France Assos Santé
La voix des usagers

L'intelligence artificielle au chevet des malades ?

Manifeste pour des usages responsables, éthiques et centrés sur l'humain

VOLET 2 Pour des usages éthiques

- **Pour une éthique des finalités d'utilisation de ces outils dans l'organisation médicale et administrative du système de santé**
- **Pour une éthique de la gestion des données de santé utilisées ou générées par ces outils**
- **Pour une éthique de l'équité d'accès aux innovations basées sur l'intelligence artificielle**

L'intelligence artificielle au chevet des malades ?

Sommaire

VOLET 2 Pour des usages éthiques

Page 2 — Introduction

Page 3 — Carnet de bord — à l'écoute des acteurs engagés et et déjà mobilisés sur l'intelligence artificielle
- Action Santé Mondiale
- Etats Généraux de l'IA - 9 décembre 2024
- Health Data Hub - Débat lycéen 22 mai 2024

Page 6 — 2 ressources pour comprendre l'intelligence artificielle en santé

Page 7 — Résumé du Manifeste

Page 8 — Chapitre 4 — Pour une éthique des finalités d'utilisation de ces outils dans l'organisation médicale et administrative du système de santé

Page 13 — Chapitre 5 — Pour une éthique de la gestion des données de santé utilisées ou générées par ces outils

Page 16 — Chapitre 6 — Pour une éthique de l'équité d'accès aux innovations basées sur l'intelligence artificielle

Introduction

Ce manifeste de France Assos Santé se veut être un plaidoyer pour une intégration de l'intelligence artificielle dans les soins et les organisations de santé qui respecte les valeurs du système de santé français : éthique, humaniste et solidaire. Après avoir exploré les enjeux de responsabilité médicale, de transparence et de revue éthique et scientifique de l'intelligence artificielle, ce deuxième volet s'intéresse aux finalités de ces systèmes.

Pourquoi déployer demain des systèmes d'intelligence artificielle ? Aujourd'hui déjà de nombreux de ces systèmes sont utilisés au quotidien, par des professionnels de santé, des organisations de santé ou organismes sociaux. Ces usages ne doivent pas être guidés par une simple croyance dans le fait que toute innovation constituerait par définition un progrès. Ces nouveaux usages numériques ne sont pas pour autant malfaisants par essence, mais ils peuvent bousculer, voire déséquilibrer, notre système de santé et ses valeurs.

France Assos Santé aborde donc les enjeux de l'arrivée des outils d'intelligence artificielle pour que ceux-ci soient utilisés demain pour construire une meilleure santé pour tous, et appelle à constituer une conscience éthique collective :

- Pour une éthique des finalités d'utilisation de ces outils dans l'organisation médicale et administrative du système de santé
- Pour une éthique de la gestion des données de santé utilisées ou générées par ces outils
- Pour une éthique de l'équité d'accès aux innovations basées sur l'intelligence artificielle

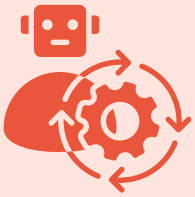
L'intelligence artificielle dans la santé ce n'est pas de la science-fiction, quelques chiffres :

72

Algorithmes d'une administration centrale ou agence d'État répertoriés par l'Observatoire des algorithmes publics.

source : Odap

36%



de l'activité des services de santé et des services sociaux pourraient être automatisées par l'IA.

sources : Organisation Mondiale de la Santé

128 000

Images de rétines nécessaires pour entrainer une IA à détecter des rétinopathies.

source : Inserm

Le mot du Président de France Assos Santé

"Il nous faut concrétiser les espoirs scientifiques, médicaux et structurels qu'offre l'intelligence artificielle en tenant compte des craintes qu'elle suscite. Pour les patients il s'agit d'un outil déterminant pour des diagnostics plus précis et précoces, pour améliorer la qualité des soins, et surtout pour transformer profondément l'organisation et le fonctionnement de notre Système de santé.
C'est une véritable révolution culturelle, des acteurs de notre système de santé, qu'implique l'utilisation de l'IA.

Par leur participation les associations d'usagers doivent apporter leur voix humaniste garantissant la protection humaine pour que cette transformation ne soit pas dictée par un progressisme technologique aveugle qui aggraveraient les fractures sociales et sanitaires."

Gérard Raymond, Président de France Assos Santé

Carnet de bord : à l'écoute des acteurs engagés et déjà mobilisés sur l'intelligence artificielle

La parole à Action Santé Mondiale - France

Action Santé Mondiale (ASM) est une association française qui a pour mission de mener un plaidoyer politique en France et auprès des institutions de l'Union Européenne pour s'assurer que les politiques et les ressources servent efficacement à la lutte contre les inégalités en matière de santé. Engagée depuis 2 ans sur les enjeux et défis qui entourent l'intelligence artificielle en santé, ASM se donne pour objectif d'alerter sur les risques afin de "Soigner nos Algos" et assurer une IA en santé de confiance.

Elise Rodriguez, Directrice du plaidoyer Action Santé Mondiale

France Assos Santé **Action Santé Mondiale est fortement mobilisée dans la lutte contre les inégalités en santé, en quoi les enjeux de l'intelligence artificielle sont-ils concernés par votre engagement ?**

Elise Rodriguez **Les systèmes d'intelligence artificielle sont des technologies qui peuvent exacerber les inégalités en santé et ce constat est largement documenté.** Par exemple, dans le cas des dispositifs médicaux contenant des systèmes d'IA, si ces derniers sont entraînés sur des données issues de populations blanches, masculines et jeunes, ils peuvent produire des résultats biaisés pour les femmes, les personnes racisées ou âgées. Ces résultats biaisés et discriminants servent pourtant ensuite de base pour la prise de décision médicale par les professionnels de santé, ce qui peut avoir des conséquences sur la santé des groupes minoritaires ou discriminés.

Il ne faut pas non plus sous-estimer l'impact des systèmes d'IA sur l'accès à l'information en santé. En effet, des algorithmes sont utilisés par les plateformes de réseaux sociaux pour la recommandation de contenus. Ceux-ci ont tendance à favoriser la circulation d'informations choquantes, alarmantes qui ont un fort potentiel d'engagement des utilisateurs (plus une information crée de l'engagement, plus elle sera diffusée par l'algorithme). Les algorithmes des plateformes tendent donc à favoriser la diffusion de fake news (infox) et de contenus polémiques souvent faux (erronés ou trompeurs comme les "deep fakes" (hyper trucages), qui, dans le domaine de la santé, peuvent avoir des conséquences graves pour les personnes.

France Assos Santé **Comment Action Santé Mondiale oeuvre-t-elle pour améliorer à l'échelle européenne les réglementations touchant l'intelligence artificielle pour plus de protection des usagers concernant ces inégalités ?**

Elise Rodriguez **Depuis 2022, l'UE a adopté plusieurs réglementations très importantes relatives à l'utilisation des nouvelles technologies. Le secteur de la santé est ainsi impacté** par le Règlement sur l'Intelligence Artificielle (RIA), l'Espace Européen des Données de Santé (EEDS), et le Règlement sur les Services Numériques (RSN).
La mise en œuvre de ces règlements est une étape clé pour préciser les dispositions en vigueur et combler les potentielles lacunes. La nomination des autorités nationales compétentes, la création des standards, l'écriture de lignes directrices ou codes de conduites sont **autant d'enjeux à investir pour assurer la protection des droits des personnes.**
A l'échelle européenne, nous suivons avec les membres de la coalition européenne Digital Rights and Health Alliance, la mise en œuvre de textes qui impactent la santé. Notre travail s'est d'abord porté sur le RIA puis au moment des discussions sur l'EEDS qui a cristallisé les tensions au sujet de l'utilisation des données de santé pour la recherche.
Maintenant que ces règlements européens sont vont être mis en œuvre, nous veillons à leur bonne implémentation à l'échelle nationale. Cependant, beaucoup reste encore à faire qu'ils remplissent leurs objectifs et contribuent à protéger les personnes.

France Assos Santé **Avec cette multiplication des usages et des cadres réglementaires, comment agir pour porter efficacement les intérêts des usagers sur ces différents enjeux ?**

Elise Rodriguez **La santé est un secteur particulièrement lié au déploiement de l'IA, qui se fait parfois au détriment des usagers.** Il faut s'assurer qu'ils disposent des bonnes informations sur l'usage de ces technologies par leurs médecins et par les structures de santé et faire en sorte qu'ils comprennent l'impact de ces usages. Autrement dit il s'agit de favoriser les conditions pour que les usagers puissent faire un choix éclairé concernant leurs données de santé et les technologies d'IA et d'encourager l'accès à une information en santé fiable et facilement accessible (lutter contre la désinformation ou prise en compte l'impact sur la santé mentale des réseaux sociaux).
Les enjeux éthiques, juridiques, et techniques de l'IA en santé nécessitent un investissement fort et collectif des organisations de la société civile (OSC), défenseures de l'intérêt des patients, des usagers du système de santé et des citoyens. Par le suivi des réglementations, la supervision des algorithmes, l'interpellation des autorités concernées, l'investissement sur le terrain du contentieux juridique, **les associations doivent faire front face à des acteurs porteurs d'intérêts économiques dont la préoccupation première n'est pas uniquement l'intérêt général**. C'est en coopérant que la société civile sera en mesure d'alerter sur les limites du discours techno-solutionniste souvent mis en avant par ces acteurs.

Or, il n'existe pas aujourd'hui de coalition française s'investissant sur les enjeux de l'intelligence artificielle en santé. C'est pourquoi il nous semble nécessaire de créer ce mouvement pour placer les droits des usagers et des citoyens au cœur des préoccupations et des politiques du numérique en santé

Etats Généraux de l'IA - 9 décembre 2024

Le Sénat accueillait sur l'initiative du sénateur Alain Milon et d'Ethik-IA les Etats Généraux de l'intelligence artificielle. Plus de quarante orateurs, représentants un vaste panorama d'organisations et de points de vue, se sont exprimés à l'occasion de cet événement ambitieux.

