

L'Ethique algorithmique en santé



- Jérôme BERANGER (PhD) -

Expert Ethique du Numérique en santé - KEOSYS

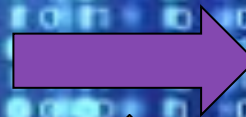
Chief Science Officer - ADEL

Chercheur associé (PhD) - Inserm 1027 / Equipe 4 / Univ. Tlse

L'algorithmissation et la datafication de la société

**Démarche hypothético-déductive
(Principe de causalité)**

Carbone /
« Off-line »



**Logique empiro-inductive
(Principe de corrélation)**

Ethique

Silicium /
« On-line »

Infosphère : Individuel / Temps réel

- Dématérialisation des relations
- Désintermédiation
- Translation de la propriété vers une valeur d'usage : Economie collaborative

Caractéristiques (6V) :

- 1/ Volume
- 2/ Variété
- 3/ Vitesse
- 4/ Véracité
- 5/ Visualisation
- 6/ Valeur



Le paradoxe Big Data

Bases de données
Crowdsourcing
Objets connectés
Réseaux sociaux

**Dépersonnalisation
des données**



**Personnalisation
des décisions**



**Une approche translationnelle entre
recherche et soin**



**Données médicales / Données médico-administratives /
Données de recherche / Données de santé publique**



Médecine 4.0 : Big Data

**Suivi et prévention
(Disease management)**

**Lutte contre les épidémies
(Géolocalisation)**

**Information et
identification**

**Outil de diagnostic
(CardioLogs / Watson)**

Réduction des coûts

**Cohortes virtuelles de
patients (Essais cliniques)**

Optimisation des soins

**Simulation et planification
d'une thérapie**

**Anticiper les épidémies
(Google Flu Trends)**

Médecine personnalisée

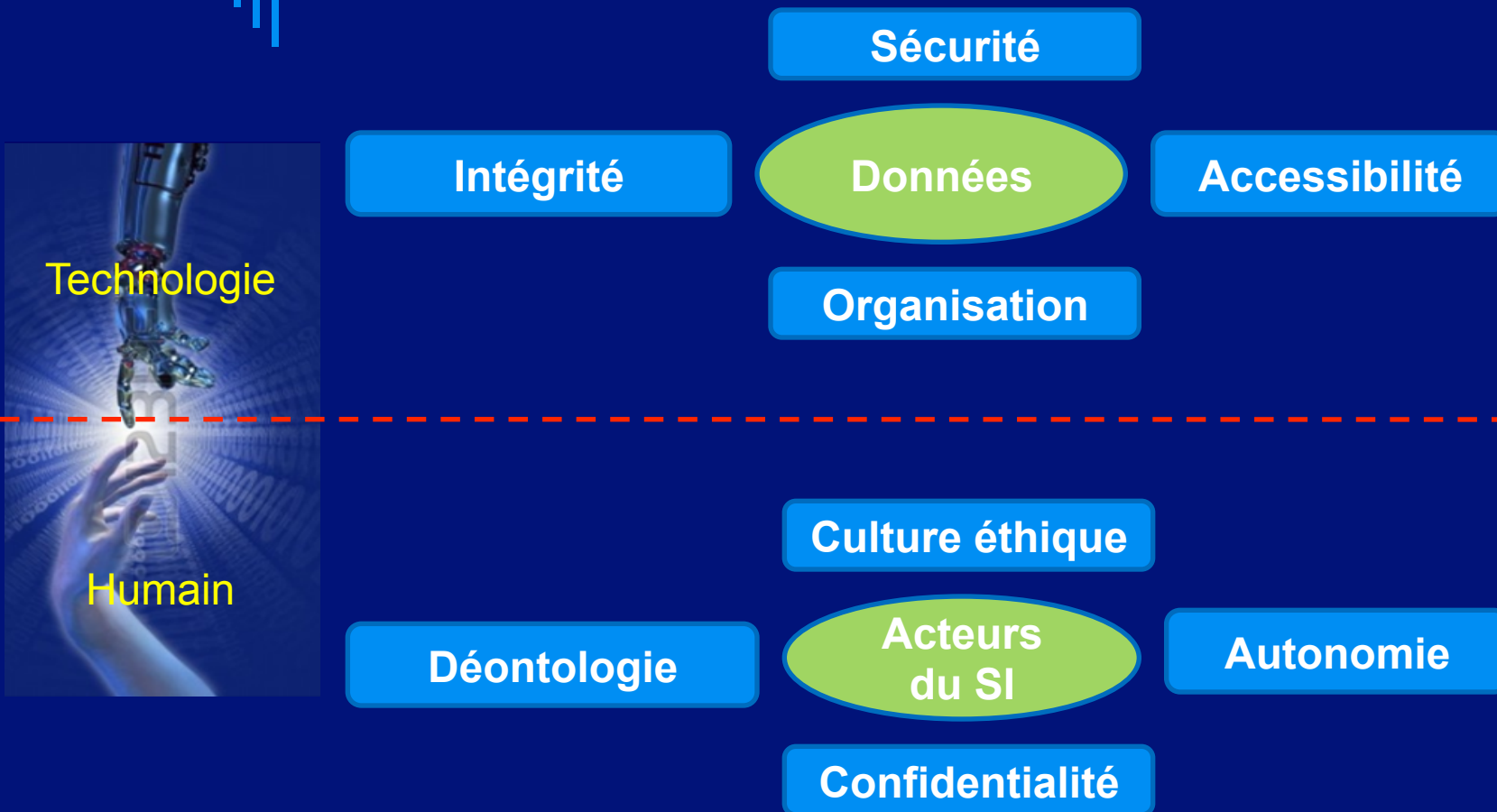


Un cadre commun autour des Big Data et de l'éthique

Un système socio-technique composé de 9 espaces d'intéressement et d'entre-définition :

- **La science** (Cf. La valeur épistémique des données)
- **La technique** (Cf. Le stockage et le traitement des données)
- **La politique** (Cf. Le pouvoir de contrôle des données)
- **Le droit** (Cf. La régulation de la circulation des données)
- **L'économie** (Cf. La création de la valeur ajoutée à partir des données)
- **L'écologie** (Cf. La consommation énergétique des centres de données)
- **La culture** (Cf. L'universalité d'une communauté organisée autour des données)
- **Le social** (Cf. Les inégalités d'accès et de maîtrise des données)
- **L'humain** (Cf. Les enjeux d'attention associés aux usages individuels et collectifs des données)

Enjeux éthiques sur l'usage des Big Data





Enjeux d'ordre éthique et juridique

- ✓ Banalisation de l'enregistrement de données biométriques ;
- ✓ Problèmes éthiques de la collecte non sélective et des découvertes fortuites ;
- ✓ Traçage, surveillance, contrôle par les données ;
- ✓ Droit à l'oubli et protection des données ;
- ✓ Quantification de la personne par ses données biométriques ;
- ✓ Automatisation des relations par l'intermédiaire des données.



Enjeux d'ordre social et relationnel

- ✓ Mise en données du monde qui donne le primat à la quantification ;
- ✓ Algorithmisation des existences et des institutions, et gouvernementalité et prédiction algorithmique ;
- ✓ Usage abusif du « Data Mining » (profilage et traçage par les données) ;
- ✓ *Open Data* ? Bio-marqueurs → médecine personnalisée ?
- ✓ Retombées réelles pour les populations ?



