

60 ans des chu

France
Assos
Santé

La voix des usagers



Assises hospitalo-universitaires

Les données numériques L'Intelligence Artificielle en santé La vision et les attentes des patients

Danièle Desclerc-Dulac, Présidente France Assos Santé Centre-Val de Loire
Poitiers – 13 décembre 2018



Pour les données de santé Limites et risques de la e-santé

- **Mésusage des données par des acteurs privés**

Des masses importantes de données relatives à la santé sont recueillies **en dehors de toute relation de soin (notamment via la m-health)**.

Elles sont conservées par les acteurs privés proposant qui les analysent pour améliorer la pertinence de leur offre, voire les monnaient auprès d'autres acteurs...

Si la collecte des données doit toujours être soumise au consentement de la personne, nous ne sommes pas toujours conscients de ce que ce consentement engage. **Il y a un travail conséquent à poursuivre pour que les individus mesurent l'importance de leur vie privée et de leurs données personnelles.**

- **Suivi comportemental dans le secteur assurantiel**



Limites et dérives du numérique

Cette multiplication des données de santé peut conduire à une perception étendue du domaine de la maladie,

Les instruments de quantified self introduisent une logique anxiogène de comportement et de médicalisation.



Nos attentes pour une utilisation du numérique respectueuse des patients

- Recueillir le consentement éclairé des utilisateurs
- Ne pas traiter inutilement les données personnelles pour éviter le traitement abusif des données de santé
- Anonymiser les données utiles à la recherche
- Qu'il soit réellement **au service des patients** (choix de son offre de soins, fluidification des parcours) et de la **qualité des soins**
- Qu'il soit **interopérable** (décloisonnement Ville/Hôpital)
- Qu'il soit **sécurisé** lorsque de la donnée de santé est manipulée
- Qu'il arrive **en complément** de la relation avec les soignants
- Que l'on oublie pas les patients **non-connectés**



Les recommandations

- **Considérant que l'informatisation des données de santé fait peser un lourd risque d'une sélection accrue des malades, il conviendrait que le législateur encadre les contrat d'assurance complémentaires.**
- **Inscrire dans la loi l'interdiction de conditionner le remboursement d'un médicament ou d'un produit de santé à sa bonne adhésion.**
- **Créer un régime de protection spécifique des données relatives au bien-être assorti de sanctions afin d'élever le niveau d'exigences pour leur recueil (par consentement éclairé), leur hébergement et le contrôle de leur transmission.**
- **Dans le domaine de la santé mobile, le principe de minimisation des données doit également garantir que seules les données exclusivement en lien avec l'objectif du service proposé soient requises auprès des utilisateurs (exemple : interdire la requête d'informations concernant la vie affective des personnes si l'appli propose un suivi nutritionnel).**



Pour l'Intelligence Artificielle Intelligence Artificielle et décision partagée

Les grandes lois de santé, en particulier la loi du 4 mars 2002, ont promu l'information du patient et son consentement dit éclairé comme standard de la prise de décision en médecine. Cette avancée législative a constitué un progrès incontestable et irréversible dans les pratiques de soin, tant pour les décisions d'ordre diagnostique que thérapeutique.

L'intelligence artificielle vient aujourd'hui faire irruption dans la relation soigné-soignant posant de nouvelles questions d'ordre éthique.

Dans l'état nous craignons que les algorithmes utilisés n'intègrent pas, ou mal, la complexité des dimensions liées aux préférences du patient et aux nombreux aspects psychiques engagés, entretenant un nouveau mode d'hypertrophie du pouvoir médical à l'égard du patient.



Intelligence artificielle et discrimination

Il est désormais et déjà prouvé que les algorithmes reproduisent des discriminations déjà présentes dans les données fournies. Les craintes suscitées sont d'autant plus légitimes dans le domaine de la santé, notamment concernant la médecine prédictive ou l'aide à la prescription.

Recommandation : Impliquer les associations agréées d'usagers du système de santé à la conception et l'évaluation des algorithmes. Une instance spécifique impliquant les représentants des usagers mérite d'être rapidement créée.



Intelligence artificielle et responsabilité

En tant qu'outil d'assistance, l'intelligence artificielle peut aider à réduire les erreurs de diagnostic médical et même découvrir très tôt certaines pathologies qui échappent aux médecins. L'intelligence artificielle renferme donc le potentiel nécessaire pour révolutionner la pratique médicale telle qu'on la connaît aujourd'hui.

Recommandation : Le recours à l'intelligence artificielle doit être considérée comme une aide supplémentaire au corps médical. En ce sens, la responsabilité du corps médical doit rester entière. Cette question renvoie directement à une utilisation maîtrisée de l'intelligence artificielle, à sa bonne « gouvernance », à la compréhension et à l'évaluation des algorithmes utilisés.



Qu'elle arrive en complément de la relation avec les soignants (Intelligence artificielle et médecine)

En France,

- **Comité consultatif national d'éthique (CCNE) :**
 - « Principe de garantie humaine »
- **Garantie d'une supervision humaine de toute utilisation du numérique**
- **Obligation de pouvoir avoir un contact humain qui transmet l'ensemble des informations concernant le parcours de soins**
 - Toute personne ayant recours à l'intelligence artificielle dans son parcours de soin doit être préalablement informée afin qu'elle puisse donner son consentement libre et éclairé



Qu'elle arrive en complément de la relation avec les soignants (Intelligence artificielle et médecine) Suite

En Europe,

- Des lignes directrices en matière d'éthique pour l'intelligence artificielle seront publiées d'ici à la fin de l'année par l'Alliance européenne pour l'Intelligence Artificielle (groupe d'experts audités par la commission Européenne).



Qu'elle arrive en complément de la relation avec les soignants (Intelligence artificielle et médecine) Suite

- Le contrat de soins reste entre un patient et un praticien. Une intelligence artificielle de plus en plus performante ira jusqu'à faire une proposition diagnostique devant certaines anomalies d'imagerie, mais il relèvera de la responsabilité du médecin de la confirmer ou de l'infirmier puisque c'est lui, et non l'intelligence artificielle, qui est porteur du **contrat de soins** avec le patients et en est responsable.



Qu'elle arrive en complément de la relation avec les soignants (Intelligence artificielle et médecine) Suite

- Les bénéfices de l'intelligence artificielle à finalité médicale seront réels pour les patients, si l'intelligence artificielle rend l'ensemble des médecins plus performants dans le diagnostic : amener le plus grand nombre de spécialistes du domaine **au niveau de performance des meilleurs de cette spécialité.**



Qu'elle arrive en complément de la relation avec les soignants (Intelligence artificielle et médecine) Suite

- **L'intelligence artificielle propose dès à présent des prestations qui permettent aux médecins traitants d'être moins dépendants de la téléexpertise ou de la consultation du spécialiste.**



Merci de votre attention