France Assos Santé avait l'honneur d'y intervenir pour rappeler les priorités des usagers et des associations concernant l'usage de l'intelligence artificielle et les attentes sur les perspectives éthiques de ces nouvelles technologies.

Retour sur quelques interventions autour des enjeux d'éthique de l'intelligence artificielle, de diffusion de l'innovation et de contrôle humain sur ces nouvelles technologies et leurs usages, des propos rapportés par France Assos Santé.

Focus sur 3 interventions :

Charlotte Barot,
Analyste IA à la CNIL

Le point de vue de l'autorité de contôle La CNIL, Commission nationale de l'informatique et des libertés, a réaffirmé le propos de la loi de bioéthique de 2021, qui demande **des mentions de transparence lorsque l'utilisation, même partielle d'un algorithme ou traitement partiellement automatisé a lieu.** Ces obligations de transparence concernent aussi de la même manière l'information qu'une intervention humaine a lieu dans le cadre des traitements automatisés.

Elle a notamment précisé que les enjeux des décisions automatisées se posent particulièrement dans les usages de l'intelligence artificielle en santé : filtrage des appels, filtrage des patients ou de la gestion d'un établissement. Il peut s'agir de décisions (partiellement) automatisées, qu'il faut reconnaitre pour identifier les conséquences potentielles sur les patients et les professionnels. Concernant l'intervention humaine elle conclut ainsi : ***« Tout ne peut pas reposer sur les experts métiers, l'intervention humaine ne doit pas juste être cosmétique en confiant une responsabilité absolue aux personnes et à leur capacité à savoir quand intervenir. Cela nécessite un vrai accompagnement.".***

Nicolas Revel,
Directeur de l'AP-HP

Le point de vue hospitalier Le directeur de l'AP-HP a partagé des interrogations sur la manière de favoriser l'arrivée de l'intelligence artificielle dans les établissements sans en subir les effets négatifs. Avec près de **300 projets ou outils d'intelligence artificielle impliquant au moins un service de l'AP-HP, ce foisonnement soulève des questions importantes**. De nombreux algorithmes sont expérimentés avant toute chose, mais ces tests ne bénéficient pas toujours d'un cadre clair concernant l'hébergement des données, les contrats avec les partenaires ou l'évaluation stricte de leur impact thérapeutique.

Pour répondre à ces enjeux, un nouveau cadre a été mis en place au sein de l'AP-HP afin de mieux recenser les outils utilisés, d'établir des conditions d'expérimentation sans engagement d'achat et de pouvoir valider leur pertinence avant toute démarche commerciale. Les entreprises utilisant les données de l'AP-HP doivent aussi comprendre que cet accès n'est pas permanent. Face aux nombreux outils existants et testés il précise : ***"Nos services ne pourront cependant pas vivre avec 8000 algorithmes qui coexistent. Face aux enjeux économiques, d'hébergement des données, pour tracer leur utilisation. Il nous faudra donc être sélectif."***

Dominique Pon,
La Poste Santé & Autonomie,
ancien délégué ministériel au numérique en santé

Le point de vue industriel Selon l'ancien délégué ministériel au numérique en santé, l'intelligence artificielle (IA) est la technologie la plus puissante et potentiellement la plus dangereuse jamais inventée par l'humanité. L'IA, capable de prendre des décisions de manière autonome, jouera un rôle croissant, notamment dans les essais cliniques, les choix thérapeutiques, la génération de molécules ou le ciblage populationnel. **La santé, secteur produisant le plus de données, constitue un terrain fertile pour son développement.**

Si la régulation juridique et éthique est nécessaire, il souligne que l'Europe, en dépit de sa tradition humaniste, reste trop passive, concevant l'IA sans réellement la produire. Il insiste sur l'importance de la souveraineté, non comme une forme d'autarcie, mais comme une autonomie stratégique essentielle pour maîtriser l'avenir. Il conclut son intervention en appelant à un véritable sursaut pour trouver une troisième voie ***"Il va falloir remettre au goût du jour un truc qui s'est un peu ringardisé aujourd'hui : c'est notre tradition française, européenne et humaniste. Cette vieille tradition de pensée issue de la pensée gréco-latine qui consiste en gros à placer l'humain les valeurs humaines au dessus des autres valeurs."***

Carnet de bord : à l'écoute des acteurs engagés et déjà mobilisés sur l'intelligence artificielle

La parole au Health Data Hub

Créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé, le Health Data Hub est un groupement d'intérêt public (GIP) qui a pour objectif d'organiser et faciliter un accès aisé et unifié, transparent et sécurisé, aux données de santé, pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients.

Caroline Guillot, Directrice citoyenne du Health Data Hub

France Assos Santé **Comment le HDH œuvre-t-il aujourd'hui dans le champ de l'intelligence artificielle ?**

Caroline Guillot **Le Health Data Hub accompagne tout porteur de projet (association, établissement de santé, équipe de recherche, etc.) à accéder à des données, notamment celles du Système National des Données de Santé (SNDS), dans le but de porter des projets d'intérêt public.** Il y a des projets en intelligence artificielle qui nécessitent le croisement de sources de données différentes, celles de la base principale du SNDS qui comprend les données de l'Assurance maladie, mais aussi celles issues de cohortes, de registres ou d'autres bases de données. Un exemple de projet de ce type accompagné par notre structure : le projet Hydro. Il permet grâce à la combinaison de ces données, de prévenir les risques d'hospitalisation des patients atteints d'insuffisance cardiaque.

L'action du Health Data Hub va au-delà de l'accompagnement technique / juridique / financier de ce type de projets. L'utilisation des données de santé est un sujet sociétal qui nous concerne tous. **C'est pourquoi notre structure s'est dotée d'une direction de l'ouverture qui porte une attention toute spécifique à la société civile, aux associations de patients, aux citoyens, pour mettre au cœur de sa démarche les enjeux d'éthique au sens de "responsabilité sociale".** Nous avons donc des actions de médiation entre l'expertise et la société civile, des actions également de communication, d'information, de formation, de concertation autour des données de santé et de leurs usages secondaires et leur accès.

France Assos Santé **Le HDH a donc fait un choix fort autour de l'écoute et du dialogue citoyen, quels enseignements en tirez vous concernant l'intelligence artificielle ?**

Caroline Guillot Notre objectif au fond est de permettre à chacun, notamment pour ce qui est des associations ou des citoyens, de trouver sa place dans les projets de recherche qui ont recours à l'utilisation secondaire des données de santé et donc aussi dans les projets d'intelligence artificielle. **Plus largement, il y a pour nous un enjeu essentiel qui est de construire collectivement une narration commune autour de l'utilisation des données de santé pour la recherche.** Que chacun puisse comprendre de quoi on parle, ne serait-ce déjà de savoir que le sujet existe et d'en avoir conscience, et à quoi ça sert… Pour développer des projets en intelligence artificielle il faut beaucoup de données de santé : c'est ce qu'il faut expliquer, pour donner du sens à cette démarche, et comprendre que c'est fait dans l'intérêt de tous.

Concrètement, par exemple, nous avons porté **pendant 1 an un débat avec des lycéens sur l'intelligence artificielle en santé et le lien avec les données de santé pour la recherche**. Animé avec l'espace éthique régional Île-de-France et le soutien de France Assos Santé, nous avons permis à ces lycéens de s'initier à la réflexion éthique sur le sujet et de formuler des débuts de propositions sur ce que ça pourrait apporter et de nourrir nos travaux.

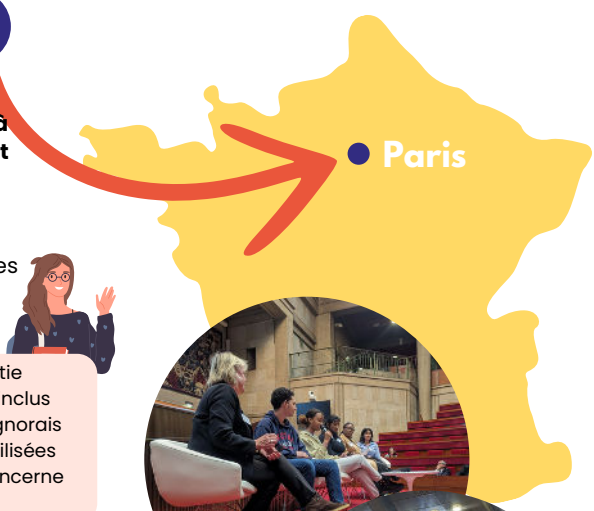
France Assos Santé **La sensibilisation et l'information des citoyens sur le sujet semblent un chantier titanesque, comment pensez-vous qu'il faille le mener à bien ?**

Caroline Guillot Il y a plusieurs points pour **mener à bien le sujet de l'information et de la sensibilisation. En particulier distinguer les cibles.** Les deux cibles traditionnelles sont les citoyens d'un côté et les experts de l'autre. Mais l'expérience nous a montré que les cibles se raisonnent plutôt à partir du fait d'être initiés, ou non, et d'être dans le cadre d'un parcours "scolaire ou de formation" ou pas.

Pour ceux qui sont un peu initiés au sujet, il faut pouvoir les former, en tenant compte des questions qu'ils se posent et auxquelles ils ont besoin de réponse, à adapter selon le niveau d'expertise. Et pour le public des non initiés les actions à proposer sont plutôt dans le champ de l'information et de la sensibilisation : **L'enjeu n'est pas seulement de proposer des outils de vulgarisation, mais de s'assurer que les personnes se sentent concernées et qu'elles s'y intéressent progressivement.**
Cette approche, nourrie **des nombreux constats issus de nos travaux de dialogue et de concertation, doit évidemment être portée par tous les acteurs qui œuvrent dans la chaîne de la données de santé**, ceux qui la produisent, ceux qui l'utilisent, etc. et qui sont concernés par des obligations d'information auprès des patients et citoyens.