Les interrogations autour des Big Data

**Valeur et pertinence
scientifique ?**

**Sourcing issus de la
fusion de données ?**

**Finalités de la collecte et
du traitement ?**

**Respect de la dimension
humaine ?**

**Formation de
l'utilisateur ?**

**Jugement du
professionnel ?**

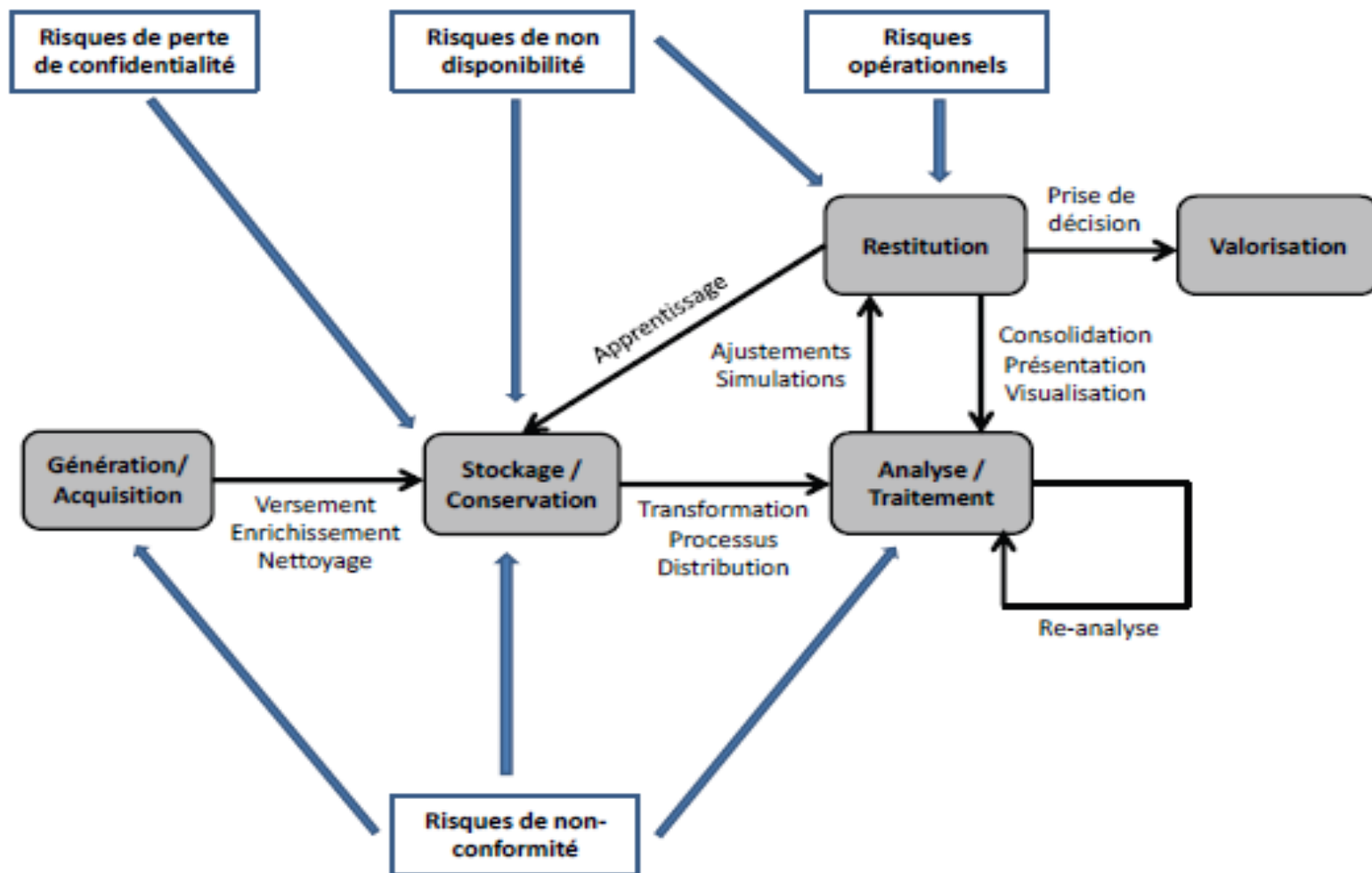
Gestion du cycle de vie ?

