

Éditorial

Pascal Guitton

Professeur d'informatique à l'Université de Bordeaux, Membre du Comité d'éthique d'Inria

QUELLE ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE POUR LA SANTÉ ?

L'éthique ? Oui, bien sûr, mais pourquoi en parler ?

L'éthique est au cœur des préoccupations de la médecine depuis l'antiquité, pourquoi l'évoquer encore une fois ? Commençons par considérer l'actualité récente ; on peut citer de façon non exhaustive trois documents importants parus depuis moins d'un an qui traitent tous (en totalité ou en partie) des questions éthiques dans le monde de la santé : le rapport de l'Ordre national des médecins¹, un des trois focus du rapport sur l'intelligence artificielle par la Mission Villani² et enfin le rapport du Conseil consultatif national d'éthique³. Cette implication d'acteurs des mondes de la santé, du numérique et de l'éthique ne relève en aucun cas d'une coïncidence.

Considérons ensuite les craintes exprimées de façon récurrente dans les débats sur la révision de la loi Bio-éthique⁴ où figurent en bonne place les risques d'incompréhension du « processus médical » ou bien de pertes de maîtrise de ses propres données. Mentionons également la crainte d'explication, voire de « justification », des déserts médicaux par le remplacement de l'humain par le numérique.

Toutes ces réflexions s'expliquent par une utilisation croissante du numérique dans la santé qui produit des impacts de plus en plus forts, tant dans les aspects recherche, formation et clinique, que dans la relation des patients avec leurs soignants. Le numérique en bouleversant les pratiques soulève des questions éthiques nouvelles qui peuvent parfois dérouter, voire passer inaperçues dans certains cas. Il est donc important de s'interroger de façon collective en joignant des expertises différentes pour y apporter des réponses.

Le monde est devenu numérique

Le numérique nous accompagne désormais dans toutes les facettes de nos vies tant privées que professionnelles ; que ce soit pour se former, se divertir, communiquer, acheter, nous utilisons tou.te.s des systèmes informatiques. La partie émergée apparaît clairement à travers notre utilisation du web et des messageries sur nos téléphones ou des ordinateurs. La partie immergée, beaucoup plus importante, nous impacte également dans nos maisons, nos véhicules, les usines, la production et la distribution d'énergie, etc. Et bien entendu, la santé n'échappe pas à cette transformation !

Il serait vain et inintéressant dans un texte court de vouloir énumérer de façon exhaustive tous les domaines concernés mais on peut commencer par rappeler que l'utilisation de l'informatique dans le monde de la santé ne date pas d'aujourd'hui, ni même d'hier. Le traitement (saisie, stockage, transmission) de données médicales ainsi que l'imagerie (tant la production que l'analyse) y ont recours depuis plusieurs décennies. Plus récemment, on a vu émerger des modélisations et des simulations numériques de plus en plus souvent précises parce que multi-domaines – fusionnant notamment anatomie, signaux électriques et capacités mécaniques – et qui sont à l'origine par exemple des premiers cœurs artificiels implantés ou encore de la prédiction d'évolution de tumeurs cancéreuses. Ces mêmes modélisations sont aujourd'hui utilisées dans des applications de réalité virtuelle et de réalité augmentée pour la formation, la planification et la réalisation de gestes chirurgicaux. Citons encore les systèmes robotisés qui sont rentrés sur les plateaux ou bien les objets connectés qui permettent le suivi à distance et en continu de constantes du patient. Enfin, comment ne pas mentionner le recours à l'intelligence artificielle pour l'aide au diagnostic ou à la décision dont on entend beaucoup parler aujourd'hui ?

Quelques interrogations

La quasi-totalité de ces applications et de ces outils recèle des enjeux éthiques dont beaucoup sont nouveaux et donc ont parfois du mal à être perçus. Le but de ce texte n'est en aucun cas d'apporter des réponses définitives mais juste de soulever quelques questions pour qu'elles soient correctement prises en compte par les différents acteurs que sont les soignants, les patients et leur entourage, les décideurs politiques ou les fournisseurs de systèmes.

Quelle information ?

On assiste depuis quelques années à un foisonnement de sites web proposant sous forme vulgarisée des informations sur la santé. Plébiscités par les patients, ils leur ont permis d'acquérir des connaissances utiles à la compréhension, voire dans certains cas à une mise en œuvre partagée des décisions médicales. A contrario, ils ont donné un – faux – sentiment de compétence qui débouche parfois sur des incompréhensions, voire des oppositions que les médecins doivent affronter. Elargissons ce problème avec la diffusion d'infos à grande échelle rendue possible

par les systèmes numériques, puis, illustrons-le avec, par exemple, la polémique engendrée par un article paru en 1998 et dans lequel un médecin britannique affirmait qu'il avait démontré un lien entre vaccin ROR et trouble du spectre autistique. Bien qu'il ait été démontré rapidement que cette publication violait des principes élémentaires d'intégrité scientifique (seulement 12 enfants dans l'étude, pas de groupe contrôle, pas de reproductibilité, conflit d'intérêt), ce qui a conduit à sa rétractation dans la revue, elle a engendré un mouvement de masse et continue, 20 ans après, à être invoquée pour justifier le rejet des vaccins par une partie non négligeable de la population⁵.