Débat lycéen - 22 mai 2024

Le débat lycéen organisé par le Health Data Hub et l'espace éthique régional Île-de-France avec le soutien de France Assos Santé s'est clos à l'occasion d'une séance qui s'est tenue au Conseil économique, social et environnemental. Les 4 lycées d'Ile-de-France participants se sont retrouvés en présence de son président et avec les interventions de représentants du Comité Consultatif National d'Ethique, de la CNIL, du Ministère de la santé et d'une élue départementale. Quelques témoignages des lycéens :



"Ce débat nous a permis d'échanger entre nous, sur les limites par exemples de l'intelligence artificielle et d'avoir des perspectives différentes auxquelles on avait pas pensé."

"C'était un vrai exercice de démocratie participative on se sent plus actif et inclus dans les débats de société. Avant j'ignorais tout de comment les donnée sont utilisées ou conservées, alors que ça nous concerne directement."

"J'ai été très surpris par la diversité de nos interrogations, sur la cybersécurité, les biais de l'intelligence artificielle, les robots chirurgiens, etc. Qu'on pouvait rassembler en une question simple : entre protection et valorisation quoi faire de nos données médicales ?"

"C'est un sujet qui me parlait pas trop au départ. Avec les interventions et les spécialistes qui sont venus on a compris que ça se passait déjà aujourd'hui, et que c'était important d'en parler et d'en débattre, car c'est aussi des décisions à prendre pour la société. "

"En fait l'intelligence artificielle est utilisée un peu partout, même par nos enseignants et par les gens dans la vie de tous les jours, mais j'étais assez mal informée moi-même sur tout ça. Je savais pas jusqu'où ça pouvait aller, dans la santé par exemple, et de toutes les données qui peuvent être utilisées et justement qui les utilisent vraiment derrière."

2 ressources pour comprendre l'intelligence artificielle en santé

L'intelligence artificielle fait l'objet de nombreux fantasmes, amalgames et incompréhensions. Après tout, nous ne connaissons souvent l'intelligence artificielle qu'à travers la fiction. Romans, films et séries ont souvent exploité le sujet, dans des aventures dystopiques ou de science-fiction.

A l'heure où l'intelligence artificielle fait partie des domaines les plus dynamiques de l'innovation en santé, il est plus que jamais crucial que nous, usagers du système de santé, soyons en capacité d'en comprendre les tenants et aboutissants.

Deux documents de vulgarisation accompagnent donc la publication de ce manifeste, afin d'en faciliter l'appropriation par les usagers et fournir des ressources pour assurer une meilleure compréhension de cette nouvelle technologie. Ils sont accessibles en ligne et à partager largement pour améliorer l'information des usagers.

Petit précis sur l'intelligence artificielle par et pour les patients :

Ce document s'appuie fortement sur les ressources, comme celles publiées par la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés), il se veut pédagogique, pour toucher le plus grand nombre. En abordant les grands concepts qui font l'intelligence artificielle, il vise à donner une grille de lecture à ses enjeux. C'est aussi une introduction pour comprendre comment France Assos Santé se positionne sur ces sujets avec la publication de son Manifeste sur l'intelligence artificielle dans les soins.

Recueil de cas d'usages illustrés d'outils d'intelligence artificielle dans les parcours de santé :

Ce recueil de cas d'usages a pour objectif d'apporter des illustrations concrètes des outils d'intelligence artificiels utilisés dans les parcours de santé en 2025. Ces 5 exemples visent à dresser un panorama concis, mais qui reflète différents apports de ces nouveaux outils, dans l'amélioration des soins ou de l'organisation du système de santé.

L'intelligence artificielle au chevet des malades ?
Résumé de notre manifeste :

VOLET 1 Pour des usages responsables

L'introduction de l'intelligence artificielle en santé soulève de nombreux défis liés à la répartition des responsabilités. D'une part, la responsabilité médicale reste un enjeu central : les médecins doivent continuer à prendre des décisions éclairées, tout en utilisant les outils d'intelligence artificielle comme aide au diagnostic. D'autre part, la responsabilité des développeurs entre en jeu, notamment concernant la précision et la sécurité des algorithmes qu'ils conçoivent. Enfin, la question de l'explicabilité devient cruciale comme responsabilité en matière de transparence : il est impératif que les algorithmes soient compréhensibles et transparents, afin de garantir que les professionnels de santé et les patients puissent faire confiance aux décisions prises sur la base de ces outils technologiques.

L'intelligence artificielle ne doit pas être perçue comme une entité autonome ou infaillible, mais plutôt comme un outil au service des humains. En cela il ne faut donc pas juger l'intelligence artificielle sur ce qu'elle est ou représente mais sur les usages qui en sont faits. Elle ne doit jamais supplanter le rôle des médecins ni s'imposer comme l'unique solution aux défis médicaux. En évitant de "sacraliser" l'intelligence artificielle, on préserve l'importance du jugement clinique et de la relation soignant-soigné. Cela implique une approche collaborative entre les professionnels de santé, les développeurs et les patients, chacun assumant ses responsabilités avec transparence envers les usagers.

VOLET 2 Pour des usages éthiques

Dans le volet 2 de ce manifeste "pour des usages éthiques", à paraitre prochainement, nous aborderons l'éthique de l'intelligence artificielle en la questionnant en premier lieu à travers les finalités des usages qui en sont fait. Alors que ces outils sont déployés dans la gestion et le contrôle administratif du système de santé il convient de rappeler avec force que ces usages doivent être alignés avec les valeurs de notre système de santé : éthique, humaniste et solidaire. Utiliser des fonctionnalités basées sur de l'intelligence artificielle pour exclure ou discriminer des usagers dans leur utilisation du système de santé, de manière volontaire ou fortuite, doit être évité à tout prix. L'utilisation de tels outils pour le ciblage de patients à des fins de prévention ou pour assurer des missions de responsabilité populationnelle devront faire l'objet des mêmes précautions. Il faut y ajouter également des enjeux éthiques liés à l'équité d'accès à ces innovations qui vont devenir de plus en plus indissociables d'une meilleure qualité et sécurité des soins, alors même que l'accès aux soins se dégrade dans de nombreux territoires. La gestion des données personnelles utilisées ou générées par ces outils d'intelligence artificielles doit faire l'objet d'attention particulière pour garantir leur utilisation de manière respectueuse et éthique.

VOLET 3 Pour des usages centrés sur l'humain

Le volet 3 de ce manifeste "Pour des usages centrés sur l'humain", à paraitre prochainement, rappellera nos attentes pour mettre les technologies digitales au service de la proximité humaine. Si cela peut paraitre comme un objectif paradoxal, il s'agit bien là d'une attente forte des associations et représentants des usagers. Comme pour tous les outils numériques, nous sommes convaincus que les outils utilisant de l'intelligence artificielle doivent renforcer la place de l'humain dans la santé. Lutter contre cette crainte récurrente de "déshumanisation" de la santé est donc un défi essentiel. **Les patients ne doivent pas être remplacés par des séries de chiffres et de données, tout comme les professionnels de santé ne doivent pas être remplacés par des robots.**

Les outils d'intelligence artificielle ont en tout cas le potentiel pour penser de nouveaux parcours de santé et de nouvelles manières d'organiser les soins et il faut donc s'efforcer à ce que cela soit au service de plus de contacts et de proximité humaine. En allégeant la charge de certaines activités administratives et en optimisant certains fonctionnements, le temps dégagé peut être alloué de nouveau à des activités cliniques ou des temps dédiés avec les patients. De même, ces usages ont le potentiel pour favoriser le maintien d'une vie normale à domicile et le suivi des patients chroniques et peuvent aider les professionnels à proposer les bonnes interventions au bon moment, de la prévention jusqu'aux soins. Toujours dans une logique de transparence et de responsabilité, le recours à l'intelligence artificielle ne doit pas être un tabou. Les usagers méritent d'avoir accès à une information accessible et surtout à un dialogue avec leur équipe de soins autour des usages de ces outils dans leur parcours.

Ces usages impliquent donc une exigence de dialogue et d'ouverture, avec la société organisée et les individus, en tant que citoyens et patients et une transformation culturelle et structurelle profonde des soins et des relations entre les acteurs du système de santé.

Chapitre 4 : l'éthique des finalités d'utilisations médicales et administratives

Cibler les patients ce n'est pas leur mettre une cible sur le dos, attention à bien viser !

Les outils basés sur l'intelligence artificielle ne sont pas autonomes et doués de libre arbitre. Ils ne restent que des outils, à la main de l'homme, et leur utilisation est donc liée à la volonté humaine. L'intelligence artificielle ne donne des réponses qu'aux questions qu'on lui pose. Ce sont donc ces finalités qui doivent être interrogées avec un regard éthique aiguisé, au même titre que l'impact sur les droits fondamentaux des personnes et sur l'équité de notre système de santé.

Cibler les individus grâce à l'intelligence artificielle, pourquoi faire ?

Les outils basés sur de l'intelligence artificielle peuvent permettre le ciblage de certaines catégories de personnes. Déjà largement utilisés par les compagnies commerciales pour réaliser du ciblage publicitaire en fonction de vos informations personnelles ou habitudes en ligne, **les outils de ciblages peuvent être déployés au profit d'une santé plus personnalisée et préventive. L'éthique des finalités de l'intelligence artificielle doit aussi interroger plus largement la manière dont notre système de santé doit prendre en compte des prédictions toujours plus précises concernant l'apparition des maladies.** Que ce soit à l'échelle de la surveillance des épidémies ou dans le diagnostic précoce des pathologies, ces outils vont ouvrir un champ d'informations non disponibles jusqu'alors.

