

# Gestion personnalisée de l’hypertension artérielle : les défis de l’utilisation des données génétiques au service des techniques d’apprentissage automatique

Pauline Rateau, Emmanuelle Rial-Sebbag

UMR 1295 CERPOP Inserm, Université Toulouse III - Paul Sabatier , Plateforme Genotoul Societal « Ethiques et Biosciences », GIS Genotoul

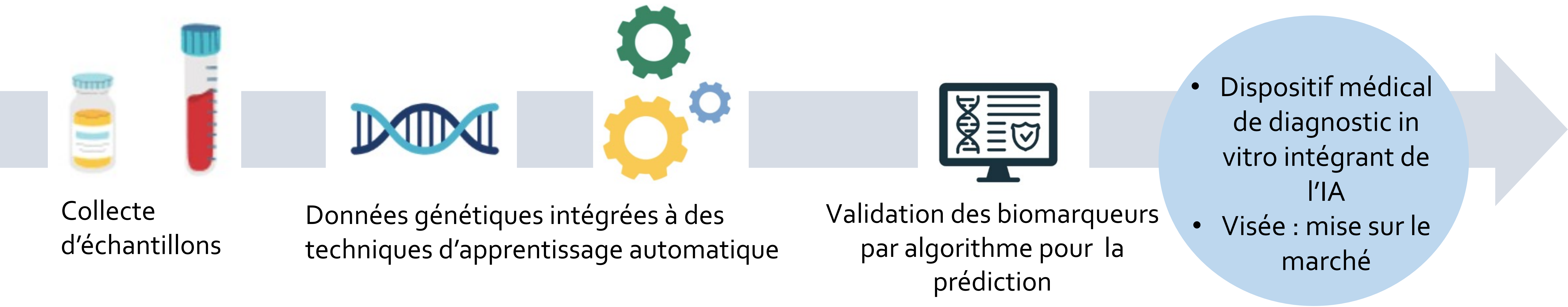
Ce travail a été réalisé dans le cadre du projet européen HT-Advance (GA : 101095407 financé par l’UE. Les points de vue et opinions exprimés n’engagent toutefois que leur(s) auteur(s) et ne reflètent pas nécessairement ceux de l’Union européenne ou de l’Agence exécutive européenne pour la santé et le numérique (HaDEA). Ni l’Union européenne ni l’autorité de financement ne peuvent être tenues responsables à leur égard..