D'où la tension entre l'intérêt d'augmenter les connaissances pour progresser vers la notion de patient-expert⁶ d'une part et la volonté de maîtriser le recours à ces informations parfois erronées et/ou conduisant à une fausse expertise, d'autre part.

Quelle maîtrise des données ?

Les données de santé (examens, comptes-rendus, ordonnances...) font depuis longtemps l'objet de bases de données très utilisées. L'irruption de l'IA dans la santé a rendu ces données encore plus importantes car leur quantité et leur qualité conditionnent directement la pertinence des résultats obtenus. C'est une des motivations principales du projet de plate-forme nationale Health Data Hub annoncé lors de la remise du rapport Villani et qui est en cours de préfiguration.

Ce type d'infrastructure et les services qui vont en découler posent tout d'abord la question de la sécurité dont on sait aujourd'hui qu'elle est une question cruciale pour tout système numérique hébergeant des données sensibles. En particulier, des chercheurs en cybersécurité sont-ils, et surtout-ils seront-ils, consultés pour mettre en œuvre les solutions les plus adéquates et les plus « à jour » ? Au-delà des malveillances, quelle autorité s'assurera que, pour des raisons de « rentabilité du système », une partie des données ne seront pas un jour valorisées auprès d'acteurs privés ? Par ailleurs, comment sera gérée la tension entre décision individuelle et intérêt général ? En d'autres termes, quelle forme de choix éclairé sera offert au patient pour lui permettre de décider si oui ou non, il souhaite les partager ?

Quelle explication ?

Des systèmes de recommandation (diagnostic, traitement) basés sur une IA ont déjà démontré leur intérêt dans plusieurs domaines ; le recours à ces aides à la décision qui va aller croissant soulève plusieurs interrogations. Tout d'abord, afin de garder la maîtrise de la décision finale, il est important que le praticien puisse, s'il le souhaite, tracer la construction de la recommandation pour bien la comprendre et la vérifier. Cette compréhension sera ensuite nécessaire pour expliquer les décisions au patient. A contrario, un usage non maîtrisé de ces systèmes peut entraîner une perte d'adaptabilité à des tableaux cliniques « atypiques » qui sont par construction « oubliés » par des approches statistiques. Dans d'autres domaines (comme l'aéronautique) où des décisions importantes relèvent aussi d'une combinaison entre choix humains et recommandations techniques, on a observé dans

certaines situations des pertes d'expertise et d'adaptabilité ainsi qu'une forme de « soumission à la machine » qui peuvent s'avérer néfastes.

On voit apparaître une tension entre des attitudes simplistes de rejet ou d'adoption sans réflexion d'une part, et une utilisation maîtrisée nécessitant le développement de systèmes traçables, une formation poussée à leur utilisation et le renforcement d'une pensée critique d'autre part.

Quelle transparence ?

De façon générale, les systèmes numériques actuels sont utilisés pour répondre à des problématiques de plus en plus complexe pour lesquelles il ne peut exister de spécifications amont décrivant la totalité des situations ; aussi dans certains cas, le développeur du logiciel peut être appelé à faire des choix de programmation qui ne reposent sur aucune spécification, décision, loi quelconque. Citons par exemple l'article⁸ écrit en 2000 par Lawrence Lessig, juriste à Harvard, où il expliquait que certains choix logiciels ne reposaient sur aucune loi/décision existante et donc influait sur les types de régulation. Ou bien encore, la précédente version de la plate-forme Parcours Sup dans laquelle certaines décisions d'affectation ne s'appuyaient sur aucune directive du ministère de l'enseignement mais relevaient de choix logiciels.

Cet écueil majeur disparaît dès lors qu'il y a transparence algorithmique et il est bien clair qu'elle devrait intervenir dans le domaine de la santé ; cependant, afin de conserver la maîtrise de leurs systèmes, certains producteurs s'opposent à ce principe et souhaitent conserver le secret. Comment traiter cette tension entre intérêts divergents : patients et soignants versus entreprises ?

Quelle qualité de soins ?