Exemple 1 : cibler des candidats pour un essai clinique

En recoupant certaines caractéristiques des patients, ces outils peuvent par exemple **identifier plus facilement dans la patientèle d'un médecin ou d'un service hospitalier les personnes qui répondent aux critères d'inclusion dans un essai clinique.** Evidemment la décision de **participer à ce type de démarche restera toujours un choix libre du patient.** Cependant, identifier en quelques clics les patients à qui proposer ces essais est un gain de temps et de ressources considérables pour les professionnels de santé et de la recherche, plutôt que d'étudier chaque dossier patient à la main et de connaitre tous les protocoles de recherche actuels. C'est plus d'opportunités thérapeutiques éventuelles pour les patients et une facilitation de la recherche, pour laquelle le recrutement de volontaires reste une difficulté importante.

Exemple 2 : cibler des patients pour des actions de prévention

De même dans le champ de la prévention, les outils de ciblage basés sur de l'intelligence artificielle peuvent permettre **la bonne identification des patients et usagers à qui proposer certaines interventions de prévention ou promotion de la santé**. Pour aller au-delà de la bonne proposition des campagnes de vaccinations ou de dépistages (liés à l'âge le plus souvent), les professionnels de santé peuvent s'aider d'outils qui vont à partir des dossiers médicaux repérer les éventuels besoins ou opportunités d'action. Le projet de l'Assurance maladie de mieux repérer l'insuffisance cardiaque grâce à une intelligence artificielle d'aide à l'analyse de certains examens (ECG) en cabinet de médecin généraliste va dans ce sens. D'autres données peuvent être compilées et analysées sur la durée (dossier médical, notes du praticien, propos rapportés par le patient lors de la consultation ou encore données récoltées par le patient lui-même).
L'objectif peut être étendu à d'autres repérages de pathologie ou de risques pour les patients. Améliorer la prévention passe ainsi par proposer les messages de prévention et interventions de santé publique au bon moment et à la bonne personne et d'éviter de diluer les efforts des professionnels de santé.

Exemple 3 : cibler des individus selon des données génomiques

Avec l'augmentation des données disponibles qui décrivent notre quotidien, mais aussi des données qui nous caractérisent comme les données génomiques (issues de l'analyse de notre ADN), une médecine prédictive de pointe ne relèvera peut-être bientôt plus de la science-fiction. Notre système de santé solidaire et humaniste doit se préserver de confier son organisation et sa gestion à des prédictions . En imaginant que demain, des scores de risques individuels puissent prédire les grands risques de santé qui pèsent spécifiquement sur chaque usager, à un horizon de plusieurs décennies, on peut s'interroger. Comment les individus, professionnels de santé et système de santé globalement pourront prendre en compte ces informations, qui ne restent que des estimations statistiques, des probabilités ?

Le déploiement de l'intelligence artificielle interroge notre vision du système de santé

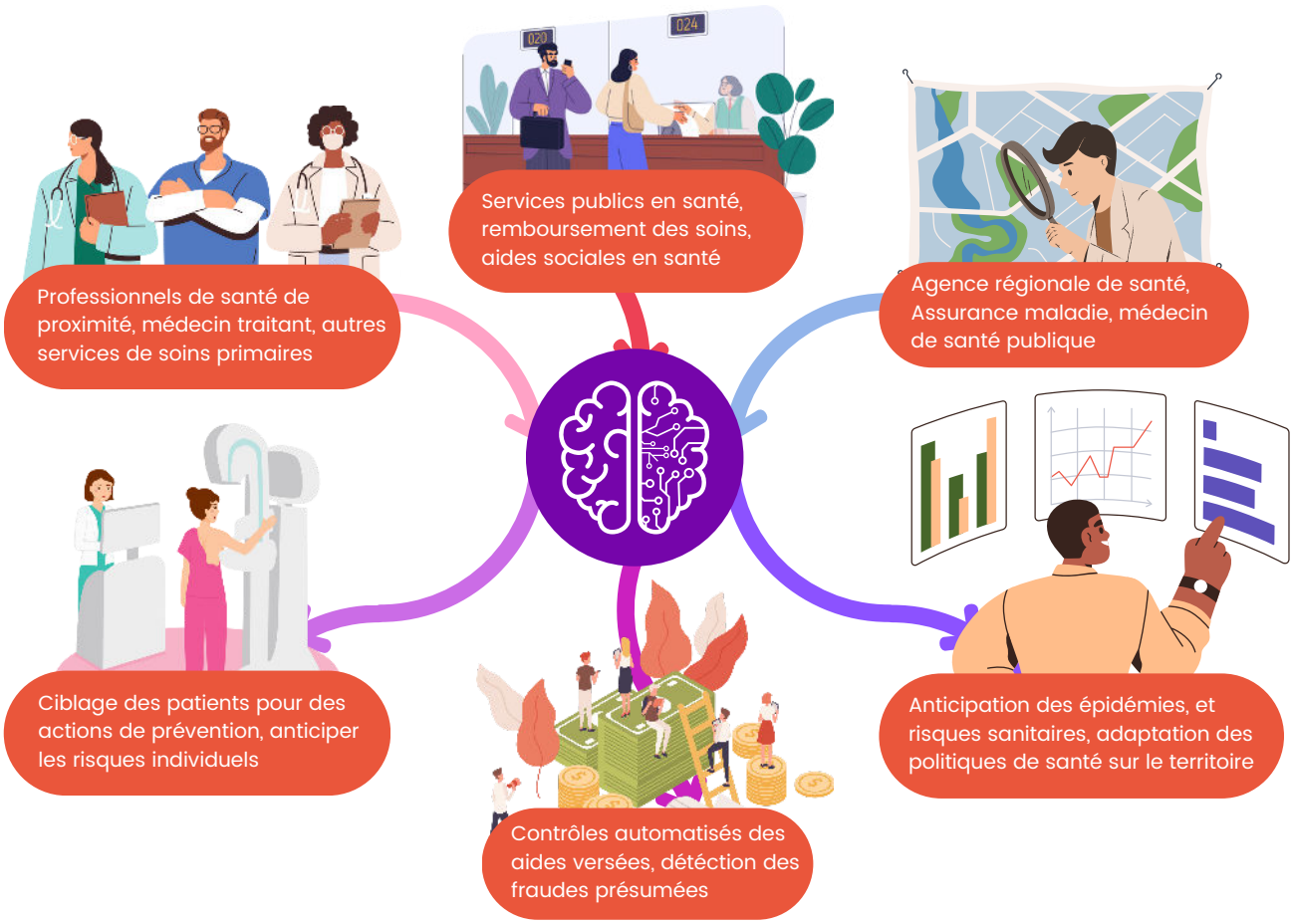
L'arrivée de ces nouvelles technologies ouvre des possibilités nouvelles d'imaginer la santé. Cependant ce qui est possible n'est pas toujours souhaitable. **Les finalités de l'intelligence artificielle, ce pourquoi on l'utilise, ne peuvent pas être déterminées dans un unique souci de progrès technologique qui serait par essence bienfaisant**. Ces possibilités vont donc questionner et mettre en tension les pratiques de soins, l'organisation du système de santé mais aussi ces valeurs. Jusqu'où aller ? Pour faire quoi ?
Un questionnement éthique permanent et collégial est donc nécessaire pour s'assurer collectivement que les finalités pour lesquelles on déploie des outils et systèmes d'intelligence artificielle correspondent à notre vision partagée du système de santé.
Dans le cas de l'utilisation des données génomiques, c'est un enjeu particulièrement fort. L'intelligence artificielle et l'accès croissant aux technologies de séquençage du génome vont en effet accélérer l'utilisation de ces données et de leur analyse dans un futur plus ou moins proche. Dans certains cas, ces analyses permettront d'identifier des risques de développer certaines pathologies, mais qui dans de nombreux cas ne sont pas uniquement liées à des facteurs génétiques. Des interrogations demeurent concernant l'intégration de ce type de prédictions. Si un algorithme nous prédit demain le pourcentage de risque de développer une maladie dans 15 ans, notre système de santé sera-t-il assez robuste pour conserver ses valeurs humaniste et solidaire et garantir la liberté des individus ? Ou bien ces données pourront-elles être utilisées pour décider la couverture de son assurance santé, lui imposer des restrictions alimentaires, moins rembourser ses soins ?

Déjà aujourd'hui la crainte d'une utilisation malveillante de leurs données de santé est présente chez les malades chroniques. Même si beaucoup de ces inquiétudes par rapport aux discriminations auxquelles pourraient se livrer banques, assurances ou encore employeurs ne sont pas concrétisées en France, où nous bénéficions aujourd'hui d'un cadre protecteur, il faut aussi les prendre en compte et s'assurer que tout est mis en œuvre pour les éviter. Ainsi ce n'est pas "l'intelligence artificielle" en tant que telle qui serait mise en cause en cas de discrimination ou d'exclusion basées sur la santé, mais bien les humains qui l'imaginent et l'utilisent et à quels desseins.

