre en compte certaines suggestions, comme celles de C et D par exemple, puis partager via la blockchain son nouveau projet mis à jour.

En parallèle, un autre chercheur, le chercheur F, qui travaille sur un projet similaire, décide de collaborer avec le chercheur A. Les deux chercheurs partagent alors leurs fonds pour plus d'efficacité.

D'autres chercheurs comme le chercheur G, qui a déjà travaillé sur les mêmes problématiques, peuvent partager aux autres chercheurs souhaités les résultats de leurs expériences n'ayant pas abouties. Comme le chercheur F, le chercheur G peut envisager également de rejoindre l'équipe du projet de recherche.

Les chercheurs A, F et G arrivent à compléter leur projet de recherche en collaborant. Ils peuvent alors désormais reconnaitre la participation des chercheurs C et D. Chacun peut alors percevoir un montant à la hauteur de son travail, éventuellement via des smart contracts.

La blockchain offrirait ainsi un espace de partage de données d'essais cliniques et de recherche collaboratif plus transparent et plus efficient, le tout dans le respect de la vie privée. Un tel projet, qui est cependant encore très prospectif, pourrait faire baisser les coûts de la R&D pharmaceutique et ainsi indirectement bénéficier à l'ensemble de la société en faisant baisser les prix des médicaments.



La blockchain pour les données génétiques



Avec le développement à venir du séquençage du génome humain, l'intérêt porté aux données génétiques est appelé à se démultiplier au cours des prochaines années et décennies. Or de nombreuses problématiques liées à la privacy et la sécurité de ces données se présentent, pour lesquelles l'utilisation de la blockchain pourrait s'avérer intéressante.

Aujourd'hui, les données génétiques d'un citoyen américain qui souhaite décoder son génome ne lui appartiennent pas légalement : elles appartiennent à l'entreprise ayant effectué le décodage. Ces données sont pourtant particulièrement critiques (elles contiennent des informations sur les prédispositions des individus, par exemple par rapport à l'espérance de vie, à la tendance à la dépression ou la schizophrénie, au QI, etc) et le seront sans doute bien plus encore avec les progrès attendus dans ce domaine dans les prochaines décennies. Il existe un risque non négligeable que ces données soient exploitées par des entreprises ou des gouvernements mal intentionnés. Il est ainsi théoriquement possible d'imaginer qu'un individu se voie refuser une assurance maladie car ses gènes sont liés à un certain type de cancer. Mais dans le même temps, les données génétiques sont cruciales pour faire avancer la recherche médicale; une réglementation trop restrictive risquerait de freiner ces avancées.

La blockchain pourrait justement assurer la privacy des données génétiques tout en permettant d'exploiter ces dernières à des fins de recherche. C'est par exemple ce qu'entend proposer une entreprise américaine intitulée Encrypgen. Son cofondateur, David Koepsell, explique: « Pour les particuliers, la blockchain sera un endroit sûr pour stocker leurs données génétiques. Les particuliers pourront ouvrir l'accès à leurs données aux professionnels médicaux de leur choix, et pourront choisir exactement les parties du génome qu'ils souhaitent partager. Il sera possible aussi de tracer l'usage de la donnée, à laquelle est associée une signature unique. De leur côté, les chercheurs pourront avoir accès aux métadonnées (et non aux données

génétiques en elles-mêmes) et effectuer des recherches sur des profils dont les données pourraient être intéressantes pour leurs travaux. Ils pourront formuler des demandes ; les individus correspondant à ces profils autoriseront ou non l'accès à leurs données et négocieront les conditions d'un éventuel paiement ».



CONCLUSION

Le secteur de la santé est un secteur particulièrement prometteur pour technologie blockchain. Celle-ci permettrait de nombreuses applications sur la gestion, la sécurité, et l'usage des données patients. Les défis, qu'ils soient réglementaires ou techniques, restent cela étant encore importants. Ces cas d'usage sont davantage à envisager sur le moyen et long terme, l'intégration au système de santé existant étant complexe. Le secteur pharmaceutique est sans doute plus adapté pour une adoption de la blockchain à plus court terme, pour lutter contre la contrefaçon des médicaments, et plus globalement améliorer la transparence et la fluidité de sa supply chain. De même, les applications, prometteuses, de la blockchain pour la recherche médicale ainsi que la gestion des données génétiques seront à suivre de près.



Contact



Chloé Dru Project Leader chloe@blockchainpartner.fr

www.blockchainpartner.fr



Blockchain Partner est né de la fusion entre Blockchain France, start-up de formation et de conseil sur la blockchain, et du Labo Blockchain, start-up spécialisée dans le développement technique d'applications sur ces technologies.

Un tripôle d'expertises



Formation & Conseil

- ► Comprendre la blockchain et ses enjeux
- Se préparer à la transformation blockchain
- ► Identifier des cas d'usages pour son activité



Développement technique

- ► Expérimentation et mise en production
- ► Expertises: Ethereum, Bitcoin, Hyperledger, Nxt, Corda...
- ► Approche agile et surmesure



Compliance

- ► Introduction aux enjeux juridiques posés par la blockchain
- ► Identification et audit des risques juridiques de vos projets
- ► Montée en compétence des Directions Juridiques