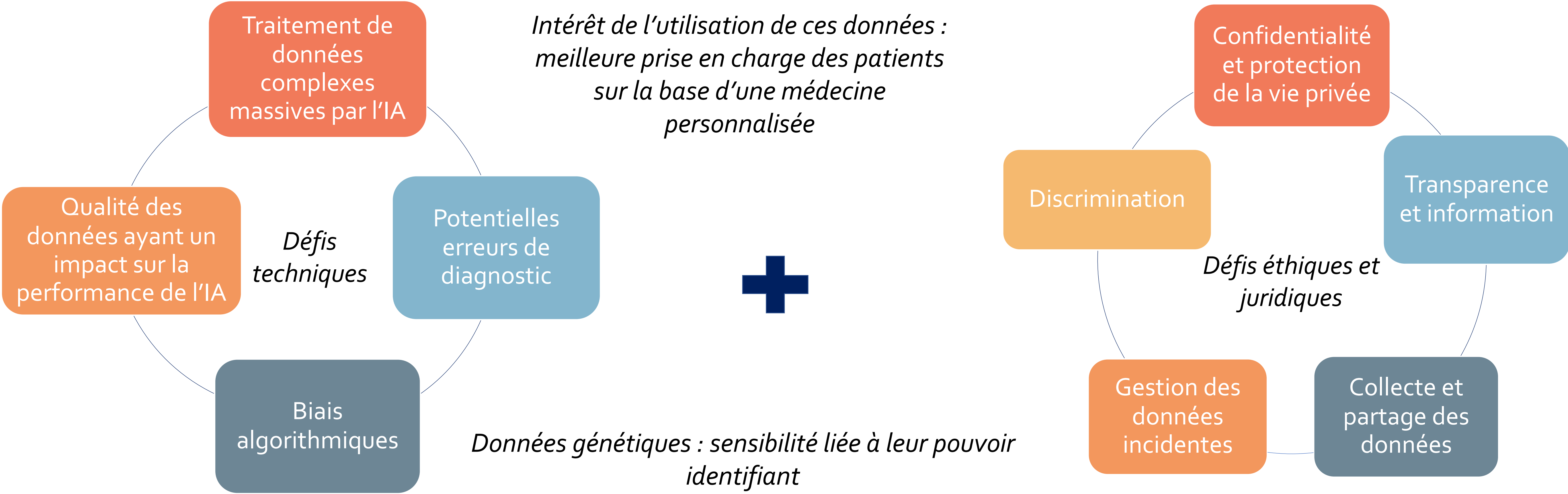
Références

## Cas d’étude : projet européen HT-Advance

Ce projet de recherche scientifique vise à personnaliser la prise en charge de l’hypertension artérielle (HTA). Il prévoit de **valider des biomarqueurs de stratification multi-omiques** afin d’identifier la forme d’hypertension dont les patients sont atteints (endocrine ou primaire) dans le but de pouvoir produire des prédictions diagnostiques ainsi que des réponses thérapeutiques. Deux des trois essais cliniques menés dans le projet utilisent des données génétiques afin de valider des biomarqueurs prédictifs.



## Défis principaux : accentuation de la sensibilité des données génétiques par l’utilisation de l’IA



## Repères éthiques et juridiques clés : nécessité de la mise en place d’un cadre issu de plusieurs sources

Protection technique des données	Protection des droits des participants à la recherche	Garanties spécifiques liées à l’IA
<p>⇒ <b>Dispositions prévues par le RGPD</b></p> <p><b>Protection des données dès la conception et par défaut</b></p> <p><b>Base légale</b> : Article 6 (1)(e) et article 9(2) du RGPD avec la conformité additionnelle aux dispositions de l’article 89.</p> <p><b>Principe de minimisation des données</b></p> <p><b>Pseudonymisation des données</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>Afin de limiter les risques d’identification.</li></ul> <p><b>Contrat: DPA (Data processing agreement)/DTA (Data transfer agreement)</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>Documents prévus dans le cadre du projet</li><li>Afin de définir notamment les détails des traitements entrepris</li></ul>	<p><b>Droits spécifiques</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>Droit à l’information (finalités, durée de conservation, destinataires...)</li><li>Droit d’accès, de rectification et d’effacement</li><li>Droit à la portabilité des données</li><li>Droit d’opposition au traitement</li></ul> <p><b>Art 9 (4) RGPD : mesures supplémentaires pour le traitement des données génétiques</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>Ex : consentement</li></ul> <p><b>Gestion des données incidentes : Choix autonome</b> dans leur divulgation dans le cadre de HT-Advance</p> <p><b>Droit à l’information sur la collecte et le partage des données et droit d’opposition</b></p>	<p><b>Respect de la vie privée et de la dignité humaine</b></p> <p><b>Principe de non-discrimination et non-stigmatisation</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>S’assurer que les algorithmes ne produisent pas de biais raciaux, socio-économiques ou genrés liés aux profils génétiques.</li></ul> <p><b>Surveillance humaine</b></p> <p><b>Transparence et explicabilité</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>Les décisions issues de l’IA doivent être compréhensibles à la fois pour les chercheurs, les cliniciens et les patients.</li><li>Information et transparence du système algorithmique de décision du fait de l’intégration des données sensibles et du risque lié au diagnostic.</li></ul>

## Conclusion

- Bénéfices de l’utilisation des données génétiques** : leur intégration par les techniques d’IA permet d’améliorer la capacité à identifier des biomarqueurs multi-omiques de la réponse au traitement ce qui rend possible l’anticipation d’une meilleure prise en charge personnalisée des patients atteints d’HTA.
- Risques** : sensibilité particulière des données génétiques combinées à un SIA liée aux atteintes à la vie privée, aux biais algorithmiques, à un mésusage des données (fuite, utilisation discriminatoire).