Trois exemples de finalités pour le ciblage des patients, à différents échelon du système de santé

Aujourd'hui déjà l'utilisation d'outils d'intelligence artificielle ne relève plus de la science-fiction. **Certains usages dans le ciblage des individus sont déjà déployés** mais pas encore généralisés pour la plupart. Plusieurs grands types de finalités peuvent être mis en évidence dans les soins et de la santé. Dans ce manifeste nous nous intéresserons en particulier à trois finalités touchant des échelons divers du système de santé :

- **Le ciblage dans les soins à l'échelle des professionnels de santé, évoqué plus haut**
- **Le ciblage des usagers de la santé par les organismes sociaux ou services publics**
- **Le ciblage de patients et de populations pour la mise en œuvre de politiques publiques**



Responsabilité populationnelle, cibler les patients n'est pas suffisant

En plus du ciblage des patients pour la réalisation de soins comme abordé plus haut (repérage d'action de prévention, diagnostic plus précoce, etc.) l'intelligence artificielle permettra de renforcer l'analyse de grandes quantités de données, en croisant une variété de données inédites à l'échelle de populations entières. Ces analyses peuvent ouvrir la voie à des actions de responsabilité populationnelle, c'est à dire qu'une responsabilité collective est partagée par les professionnels de santé d'un territoire pour répondre aux besoins de santé d'une population, en lien avec les acteurs territoriaux institutionnels notamment (régions, collectivités territoriales, etc.). Cette responsabilité doit avant tout rester médicale pour agir sur les déterminants de la santé, de manière à améliorer la santé et le bien-être de l'ensemble de la population locale. **La connaissance de l'état de santé de la population est indispensable dans cette approche, elle sera davantage permise grâce à la multiplication des données disponibles et à leur analyse par l'intelligence artificielle, qui permet de croiser et étudier de grandes quantités de données rapidement.** Cependant, des actions impactantes de responsabilité populationnelle demandent avant tout une organisation nouvelle et dédiée, pour l'amélioration continue de la santé. Pour reprendre un exemple cité plus haut, le diagnostic précoce de l'insuffisance cardiaque en cabinet de médecine générale n'est significatif que si un parcours de prise en charge adéquat est disponible pour les patients. Sans consultations de cardiologie, prise en charge diététique, accès à des infrastructure d'activité physique (adaptée ou non) et parcours coordonné, ce diagnostic perd de sa valeur. L'apport de l'intelligence artificielle pour cibler ces patients est intéressant, mais insuffisant seul.
Une approche éthique des finalités de l'intelligence artificielle doit donc prendre en compte l'offre de santé qui découle des diagnostics réalisés, des risques identifiés pour une population, etc.

Les décisions sanitaires qui pourront être prises pour la gestion des risques de santé publique (épidémies, facteurs de risque, prévalence des pathologies, etc.) devront être au service de la mise à disposition des ressources adéquates. Il faut cependant éviter que ces nouvelles données ne viennent justifier des mesures administratives ou financières qui feraient barrage à l'accès aux soins pour tous.
Une évaluation fine de l'utilisation des outils d'intelligence artificielle et de ses apports dans la définition des politiques publiques dans les territoires sera nécessaire pour en apprécier les avantages. Tout en portant un regard exigeant sur la transparence des algorithmes et modèles utilisés en associant les instances de démocratie en santé et représentants des usagers.

Les algorithmes des services publics, bons qu'à pister les fraudes présumées ?

16 millions d'usagers sont éloignés du numérique aujourd'hui, et la dématérialisation des services publics qui s'accélère complexifie sans cesse l'exercice de leurs droits. La gestion de notre système de santé doit utiliser des outils d'intelligence artificielle non pas pour leur retirer des droits, parfois de manière indue, mais pour identifier les causes de non-recours ou proposer un accompagnement approprié. Aujourd'hui, on assiste à une véritable conversion aux algorithmes de nos services publics. La Caisse nationale d'Assurance maladie (CNAM) et d'autres organismes sociaux déploient des algorithmes pour tenter de détecter les fraudes aux aides et prestations sociales, notamment la Complémentaire Santé Solidaire (C2S). Bien que l'objectif puisse sembler légitime, ces pratiques suscitent de sérieuses préoccupations à l'usage.

En premier lieu l'opacité de ces algorithmes est problématique. Ils attribuent un « score de risque » aux bénéficiaires selon des critères non divulgués, empêchant toute vérification de leur équité. Cette opacité est parfois volontairement légitimée par ces organismes sous couvert de ne pas dévoiler aux fraudeurs les critères des contrôles ciblés. **Surtout la mise en œuvre de ces algorithmes échappe aux obligations de transparence des algorithmes des services publics, et ces derniers se refusent donc à toute concertation avant leur déploiement, analyses d'impact pour les usagers ou bilans effectifs d'utilisation qui soient diffusés publiquement.**
La lutte contre les fraudeurs, peut donc soulever des doutes sur le respect des droits fondamentaux et les efforts de prévention des biais discriminatoires.
Les seules informations à disposition obtenues par des acteurs de la société civile, montre que les profils davantage ciblés peuvent susciter des inquiétudes : femmes de plus de 25 ans, mères isolées, personnes en invalidité ou avec un historique de soins, ou simplement ayant contacté l'organisme social. Déjà fragiles, ces populations subissent un contrôle renforcé qui accroît leur précarité. Près de la moitié des bénéficiaires potentiels de la C2S n'accèdent pas à leurs droits, faute d'information ou de soutien, tandis que des ruptures de droits abusives occasionnées par certains des contrôles automatisés peuvent renforcent les inégalités et mettre les usagers dans des situations d'accès aux soins difficiles.

Sans compter que ces outils confondent souvent dans la pratique les fraudes avec les erreurs déclaratives. Ces dernières ne sont pas des actes malveillants mais des erreurs de bonne foi, liées à la complexité administrative et aux situations précaires des bénéficiaires (variations de revenu, changements de situation répétés, etc.). Ces amalgames ne doivent pas être volontaires. **Les finalités de ces algorithmes sont donc à interroger en premier lieu**. S'il s'agit de pister des sommes recouvrables les algorithmes peuvent être iniques par leur conception, car ils sont biaisés volontairement pour trouver des anomalies quelles qu'elles soient et pour éviter les recours contentieux ou amiables en ciblant des usagers peu informés ou en maitrise de leurs droits.
Nous appelons donc à plus de transparence pour pouvoir lever ces soupçons.

Pour aller plus loin sur les algorithmes et les services publics

La Commission nationale consultative des droits de l'homme recommande notamment dans son avis relatif à l'impact de l'intelligence artificielle sur les droits fondamentaux la concertation des parties prenantes et notamment des usagers impactés dans la mise en place de ces algorithmes. Il est essentiel d'exiger une transparence totale sur les algorithmes et un cadre réglementaire renforcé pour prévenir les discriminations. Les politiques sociales doivent prioriser la lutte contre le non-recours aux droits. Si l'utilisation d'algorithmes par les services publics se résume à la chasse aux fraudeurs, collant une cible de coupable dans le dos des plus précaires, les usagers et citoyens pourront-ils accorder leur confiance à un système qui se réclame de valeurs humanistes ?

Les obligations de transparence qui figurent dans la loi (Code des relations entre le public et l'administration) comportent de nombreuses exemptions. A ce titre ces critères méritent d'être précisés et restreints dans le cadre des traitements algorithmiques déployés notamment au motif de la protection du secret concernant la "recherche et la prévention, par les services compétents, d'infractions de toute nature". **Le défenseur des droits souligne par ailleurs les faibles moyens déployés pour satisfaire aux exigences de la loi sur ces obligations de transparence, et l'absence de sanctions prévues.**

Décisions automatisées et algorithmes des services publics, un danger pour les usagers ?

Les décisions automatisées sont de plus en plus nombreuses dans l'administration, on peut distinguer :

Les décisions individuelles entièrement automatisées : c'est-à-dire les décisions qui sont prises sans autre considération que le seul résultat de l'algorithme ou du système d'IA, qui à lui seul constitue la décision. Il n'y a donc pas, ici, d'intervention humaine au moment de la prise de décision individuelle. Pour autant, la décision reste bien juridiquement celle de l'administration ou de la collectivité dans le cas des décisions administratives.

Les décisions individuelles partiellement automatisées : c'est-à-dire des décisions dans lesquelles un algorithme ou un système d'IA est intervenu à un moment donné, pour une finalité précise, mais où le résultat de ces systèmes n'a été qu'un élément dans la prise de décision, qui a pris en compte d'autres dimensions. **L'intervention humaine est notamment requise lorsque le traitement de données personnelles mobilisé contient des données sensibles au sens du RGPD comme les données de santé.**

Le récent rapport du Défenseur des Droits sur ces enjeux montre clairement que les algorithmes et **les applications de l'intelligence artificielle ne peuvent pas être objectifs par nature**. Ils reflètent nécessairement et volontairement des choix ou des objectifs subjectifs (comme ceux mentionnés précédemment dans la lutte contre la fraude), sans compter les éventuels biais involontaires. Dans le domaine de la santé, les décisions entièrement automatisées ne peuvent concerner en théorie que des décisions administratives, par exemple concernant les droits sociaux, non basées sur des données de santé. La décision médicale aidée par l'intelligence artificielle peut s'apparenter à une décision partiellement automatisée.
Le Défenseur des droits souligne que l'intervention humaine ne peut se limiter à un « simple geste symbolique » mais doit être une "action positive, concrète et significative" menée par le professionnel. Limiter cette intervention à simplement appuyer sur un bouton de validation sans questionnement, revue du résultat etc. peut mener à considérer que la décision devient entièrement automatisée. Exclure dans le droit les "décisions entièrement automatisée" en santé ne suffit donc pas, il faut s'assurer de l'effectivité de l'intervention humaine. Face à ce risque, les obligations de transparence et de concertation sont essentielles et doivent impérativement interroger sur la nécessite et le bien-fondé du déploiement d'un tel dispositif.

