

EMBLEEMA

PARTAGER SES DONNÉES DE SANTÉ
POUR FAIRE PROGRESSER LA RECHERCHE



© Mornius

Robert Chu (85)

—
PROPOS RECUEILLIS PAR HERVÉ KABLA (84)

Robert Chu (85) est un des cofondateurs d'Embleema, une entreprise qui, depuis juillet 2018, offre aux patients le premier dossier de santé personnel basé sur la blockchain. Chacun peut ainsi récupérer ses données médicales, afin de les partager volontairement avec la recherche clinique pour vérifier l'innocuité et l'efficacité des nouveaux médicaments et dispositifs médicaux.

Quelle est l'activité d'Embleema ?

Embleema est une plateforme d'échange de données de santé à des fins de recherche clinique. Embleema permet à un patient de chaîner toutes ses données de santé (dossiers médicaux, données d'objets connectés, génomes, ressenti patient...), de définir son consentement à la partager, et sur la base de ce consentement, de partager ses données pour faire progresser la recherche clinique contre rémunération.

Comment t'est venue l'idée ?

Le modèle actuel de recherche clinique atteint ses limites, il faut déboursier 2,6 milliards de dollars en essais cliniques pour générer des données et arriver à mettre sur le marché un nouveau médicament aux USA, or nous sommes maintenant à l'époque de la médecine personnalisée et des maladies rares, où les traitements ciblent un faible nombre de patients, il suffit de faire la division pour constater que le coût par patient devient insupportable pour la collectivité. Il faut donc une plateforme qui utilise les données de santé existantes pour faire progresser la recherche. C'est ce qu'Embleema fait.

Quel est le parcours des fondateurs ?

J'ai quinze ans d'expérience dans le *software* et le service chez IBM aux USA et en France, puis j'ai été un des dirigeants d'IMS Health, le leader mondial des données de santé. Mes cofondateurs ont aussi une profonde expérience dans les données cliniques venant de Withings.

Qui sont les concurrents ?

Nos concurrents sont des sociétés de services qui collectent manuellement des données de santé dans le cadre d'études cliniques. Notre principal atout est que nous utilisons des technologies de pointe telles que la blockchain ou le HIVE, qui est un système de stockage et de partage de données de santé multidimensionnel hautement sécurisé utilisé par la Food and Drug Administration (FDA). Notre plateforme technologique accélère considérablement la collecte et la mise à disposition des données au chercheur, permettant ainsi de lancer des nouveaux traitements plus rapidement aux patients.

Quelles ont été les étapes clés depuis la création ?

Nous avons lancé une première version de notre système en juillet 2018. Nous avons bouclé une première levée de fonds en janvier 2019 pour 3,3 millions d'euros. Nous avons signé des contrats avec des acteurs de premier plan comme Gustave-Roussy, le premier centre de soins et de recherche en cancer en Europe.

Quel est l'apport principal de la blockchain dans le secteur santé ?

La blockchain permet un partage d'informations irréfutables et immuables. Nous utilisons la blockchain pour partager le consentement du patient et la traçabilité des échanges de données entre les acteurs du système de santé. La blockchain fournit donc une garantie technologique au patient que sa donnée est utilisée à bon escient. Il existe aussi d'autres utilisations de la blockchain, comme le suivi des médicaments pour lutter contre la falsification.

Est-ce que cela peut cohabiter avec le DMP (dossier médical personnalisé) ?

Oui, car les deux solutions sont complémentaires : le DMP est un outil

de partage de documents et d'informations de prescriptions du patient à ses soignants à des fins de meilleurs soins. C'est donc avant tout un outil de partage de documents numérisés pour des utilisateurs « humains ». Notre plateforme ne contient que des informations codées et permet donc des analyses et du *machine learning*, elle est utilisée avant tout pour de la recherche clinique et de la médecine personnalisée.

Quelles sont les difficultés dans la collecte et l'analyse des données de santé en France ?

La principale difficulté réside dans l'absence de standards de codification pour les données de santé dans les centres de soins (par exemple, un diagnostic n'est pas codé de la même manière selon les logiciels et les hôpitaux). Il faut donc passer beaucoup de temps à « traduire » et unifier les différentes codifications avant de pouvoir faire la moindre analyse. Cela amène une autre difficulté, l'absence de financement à disposition des hôpitaux pour effectuer ces traductions ou unifications. Notre modèle économique rémunère les hôpitaux lorsqu'ils partagent leurs données pour la recherche, et avec ce financement, nous pouvons ainsi engager le monde hospitalier dans un cercle vertueux de collecte et de partage des données.

“Engager le monde hospitalier dans un cercle vertueux de collecte et de partage des données”

Comment faire pour éviter que les GAFAM ne s'emparent des données de santé ?

La meilleure solution est de redonner au patient le contrôle sur ses données de santé, ce que le RGPD permet de faire, et d'apporter une plateforme qui remet dans les mains du patient le contrôle de ses données, et garantit que les échanges sont conformes au consentement du patient, ce qu'Embleema permet ! Après tout, vos données de santé sont tout aussi importantes que votre patrimoine, vous exigez de votre banque que vous puissiez autoriser ou non chaque transaction et ayez la garantie que chaque transaction est légitime.

De plus en plus d'X se lancent dans l'e-santé. Pourquoi ?

La santé garde un petit temps de retard sur l'application des technologies par rapport aux autres industries, d'où la présence de peu d'ingénieurs dans le domaine. Mais avec la prise de conscience de l'importance des données de santé pour délivrer de meilleurs soins et accélérer la recherche, le développement de la santé numérique, il y a un grand besoin de bio-informaticiens, de *data scientists*, de statisticiens, et les X, par leur capacité à combiner plusieurs savoirs scientifiques, ont la formation parfaite pour faire la différence. Et dans notre domaine, faire la différence signifie sauver des vies, ce qui donne un enjeu tout particulier et très gratifiant dans notre travail de tous les jours. X