**L'interopérabilité,
stockage et sécurité ?**

**Obtention du
consentement ?**

**Discrimination et
catégorisation ?**

Risques au sein du cycle de vie de la data



L'éthique algorithmique en médecine

Médecine 4.0 :

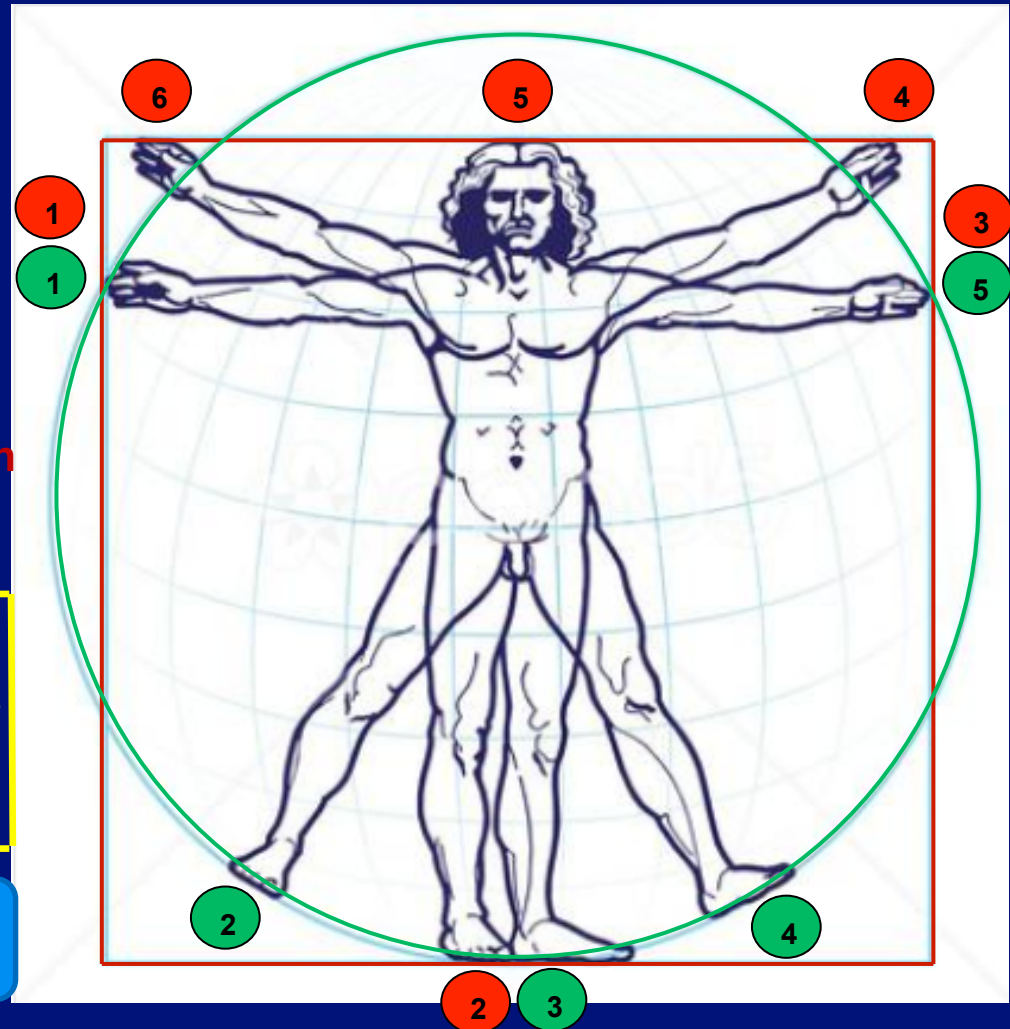
- 1/ Personnalisée
- 2/ Prédicative
- 3/ Préventive
- 4/ Participative
- 5/ Pronostic