Nous insistions dans le volet 1 de notre Manifeste sur ces mêmes enjeux appliqués aux soins, en insistant sur l'importance de mettre en place des dispositifs de revue éthique et scientifique qui évaluent régulièrement les performances des outils et la manière dont leurs résultats sont pris en compte dans la décision médicale.
Dans le cadre des services publics et des décisions administratives des dispositifs avec des objectifs similaires doivent être mis en place. Pour ce faire, des acteurs publics indépendants auxquels seraient confié un rôle de tiers de confiance ou assurant un rôle de contrôle et de sanctions sont essentiels. La configuration actuelle des acteurs comme la CADA ou Etalab ne nous apporte pas satisfaction. **La participation de la société civile et des usagers à ces démarches doit par ailleurs être un pilier dans ces futures démarches.**

Les attentes des usagers pour que les finalités de l'intelligence artificielle soient alignées avec les valeurs éthiques, humanistes et solidaires du système de santé :

Pour un système de santé qui allie performance et éthique :

- poursuivre des réflexions éthiques constantes pour accompagner les nouvelles possibilités technologiques et leurs applications dans les différents champs de la santé.
- incorporer à chaque politique de prévention qui s'appuie sur des algorithmes ou outils d'intelligences artificielles des engagements pratiques pour assurer un parcours complet de santé (accès aux services de santé adéquats, environnement favorable, etc.).
- publier systématiquement des analyses d'impact et bilans d'utilisation pour les politiques de santé recourant à des algorithmes et outils d'intelligences artificielles pour le ciblage de populations.

Pour s'appuyer sur la démocratie en santé pour des finalités partagées :

- construire avec les instances de démocratie en santé territoriales les parcours de santé utilisant le ciblage de population en lien avec les besoins de santé d'un territoire.
- construire avec les instances de démocratie en santé nationales les politiques d'anticipation, préparation et réponse aux crises sanitaires utilisant des outils d'intelligence artificielle ou de ciblage de population.
- préserver le libre choix des usagers au partage de données de santé pouvant être utilisées à des fins de ciblage, avec une information accessible à tous et la possibilité de refuser sans être pénalisé dans le recours aux services de santé

Pour des services publics qui n'oublient personne :

- organiser suite au sommet mondial pour l'intelligence artificielle (Paris 2025) des Assises citoyennes des algorithmes dans les services publics.
- inscrire comme objectif des usages de l'intelligence artificielle la lutte contre le non-recours aux droits sociaux dans les projets politiques et dans les feuilles de routes des organismes sociaux et agences publiques du secteur.
- renforcer fortement les obligations de transparence des services publics dans la loi et dans l'organisation de contrôles et sanctions pour imposer une ouverture effective des algorithmes.
- faire de la société civile et des usagers des services publics des parties prenantes à part entière dans le déploiement des algorithmes et dans les modalités d'ouverture et de transparence associées, en les incluant via une participation directe dans la gouvernance de ces dispositifs.

Chapitre 5 : l'éthique de la gestion des données de santé utilisées ou générées par ces outils

pas d'intelligence artificielle sans données, mais qui doit lever le tabou du partage des données ?

Les données de santé à l'origine du monde de l'intelligence artificielle en santé

Le Règlement Général de la Protection des Données donne un cadre clair concernant les données personnelles, y compris les données de santé. S'il est naturel que les données de santé, celles de notre dossier médical, soient utilisées pour nous soigner grâce au partage de ces données avec les professionnels de santé, les données de santé peuvent avoir une deuxième vie. La loi prévoit ainsi que **ces données de santé peuvent éventuellement être réutilisées, pour des projets d'intérêt public**. En alimentant des projets de recherche par exemple, elles contribuent au progrès médical, c'est le cas de vos données liées à vos remboursements de soins, ou encore vos résultats de prise de sange dans un hôpital, etc. Evidemment, cela ne se fait pas n'importe comment, **un cadre éthique, scientifique, juridique et technique existe pour protéger les données et chaque personne conserve des droits sur celles-ci.** En particulier le droit de s'opposer à ce que ses données soient réutilisées.

Dans le domaine de l'intelligence artificielle, les données de santé représentent une ressource essentielle. La performance d'une intelligence artificielle, et donc sa valeur, est étroitement liée à la quantité et à la qualité des données utilisées pour la mettre au point, notamment dans les étapes d'apprentissage automatique. **Si les données utilisées ne sont pas représentatives de la population ou si elles sont de qualité médiocre, cela peut provoquer des erreurs importantes dans les analyses produites par ces outils.** On pourra alors parler de biais, l'intelligence artificielle donnera une analyse en toute bonne foi au vu des données qui lui ont été soumises, mais si le panorama des données est incomplet alors elle peut se tromper objectivement.
Il est donc crucial que le développement de ces outils, lors de leur conception et tout au long de leur cycle d'utilisation, se base sur une collection de données les plus complètes et pertinentes qui permet l'amélioration de leurs performances. Ces améliorations se traduisent par une amélioration de la qualité et sécurité des soins qui s'appuient sur ces résultats et donc un bénéfice pour la décision médicale et la prise en soins des patients.

Le projet de Stratégie interministérielle pour construire notre patrimoine national des données de santé 2025-2028 comporte un axe pour enrichir le patrimoine de bases de données en France. Une meilleure lisibilité des données existantes et une meilleure anticipation des besoins en données sont des leviers pertinents pour assurer que les données qui entrainent les intelligences artificielles soient plus complètes. **Il est essentiel que les outils d'intelligence artificielle utilisés auprès de patients français soient entrainés avec des données qui ressemblent aux patients français.** Le partage de données de santé à l'échelle nationale et européenne est donc un enjeu crucial de qualité et de sécurité des soins. Des usages éthiques de l'intelligence artificielle doivent prendre en compte ces aspects.

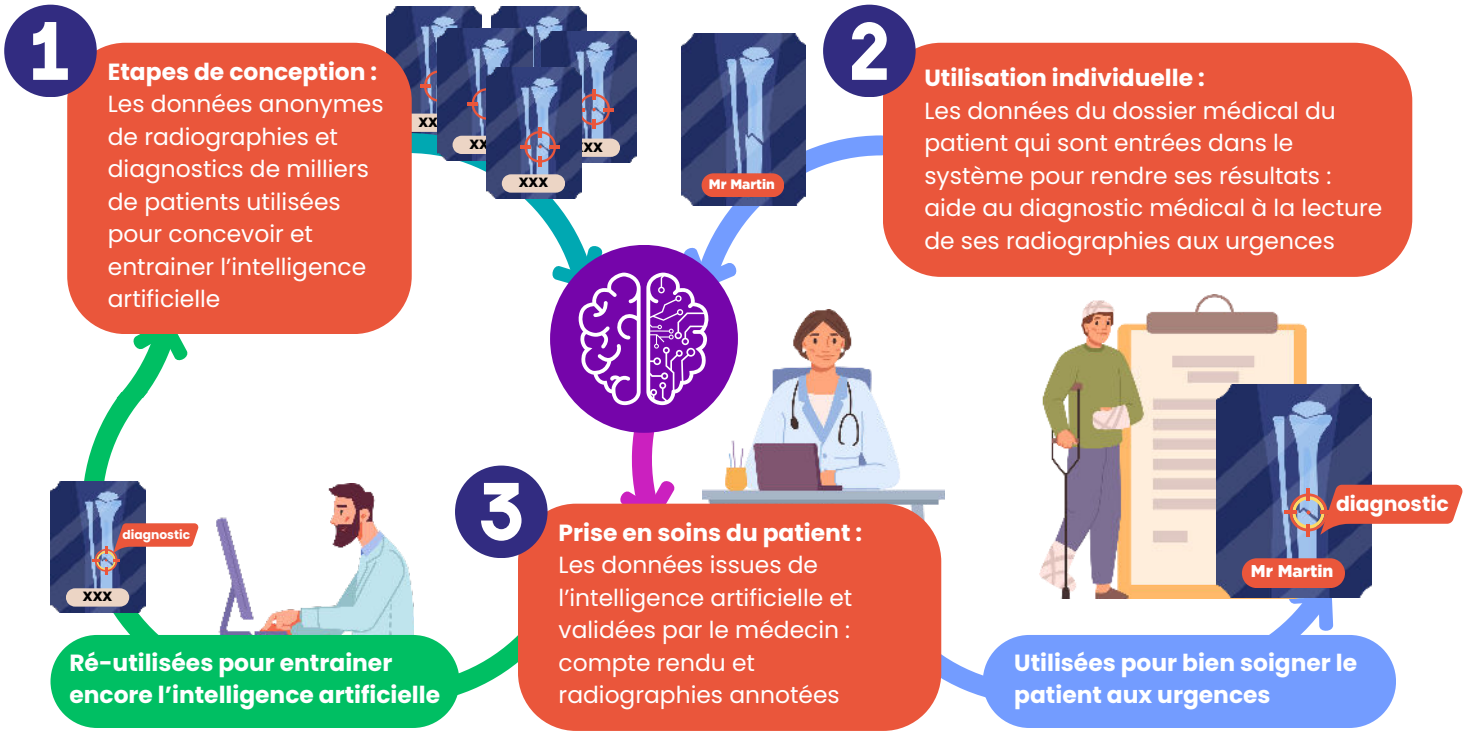
Transparence et intérêt public au centre de la confiance : tous concernés

Chaque acteur de la chaine d'utilisation de l'intelligence artificielle, du concepteur, au professionnel utilisateur jusqu'au patient qui reçoit des soins, bénéficie du fait que ces outils aient eu accès aux meilleurs données possibles. **Chacun a donc intérêt à contribuer à la confiance que peuvent porter les usagers dans le partage de leurs données, un véritable devoir éthique. Cette confiance se nourrit de la transparence sur les données utilisées et ce qui en est fait, de la garantie de leur contribution à l'intérêt public et du respect des droits personnels sur ces données.** La société civile doit aussi poursuivre ses efforts pour jouer son rôle de vigie dans la garantie que les données sont bien utilisées au service du collectif dans une optique d'intérêt public. La voix des représentants des usagers et des associations agrées doit donc être particulièrement écoutée et entendue.
Alors qu'**une éducation au numérique à tous les âges est nécessaire, la sensibilisation aux données de santé et leurs usages pour le soin et la recherche doit être un chantier prioritaire.** Les actions de dialogue et d'écoute citoyenne déjà entreprises doivent se diffuser et se prolonger avec des actions pour faire monter en connaissance et compétences les usagers selon le degré d'engagement qu'ils souhaitent avoir concernant leurs données.