Aujourd'hui, les améliorations que peuvent fournir des systèmes numériques sont parfois ignorées par certains soignants. Les causes en sont multiples : ignorance de leur existence, défaut de maîtrise de leur utilisation, craintes (d'erreurs, de perte de pouvoirs), rejet « par principe ». Dans la plupart des cas, une absence ou un déficit d'information, puis de formation, expliquent ces refus. Bien entendu, les situations sont très hétérogènes entre d'une part, milieu hospitalier, souvent proche de la recherche et de l'enseignement et auquel incombe une obligation de formation de ses personnels et, d'autre part, médecine libérale où les praticiens doivent prendre eux-mêmes en charge leur propre formation.

Il n'est en aucun cas question ici de juger, ni même de comparer, mais juste de rappeler qu'il ne serait pas acceptable de soigner sans utiliser les méthodes les plus bénéfiques aux patients, entraînant ainsi une rupture d'égalité par manque d'information. Ne laissons pas les vendeurs de systèmes numériques investir les hôpitaux et les cabinets sans développer formation et développement de la pensée critique chez leurs « clients ». Ce problème de la formation continue des médecins est abordé - en terme de re-certification - dans le projet de Loi sur la réno-

vation de notre système de santé⁹. Même si cela peut paraître illusoire actuellement, il serait par ailleurs vraiment utile pour éclairer les choix des décideurs de disposer d'études indépendantes évaluant les bénéfices et listant les inconvénients pour le monde de la santé des principaux produits numériques « sensibles » (je ne parle pas de certification mais bien d'évaluation).

Quelles responsabilités ?

Comme tout processus (y compris strictement humain), l'utilisation d'un système numérique peut entraîner des erreurs. Citons par exemple, l'arrêt rendu suite à une intervention chirurgicale pratiquée avec l'aide d'un système robotique et ayant entraîné des séquelles graves chez une patiente¹⁰. Dans ces circonstances, comment s(er)ont établies les chaînes de responsabilité entre les soignants, les établissements de santé, les fournisseurs de systèmes (vendeur, concepteur d'algorithmes, codeur), les intermédiaires (par exemple les opérateurs réseau concernés lors de télé-opérations) ?

Il y a là sujet à réflexions menées en concertation entre tous ces acteurs, sans oublier des juristes afin de construire de façon intelligente les lois et les jurisprudences qui n'existent pas encore. Afin d'aboutir à des « décisions justes », l'éthique ne doit pas être oubliée lors des débats confrontant des points de vue et des intérêts souvent divergents.

Pour conclure

Au paradis pour certains, en enfer pour d'autres, la place du numérique est bien entendu à construire entre ces deux approches extrêmes, souvent assénées sans véritable fondement et qui nous détournent des vraies questions. En fait, elle sera ce que nous - tous les acteurs concernés, depuis les chercheurs et les soignants jusqu'aux politiques sans oublier bien entendu les patients - décidons qu'elle soit. Afin de nous éclairer pour nous aider à la construire, les questionnements éthiques doivent être au cœur de ces réflexions.

Que ce soit pour améliorer la qualité des soins ou l'efficacité des systèmes de santé ou bien encore pour mieux impliquer les patients, le numérique est, et sera pour encore pendant longtemps, le lieu de très nombreuses innovations technologiques. Afin que certaines de ces innovations se traduisent par de véritables progrès pour les individus et la société, il est plus que jamais indispensable de s'interroger sur leurs impacts. Espérons - et œuvrons pour - que les décisions de mise en œuvre ne soient pas uniquement guidées par des considérations technologiques, économiques ou politiques mais que l'éthique soit également au cœur des débats !

P. Guittou

Les opinions émises n'engagent que leurs auteurs.

RÉFÉRENCES

1. Ethique du numérique en santé, CNOM, Janvier 2018
2. La santé à l'heure de l'IA, Mission Villani, Mars 2018
3. Numérique & Santé, quels enjeux éthiques pour quelles régulations ?, CCNE, Novembre 2018
4. Rapport des états généraux de la bioéthique, CCNE, Juillet 2018
5. Rougeole : le casse-tête face à la flambée mondiale, S. Cabut & P. Benkimoun, Le Monde, Mars 2019
6. Université des patients, Sorbonne Université
7. Health Data Hub
8. Code is Law, L. Lessig, Harvard Magazine, 2000 (traduction française)
9. Projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé, Article 3, Assemblée nationale, Février 2019
10. Condamnation d'un hôpital pour une chirurgie robotique trop longue, S. Tamburini, site MACSF, Avril 2018

Parresia

OFFRE DE LA RENTRÉE

**Bénéficiez de - 5 % sur tous les livres
pour toute commande passée sur le site
www.librairie-garanciere.com**

CODE PROMO : RENTREE2019

Offre valable du 1^{er} septembre 2019 au 15 octobre 2019 uniquement sur le site www.librairie-garanciere.com dans la limite des stocks disponibles.