Big Data :

- 1/ Volume
- 2/ Variété
- 3/ Vitesse
- 4/ Véracité
- 5/ Visualisation
- 6/ Valeur

Avec les Big Data, l'anonymat est devenu algorithmiquement impossible. D'où la nécessité d'une éthique algorithmique !

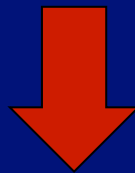
L'éthique du numérique passe par la numérisation de l'éthique !





Trois secteurs de l'Ethique

- ✓ L'éthique descriptive ou appliquée (Cf. Dimension téléologique)
- ✓ L'éthique normative (Cf. Dimension déontologique)
- ✓ L'éthique réflexive ou Méta-éthique (Cf. Dimension axiologique)



Ethique des données – Ethique des algorithmes – Ethique des pratiques (gouvernance et gestion des données)



Valeurs universelles de l'éthique

Macro-éthique

**Principe de
justice**

principia : « ce qui vient en premier, ce qui est à la source » ou « ce qui fait autorité » (Cf. au « prince » qui « vient en premier »)

**Principe
d'autonomie**

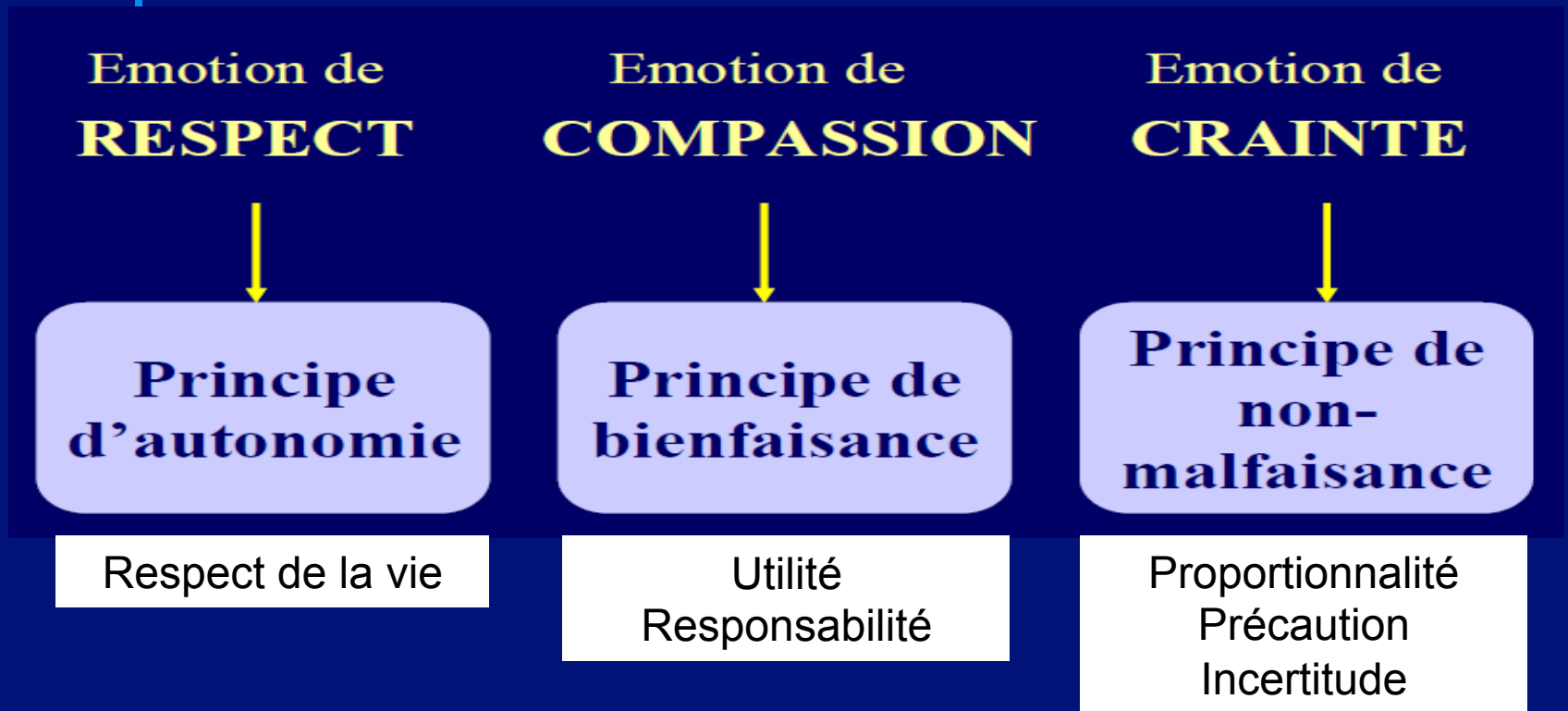
**Principe de
bienfaisance**

**Principe de
non-
malfaisance**

Micro-éthique

Principles of Biomedical Ethics by Tom L. Beauchamp & James F. Childress (2001)

Trois émotions nous révèlent la valeur des normes éthiques



- En ce qui concerne l'indignation (associée au principe de justice / solidarité), on peut la considérer comme un « dispositif d'alarme »

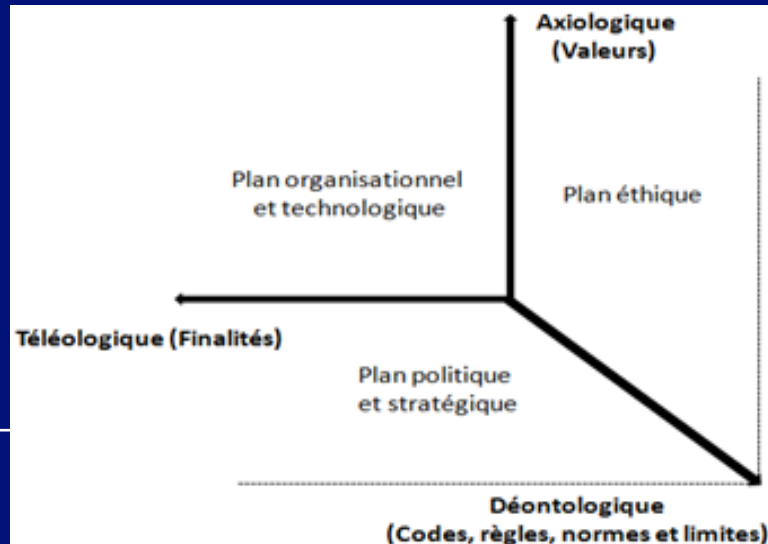
Modèle d'analyse éthique

Fondements éthiques de l'architecture théorique d'un SI	Paramètres environnementaux du réel			
	Structurel et technologique	Stratégique et méthodologique	Organisationnel et réglementaire	Relationnel et culturel
Principe d'Autonomie				
Principe de Bienfaisance				
Principe de Non-malfaisance				
Principe de Justice				