Une éthique de la bonne information au service d'un devoir légal

Il faut bien considérer 3 types de données utilisées dans le cadre de l'intelligence artificielle (IA), représentées dans le schéma ci-dessous pour l'exemple de l'aide au diagnostic en radiologie aux urgences :

- **les données utilisées initialement pour concevoir l'intelligence artificielle (anonymes / sans identité)**
- **les données personnelles pour un patient issues de son dossier médical pour son diagnostic / prise en soins**
- **les données générées par l'IA qui peuvent être ré-utilisées pour l'entrainer encore (anonymes / sans identité)**



Les données utilisées initialement pour concevoir l'intelligence artificielle (anonymes / sans identité)

Les données massives nécessaires au développement de systèmes d'intelligence artificielle peuvent provenir de données de diverses sources et format. **L'accès aux données de santé des patients français (ou résidents) pour l'entrainement de système d'intelligence artificielle peut se faire via différents canaux**. Déjà aujourd'hui les données du Système National des Données de Santé (SNDS : remboursements de l'assurance maladie, activités hospitalières, cause de décès, etc.) ou d'entrepôts de données hospitaliers (résultats d'imagerie et de biologie, comptes-rendus d'opération, etc.) peuvent être utilisées. **Dans ces exemples les patients conservent des droits sur leurs données, en particulier celui de s'opposer à la réutilisation de ces données.** A noter que l'on parle bien d'accès aux données et non de transfert simple ou de vente. De plus, cet accès aux données doit respecter un cadre bien défini, notamment pour respecter une finalité d'intérêt public et sur la sécurité informatique. Dans certains cas, les patients qui font partie volontairement de cohortes donnent un consentement explicite à l'utilisation de leurs données de santé.
Pour aller plus loin : retrouvez le Module 6 des formation citoyennes du Health Data Hub, dont France Assos Santé est partenaire, **en replay** et **en ligne**.

Les données personnelles pour un patient issues de son dossier médical pour son diagnostic / prise en soins

Les données qui sont analysées par les outils d'intelligence artificielle doivent bénéficier du même cadre protecteur que les données du dossier médical. Ainsi, la confidentialité des données de santé ne doit pas être remise en cause au moment de leur intégration dans un outils d'intelligence artificielle ou dans d'autres services informatiques tiers. **Le partage de l'identité des personnes ne peut être fait en dehors du cadre des soins prodigués par les professionnels de santé. Il convient de s'assurer que les intelligences artificielles utilisées respectent bien ces conditions de confidentialité et de protection des données** en vigueur en France et dans l'Union Européenne. D'autant plus qu'il a été montré que certaines intelligences artificielles, notamment accessibles au grand-public comme les chat-bots / agents conversationnels, peuvent réutiliser des données personnelles qui ont été renseignée par les utilisateurs voire les divulguer dans certains cas.
Retrouvez les conseils de la CNIL dans notre **Petit précis sur l'intelligence artificielle par et pour les patients.**

Les données générées par l'IA qui peuvent être ré-utilisées pour l'entrainer encore (anonymes / sans identité)

Il peut être prévu que les données générées par le système d'intelligence artificielle, à partir du dossier médical de cas concrets, puissent être réutilisées, sans l'identité de la personne pour améliorer des services numériques. Dans ce cas les droits des usagers doivent être assurés. Par exemple dans le cas où un compte-rendu d'imagerie et une radiographie annotée par intelligence artificielle est générée, **ces données peuvent rejoindre la collection de données utilisées par le concepteur pour entrainer et améliorer en continu l'intelligence artificielle utilisée**, sans que l'identité des personnes ne soit partagée à des tiers. Les usagers doivent donc être informés de ce qui est fait de leurs données et de la possibilité de s'opposer à cette utilisation.

Chapitre 6 : l'éthique de l'équité d'accès aux innovations basées sur l'intelligence artificielle

l'intelligence artificielle à la conquête des territoires, far-west ou eldorado pour l'accès aux soins pour tous ?

L'intelligence artificielle, à la fois solution et défi pour les inégalités de santé

Les inégalités de santé, déjà présentes au sein du système de soins, **sont amplifiées par les disparités dans l'accès aux technologies médicales**. Les avancées technologiques, comme l'imagerie médicale (IRM, scanners), les médicaments innovants, ou les outils d'intelligence artificielle, ont le potentiel de transformer les parcours de soins et d'établir de nouveaux standards de sécurité et de qualité des soins.
Les grands établissements de santé sont des moteurs essentiels pour la diffusion des innovations grâce à leurs ressources, infrastructures et écosystèmes collaboratifs, ainsi que leur implication dans la recherche. **Il existe ainsi un risque que les établissements les mieux dotés soient ceux qui soient les plus à même de déployer des innovations impactantes, et donc de concentrer l'accès à celles-ci dans les centres urbains ou encore les établissements de pointe.**
Cette situation peut créer une fracture technologique entre les territoires, privant les populations des zones rurales ou des milieux défavorisés par exemple des bénéfices de ces innovations et donc de meilleurs soins.
Ces inégalités peuvent se traduire pour les patients par un accès diminué par l'éloignement géographique, de délai d'accès à des soins augmentés par l'intelligence artificielle importants, qui peuvent à terme impacter négativement la qualité et sécurité des soins reçus par rapport aux soins sans intelligence artificielle. Les enjeux d'accès aux technologies d'imagerie illustrent ces risques.

Un parallèle avec la diffusion des technologies d'imagerie médicale :

L'utilisation des IRM et scanners est devenue indispensable dans les prises en soins de nombreux patients, mais la diffusion de ces technologies reste imparfaite. Les délais d'accès sont parfois trop longs avec un impact significatif sur la prise en soins des patients, dans les parcours diagnostics en ville (disponibilité en mois) mais aussi dans les services d'urgences (disponibilité en heures / jours). **Pour pallier aux inégalités entre territoires**, les pouvoirs publics apportent une partie de financement et surtout une régulation de l'installation des nouveaux équipements. Ces autorisations sont associées à des critères d'équipement et de conventionnement au service de l'accès aux soins dans un contexte de besoins croissants : intégration des différents examens dans les parcours type et augmentation du nombre de personnes malades chroniques.

Les outils d'intelligence artificielle, s'ils sont déployés avec une logique éthique d'équité, peuvent en revanche réduire certaines de ces disparités, quelques illustrations :

Exemple : utilisation d'un outil d'aide au diagnostic en radiologie aux urgences en l'absence de radiologue
- améliorer la précision des diagnostics et leur précocité quand l'accès aux médecins spécialistes sur un territoire est difficile
- optimiser les ressources de santé face aux enjeux de démographie médicale

Exemple : agent conversationnel pour évaluer l'urgence d'un besoin de santé et orienter vers le bon professionnel
- donner accès à une information adaptée pour faciliter le recours aux soins.

Parier sur l'intelligence artificielle, à la portée de tous ?

La mise en place d'outils d'intelligence artificielle en santé requiert d'importants investissements. Les coûts initiaux incluent l'acquisition de solutions numériques, le développement d'algorithmes et le renforcement des infrastructures informatiques pour gérer des volumes massifs de données. La gestion des risques cyber et la protection des données doivent être intégrées dans ces stratégies.
Ces dépenses prolongent les politiques numériques des établissements de santé, mais doivent être anticipées. En ville, **le manque de ressources financières et humaines** peut limiter le déploiement de l'intelligence artificielle, accentuant aussi les inégalités entre secteurs sanitaire, médico-social et ambulatoire.
L'intelligence artificielle exige aussi **de nouvelles compétences et formations** pour les professionnels de santé, couvrant les champs technique, clinique et éthique, mais aussi au sein des fonctions support. Or, le manque de compétences sur le marché du travail et la **concurrence avec le secteur privé et entrepreneurial** font du manque d'attractivité du secteur public une difficulté.

Ainsi les enjeux d'inégalités sur les plans du financement, de la robustesse des systèmes informatiques, et des ressources humaines vont se poser à travers différents prismes qui vont impacter les patients :
- **inégalités entre territoires bien dotés en terme de démographie médicale rapportée aux besoins de santé**
- **inégalités entre secteurs sanitaires / médico-sociaux / organisations de ville**
- **inégalités entre grands établissements et petits établissements**

L'utilisation de ces données est également légitime dans le cas des éventuelles revues éthiques et scientifiques organisées par le concepteur ou l'organisation de santé qui déploie l'outil (cf. Chapitre 3 du Manifeste "Volet 1 : pour des usages responsables"). Ces démarches de garanties humaines utilisent des données sans l'identité des patients (dites pseudonymisées), l'étude de cas de patients est reproduite par des experts et comparé au résultats réels donnés par un outil d'intelligence artificielle.

J'informe, tu informes, nous informons : jouer la carte du collectif est indispensable

L'ensemble de ces informations doivent être accessibles et compréhensibles. Si cette information doit se faire aussi pour satisfaire à des obligations réglementaires qui incombent aux concepteurs, organisations et professionnels de santé, **elle ne peut se limiter à une information légale**. Les termes juridiques ne sont souvent pas adaptés pour communiquer auprès du grand public qui souvent identifie très mal ce que sont les données de santé et ce qui peut en être fait.

