

La roadmap de Roche pour accélérer le partage de données avec le Health Data Hub

Roche est l'un des premiers laboratoires à partager ses données avec le Health Data Hub pour capitaliser sur les différents usages liés aux données. Avec l'enjeu d'accroître la connaissance sur ses médicaments plus complexes et ciblés, alors que progresse la médecine personnalisée. Echanges avec Rémy Choquet, Head Medical Evidence & Data and Personalized Healthcare Platforms chez Roche.



Comment présenter votre engagement dans les données de santé ?

En France, depuis 2003, nous avons lancé 120 études à propos de 40 000 patients dans diverses aires thérapeutiques. Les données permettent d'accompagner la mise sur le marché et l'évaluation du bénéfice risque de nos molécules dans la vie réelle. La difficulté aujourd'hui est d'avoir des données en temps réel qui soient représentatives, aussi bien sur les premiers pas et à long-terme. Nous investissons dans des structures de données de santé, des registres jusqu'aux autoroutes de données qualifiées comme Unicancer et sa base ESME, mais aussi dans le partage des données. C'est ainsi que nous avons engagé un travail pour « cataloguer » nos bases et développer des outils d'usages communs. Nous travaillons sur des dispositifs d'anonymisation et avons développé un nouveau portail « patient ». L'objectif est d'améliorer la connaissance épidémiologique et que cela serve au plus grand nombre.

Quels types d'actions menez-vous avec le Health Data Hub ?

Pour l'instant, nous avons proposé la mise à disposition de deux datasets d'études cliniques : la première est en phase II internationale sur le cancer du sein et la seconde concerne une ATU locale de cohorte sur le cancer du poumon. Avec l'objectif de développer deux cas d'usage avec le Health Data Hub : évaluer la survie à long-terme en oncologie et l'impact sur le système de santé de nos innovations. Il y a un réel enjeu de « soutenabilité » au niveau de la collecte des données. Au delà, nous souhaitons accélérer la production de la connaissance sur les données françaises, et notamment la recherche, par rapport au global.

Avec quels règles de fonctionnement ?

Nous suivons les règles de fonctionnement du Health Data Hub. Il n'y a pas de contrepartie financière sur la mise à disposition de nos datasets pendant deux ans. Celles-ci peuvent être retravaillées par la communauté. Nous serons notifiés de cet usage, mais on ne pourra pas d'y opposer. Il n'y a pas de raison objective de s'y opposer, mais le risque existe d'une mauvaise interprétabilité. Si l'on souhaite accélérer, il faut réfléchir à une mécanique où le producteur de données n'a pas simplement le droit d'être informé, mais peut éclairer sur comment ces données peuvent être exploitées. Un travail d'accompagnement, au delà de la mise à disposition, qu'il reste à mieux définir.