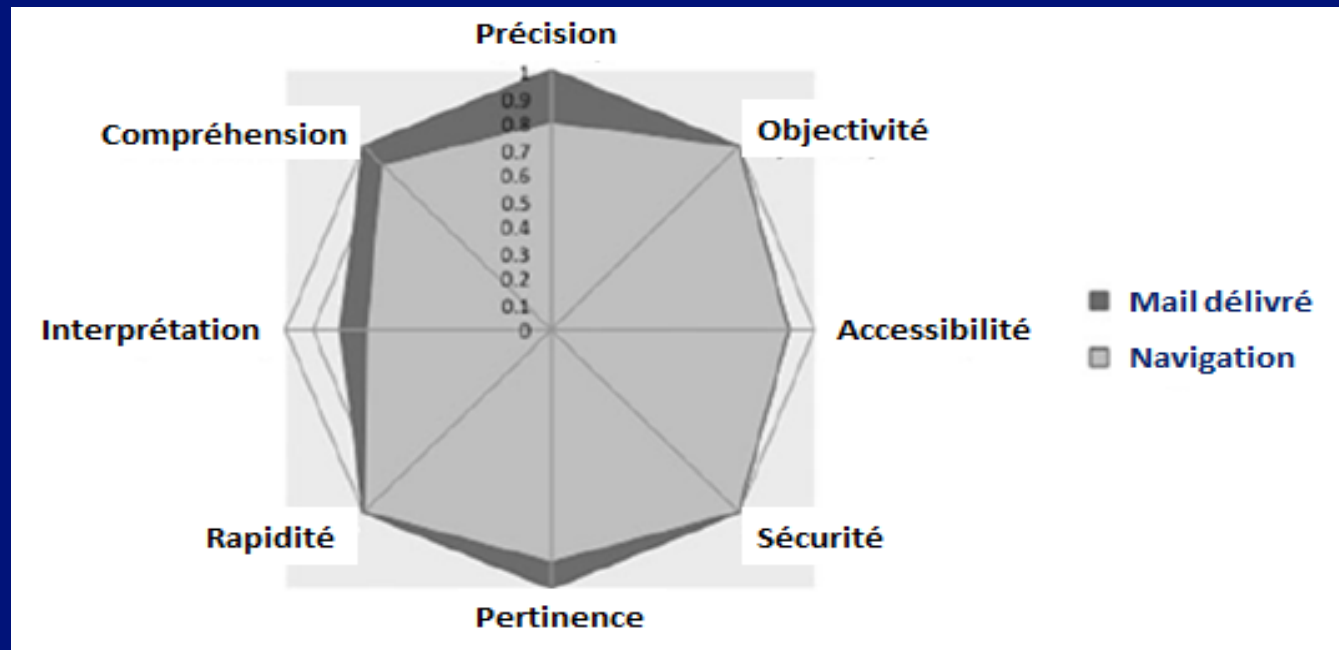
Environnement qui entoure les Big Data

Aucune donnée ne véhicule *per ipse* la façon dont elle est interprétable !

Principles of Biomedical Ethics by Tom L. Beauchamp & James F. Childress (2001)

