

« L'inaccessible des données accessibles » **Pr Pierre-Antoine Gourraud**

ATIP-Avenir Team 6 "Translational Immunogenomics of Transplantation and Autoimmunity » ITUN - CRTI - UMR Inserm 1064 -CHU de Nantes

Pôle Hospitalo-Universitaire 11 : Santé Publique, Santé au Travail et Pharmacie Hôpital St-Jacques - CHU de Nantes - 44093 Nantes cedex



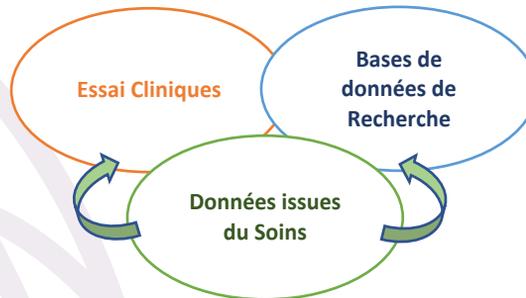
Sept usages des données massives en santé

- 1. Usages multi-niveaux dans le pilotage médico-administratif du système de soins**
- 2. Usages de ciblage sous-groupe (public et privé)**
- 3. Irruptions du Big Data dans la relation soigné-soignant (Pôle quantitatif objectif)**
 - Prescrire (drugs and data)
 - Comparer (Soli-data-rity)
 - Anticiper (Prédire et mesure l'incertitude des scenarii thérapeutiques)
- 4. Le malade seul face aux données**
 - Continuité santé bien-être.
 - Irruptions du Big Data dans l'émergence d'un bio-pouvoir santéiste (hors cadre prof santé)
- 5. Big data dans la détection d'événements anormaux**
 - Phase IV, pharmacovigilance, BMR, stérilisation, infectio-vigilance
- 6. Usage en recherche : "Épidémiologie du XXIème siècle"**
 - Données de recherché enrichies pas des données de soins (Biais)
- 7. Enjeux pour la formation des professionnels de Santé**
 - Usage et interaction conditionnées par ces usages des données

Continuum des données pour la recherche

Données d'essais cliniques

- Contrôlées expérimentalement
- Planifiées
- Réponse à une question prédéfinie
- Population sélectionnée
- Taille finie limitée
- Coûts élevés
- Réflexion à priori



Données DMP/DPI/EMR/EHR

- Usage non-intentionnel à des fins de recherche
- « Population réelle » « dans mon CHU »
- Lacunaires
- Réponse à un ensemble de questions
- Taille ouverte mais limitée pratique
- Coûts faibles – Réflexion a posteriori

Données cohorte/registre

- Planifiées
- Assez Exhaustives
- Population Sélectionnée
- Réponse a un ensemble de questions
- Taille ouverte mais limitée
- Coûts très élevés

Les CHU “carrefours des données” de Santé

- **Articulation entre modes d'accès nationaux – accompagnement local**
- Circuit d'information individuelle systématisée
- Proximité de la production des données
- Démocratiser la recherche sur données de santé
- **Médiation par un tiers-expert – Structure locale labellisée**
- « les données *parleraient d'elles-mêmes* »
- HUB local - Clinique des données – Centres de Données Cliniques
- **Enjeu de transformation – nouvelle épidémiologie de données.**
- Données en vie réelle - qui requièrent plus de méthodes
- On parle tres vite en millions...
- **Dynamique collective et « Ascendante»**
- NaonedIA: Le manifeste des acteurs de l'IA sur un territoire

60 ans des chu



NAONEDIA

Pour une IA éthique,
responsable et populaire

Collectif Nantais de l'Intelligence Artificielle pour tous

 @Naonedia_IA

 NANTES
TECH

www.naonedia.fr



Manifeste

8 PRINCIPES

1. **Transparence**

- Nous condamnons tout traitement de données en dehors du domaine public qui s'effectuerait sans consentement des individus ou des institutions à l'origine des données.

2. **Décloisonnement**

- Nous affirmons le caractère indissoluble des algorithmes de l'Intelligence Artificielle et des jeux de données sur lesquels ils s'appliquent.



Manifeste

8 PRINCIPES

3. Responsabilité

- Nous témoignons que la traçabilité des accès aux données et la description des opérations algorithmiques sont gages de confiance envers les usages de l'Intelligence Artificielle.

4. Ethique

- Nous attestons que le déploiement d'un algorithme d'Intelligence Artificielle sur des données doit impérativement respecter l'usage pour lequel l'accès aux données a été obtenu.

Manifeste

NAONEDIA

8 PRINCIPES

5. Respect de la vie privée par construction

- Nous exigeons des garanties dès la conception des outils d'Intelligence Artificielle en amont, sur la protection de la vie privée et en aval, sur le droit des usagers à ne pas subir contre leur gré une application dérivée de l'Intelligence Artificielle.

6. Gouvernance

- Nous préconisons systématiquement la médiation d'un tiers de confiance indépendant lors de tout conflit concernant le déploiement d'un outil ou d'un algorithme d'Intelligence Artificielle.

Manifeste

8 PRINCIPES

7. Culture Scientifique et Technique

- Nous nous engageons à participer, en toute transparence et en parfait accord avec ce manifeste, au développement auprès des citoyens de la diffusion de la culture scientifique, technique et industrielle relative à l'Intelligence Artificielle.

8. Coopération Homme-Machine

- Nous plaçons systématiquement au cœur du développement d'une application dérivée de l'Intelligence Artificielle son usage et les interactions qu'elle conditionne avec et entre les usagers.