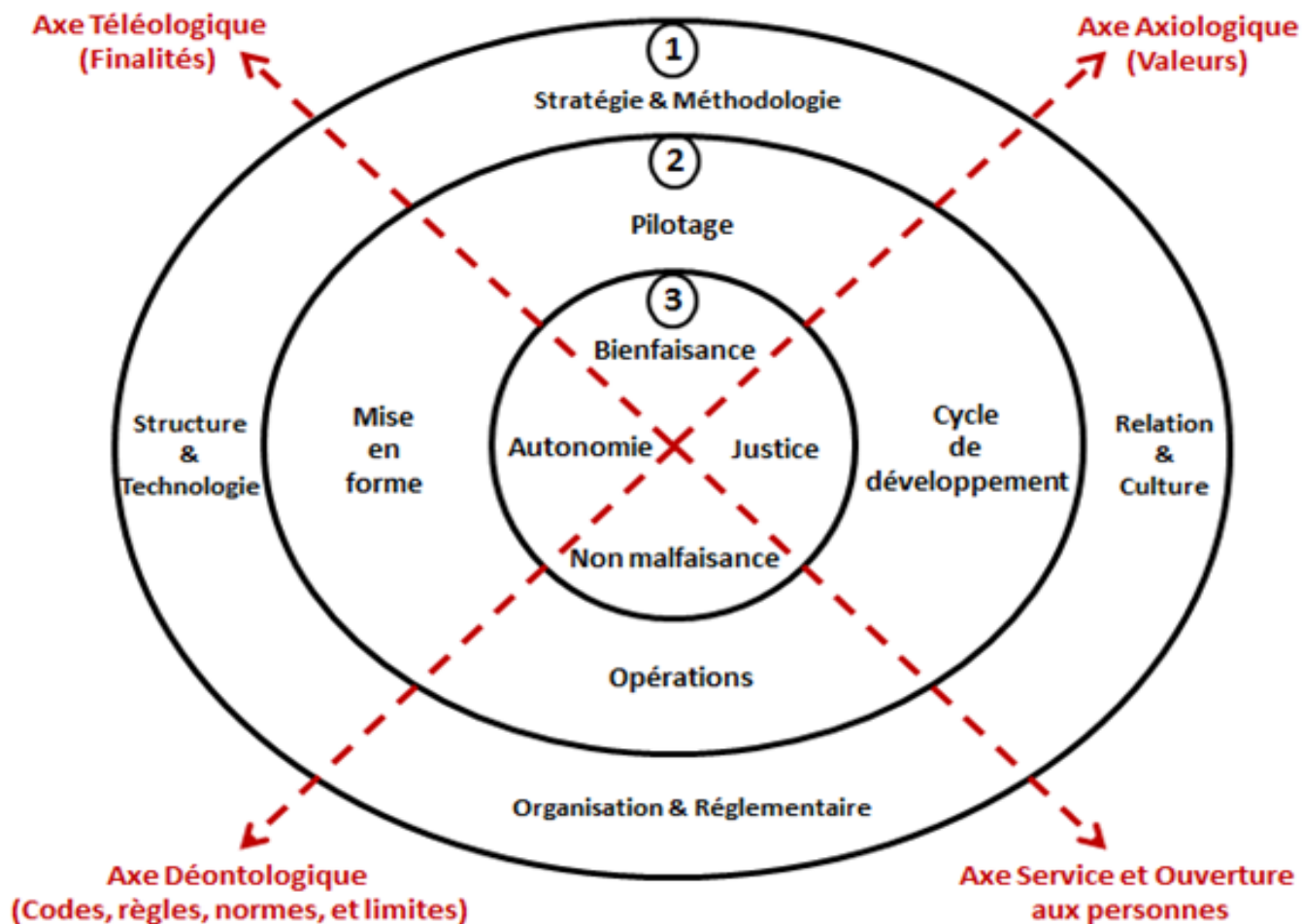


Indicateurs de qualité des Big Data



Catégories de la QI	Dimensions de la QI
Intrinsèque	Précision, Objectivité, Crédibilité
Accessibilité	Accès, Sécurité
Contexte	Pertinence, Valeur ajoutée, Complétude, Exhaustivité, Quantité de données
Représentation	Interprétation, Facilité de compréhension, Représentation concise, Représentation cohérente

Cible éthique des Big Data



(1) : Valeur intrinsèque (de conception)

Ethique des données

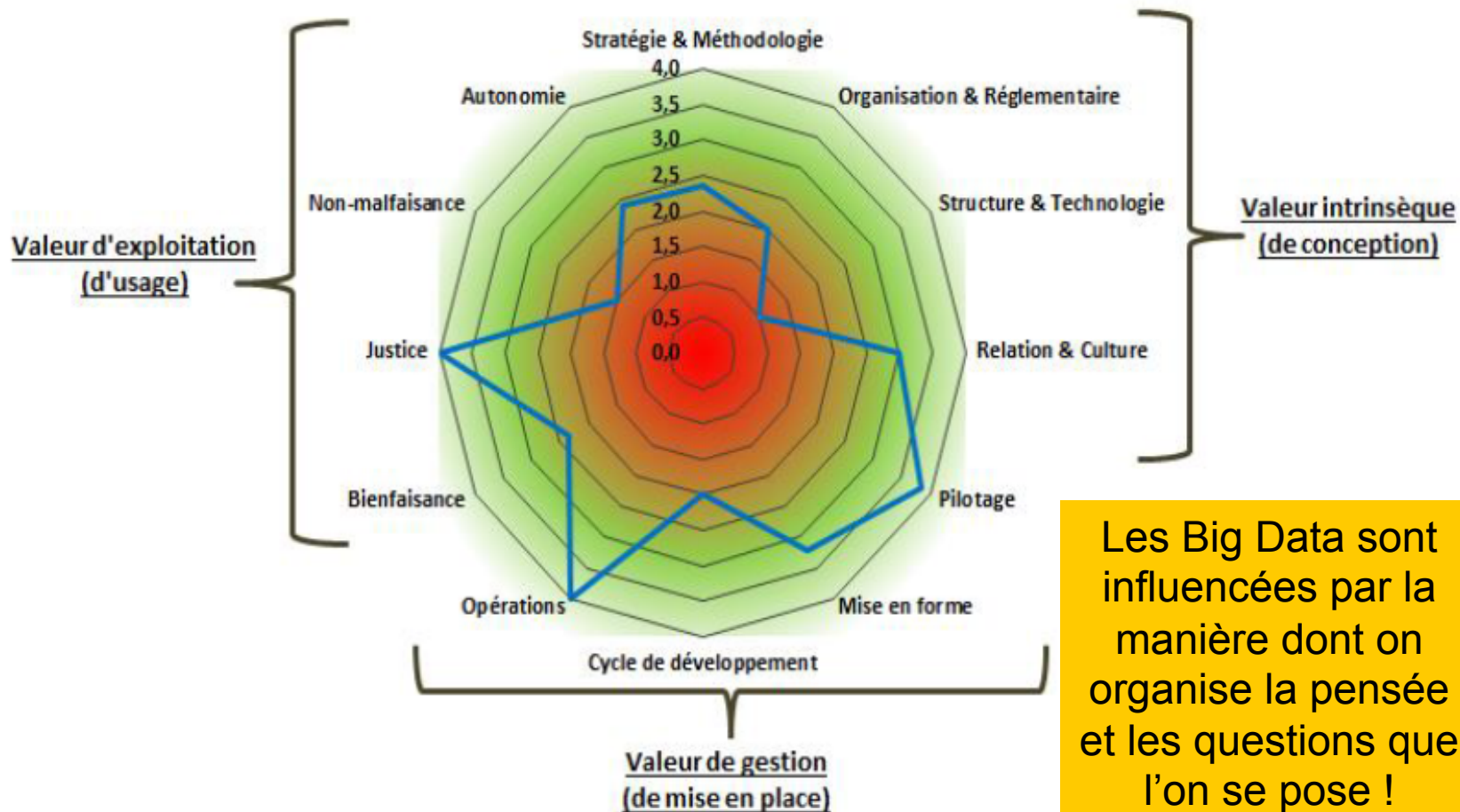
(2) : Valeur de gestion (de mise en place)

Ethique des algorithmes

(3) : Valeur d'exploitation (d'usage)

Ethique des pratiques

Valorisation éthique des Big Data



Les Big Data sont influencées par la manière dont on organise la pensée et les questions que l'on se pose !

Evolution de la Médecine

Antiquité

Hier

Aujourd'hui

Demain

Papier

Site Internet

Appli / Objet connecté
et Small Data

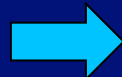
Big Data /
Algorithme / IA

Médecine
1.0

Médecine
2.0

Médecine
3.0

Médecine
4.0

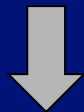
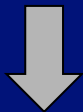


Paternalisme médicale
(Hippocrate)

Paternalisme éclairé
(e-ppocr@te)

Quantified Self
(m-Health)

Ubérisation
(Watson / e-docteur)

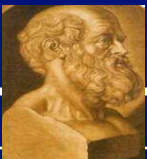


Serment d'Hippocrate

Label HON

Label m-Health Quality

Label ADEL-Health

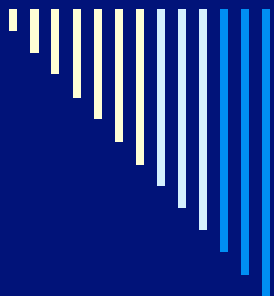


Espace de confiance / Organismes certificateurs



Ce qui reste à faire

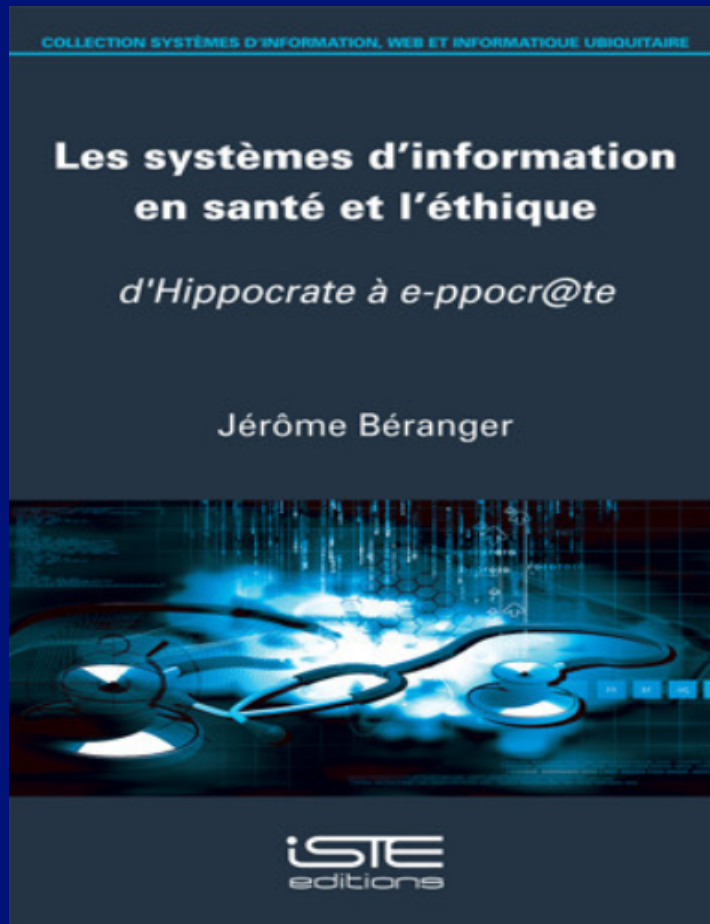
- ✓ Normalisation des formats d'échanges entre les DM ;
- ✓ Développement d'une filière d'entreprises et startups NTIC ;
- ✓ Modification des protocoles médicaux pour soutenir la prévention en santé ;
- ✓ Elaboration d'un corps médical spécialisé et sensibilisé aux NTIC de la santé ;
- ✓ Développement d'une régulation des conditions d'usage des données de santé.



Conclusion

- La dimension Technique - Humaine et Ethique (garde fou)
- « Il ne faut pas avoir peur de la technologie. En aidant au diagnostic, elle permettra aux PS de mieux déployer leur art » (Jacques Lucas, Vice-président du CNOM)
- Numériser pour Moraliser, et Moraliser pour Numériser
- Pas de déshumanisation des activités professionnelles (Droit de la propriété privée des données)

Ouvrages



Mars 2015



Janvier 2016



Merci de votre attention

Jérôme Béranger (PhD) :

jeromeberanger@hotmail.com / jbe@keosys.com

Tel. 06 95 66 19 20