Une éthique de l'information sur ce qui est fait des données de santé est donc un enjeu fort pour les associations d'usagers, d'autant plus que les données concernées par l'intelligence artificielle sont nombreuses et diverses et correspondent à des finalités variées. Quelques soient ces finalités les usagers conservent des droits sur l'usage de leurs données. **L'exercice de ces droits méritent d'être libre et éclairé et nécessite donc une information claire et loyale, en phase avec le degré d'implication souhaité par chacun.**
Cependant, celle-ci ne peut pas être unique et uniforme, 16 millions de français sont éloignés du numérique et les perceptions du partage des données sont souvent ambivalentes. L'information doit donc s'appuyer sur **un panel de ressources de sensibilisation, d'information et de participation et se réaliser dans des formats adaptés aux différents publics** (papier et affichage, en ligne, vidéo, audio, facile à lire et à comprendre, échanges formels et informels, etc.).
La participation des usagers et l'écoute citoyenne sont essentielles pour s'assurer l'adéquation de ces messages avec leur cible. Il convient dans cette démarche de respecter ce que peuvent apporter chacun :

- une parole collective et indépendante **(représentant des usagers)**
- une expertise dans la co-construction **(patient partenaire)**
- une expérience dans l'information des patients et de leurs proches **(association d'usagers)**
- une ouverture sur la compréhension et perception du sujet chez le grand public **(citoyens)**

Les attentes des usagers pour que le partage des données ne soit pas un obstacle dans le développement des intelligences artificielles :

Les attentes pour une sensibilisation et information à l'image de la diversité des usagers :

- impliquer toute la chaine de l'intelligence artificielle et du partage des données dans des actions de sensibilisation, de dialogue et d'information pédagogique auprès des usagers : concepteurs, professionnels et organisations de santé, acteurs et institutions publics, acteurs de la recherche.

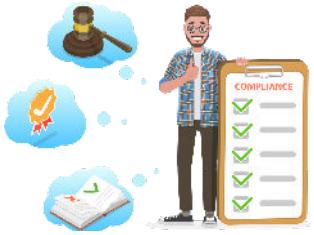
- proposer une information générale de sensibilisation sur les données de santé et leurs utilisations pour la recherche et l'intérêt public et sur les droits associée à une information spécifique sur l'éventuelle utilisation des données des patients pour améliorer les services d'intelligence artificielle dont ils ont bénéficié.

- participer des usagers (représentants des usagers dans des collèges de garantie humaine, patients partenaires, associations de patients et d'usagers) pour construire des messages adaptés à chaque public dans des formats accessibles.

Les attentes pour un écosystème des données équilibré :

- renforcer les ressources des autorités et agences publiques en charge des activités d'accompagnement et de contrôle des acteurs utilisant les données de santé pour la recherche et le développement de l'intelligence artificielle, ainsi que pour les activités de sensibilisation et d'information des usagers et citoyens.

- améliorer la lisibilité des données existantes en France, voire en Europe, et des procédures pour les utiliser de manière sure et efficace pour l'intérêt public, afin de favoriser l'entrainement de ces outils sur des données plus représentatives de la population française.



Quel retour sur investissement attendre pour ceux qui la déploie ? le compte est-il bon ?

La logique de financement public qui prédomine aujourd'hui pour soutenir le déploiement de l'intelligence artificielle se base essentiellement sur des appels à projets qui visent à faire émerger des innovations nouvelles, des champions industriels ou des pôles d'expérimentation au sein des établissement. Face aux coûts structurels à long terme que peut représenter le déploiement d'outils d'intelligence artificielle, cette démarche peut trouver vite ses limites. En particulier car **l'évaluation clinique ou médico-économique de ces outils est difficile et que ces financements restent à court-terme, sans garantie de trouver de modèle économique**. L'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins est un objectif de tous les acteurs du système de santé, mais les ressources allouées à cette fin restent limitées aussi par les ressources financières.

Si pour c**ertaines applications, administratives** par exemple dans la gestion d'un établissement, un gain économique peut être généré directement, la rentabilité des usages est loin d'être évidente.
Dans le cas d'applications qui permettent l'optimisation d'un séjour hospitalier avec la réduction d'effets indésirables graves suite à une chirurgie, les gains financiers peuvent éventuellement être estimés pour la collectivité, ils s'ajoutent à d'autres gains comme une meilleure réputation liée à la qualité des soins, une meilleure satisfaction des patients, une optimisation des ressources humaines et médicales.
Dans le cas des intelligences artificielles qui évaluent les interactions médicamenteuses sur les prescriptions, notamment à l'arrivée et à la sortie du patient en établissement, les conséquences d'une erreur ou mauvaise prescription vont souvent avoir lieu en dehors du séjour hospitalier. Idem en officine de ville où les bilans pharmaceutiques sur le même principe qui n'occasionnent pas de retour sur investissement autre que la rémunération de l'acte. Sauf risque de contentieux en cas d'erreur grave avérée qui peut être évité, il n'y a que peu de bénéfices directs pour l'organisation qui paye la solution, elle n'est pas rémunérée plus si elle utilise un outil d'intelligence artificielle.
Dans le cas de l'utilisation à des fins de prévention cette approche trouve aussi ses limites. Par exemple dans le dépistage augmenté par intelligence artificielle de l'insuffisance cardiaque en médecine générale, le professionnel n'a que peu d'incitations à s'équiper et à utiliser l'outil de sa propre initiative. En dehors d'une éventuelle rémunération spécifique, comme cela peut être le cas dans une expérimentation par l'Assurance maladie, il ne percevra pas de retour sur investissement, le parcours des patients se partageant ensuite entre spécialistes, établissements et soins de ville. L'Assurance maladie reste le premier bénéficiaire théorique de cet usage, en évitant les couts éventuels pour la collectivité liés à un retard de diagnostic.

Le gain de temps dans les tâches administratives ou certaines taches techniques représente la principale motivation aujourd'hui des professionnels de santé pour adopter des outils d'intelligence artificielle. S'ils sont parfois prêts à payer pour pouvoir s'acheter une tranquillité et potentiellement le temps de réaliser plus d'activités de soins qui sont plus rémunératrices.

En résumé, les usages de l'intelligence artificielle peuvent avoir des bénéfices directs ou indirects et des couts différents selon l'objectif à attendre, 3 exemples illustrés :

Organisation des soins

Dans un établissement de santé pour optimiser les séjours.

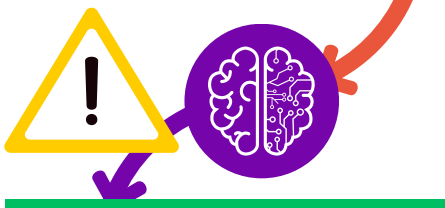
Bénéfices directs :
Meilleure optimisation des ressources, amélioration des plannings et disponibilité des blocs opératoires, donc plus d'activités rémunérées.

Bénéfices indirects :
Meilleure satisfaction des patients, allégement du travail administratif, contentieux évités.

Coûts :
Achat de la solution numérique, formation du personnel.

Sécurité des soins

Dans une officine en ville pour l'analyse des prescriptions.



Bénéfices indirects :
Rémunération par l'Assurance maladie pour la réalisation de bilans pharmaceutiques.

Bénéfices indirects :
Réduction des taches administratives, qui permet de libérer du temps pour réaliser ces interventions, satisfaction des patients.

Couts :
Achat de la solution numérique, formation du personnel, diminution des délivrances de médicaments en cas de prescriptions inappropriée évitées et manque à gagner.

Prévention et dépistage

Chez un Médecin généraliste pour le dépistage précoce d'une pathologie.

Bénéfices directs :
Facturation des actes, majorations éventuelles, gain de temps médical versus consultation sans l'outil.

Bénéfices indirects :
Amélioration de la santé de la population, nouveau service.

Couts :
Temps de formation, temps médical supplémentaire pour se former et réaliser les actes, équipement si non pris en charge.

Une éthique des priorités pour l'intelligence artificielle à penser collectivement

Le déploiement des outils d'intelligence artificielle n'est donc pas sans coûts à court terme et le retour sur investissement à long terme n'est pas garanti financièrement. Face à ces enjeux, le financement de l'intelligence artificielle doit **intégrer les réflexions et initiatives liées au financement des parcours** que ces outils contribuent à améliorer notamment dans le champ de la prévention et au financement de la qualité et de la sécurité des soins associés à leurs usages. **La pérennité de ces financements doit donc notamment provenir d'un soutien des acteurs publics, sur les plans pécunier, organisationnel et humain.**

Même si le financement des outils et des organisations qui doivent les mettre en œuvre représente un coût, les établissements restent optimistes sur les apports éventuels de l'intelligence artificielle. **Dans de nombreux cas ces solutions sont d'abord expérimentées avant d'être éventuellement adoptées.** Mais ces tests ne bénéficient pas toujours d'un cadre très clair, sur l'évaluation de leur pertinence ou sur les conditions d'intégration dans les services informatiques (gestion des données de santé avec des prestataires).

Un questionnement éthique des finalités de l'intelligence artificielle doit donc guider son adoption par les organisations de santé. Quels usages déployer en priorité ? Jusqu'où s'arrêter ? Quelles ressources y dédier ? Quels retours en sont attendus ? Quelles priorités face à d'autres investissements ?
Les établissements et organisations de santé doivent donc penser en amont leurs stratégies et leurs plans d'action de déploiement de ces outils et les construire avec les usagers pour **répondre à des besoins bien identifiés et dans des cadres d'expérimentation et de généralisation définis.**

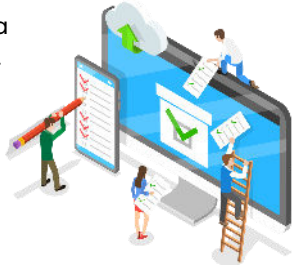
Le soutien des acteurs publics, gouvernementaux, nationaux et territoriaux doit également suivre cette logique. Le succès de cette transformation repose sur un engagement à long terme des pouvoirs publics et des acteurs de santé **pour surmonter les défis de généralisation et garantir un impact positif pour les patients**. Les actions entreprises pour favoriser le déploiement des outils d'intelligence artificielle doivent chercher à combler les inégalités territoriales. Ces programmes de soutien et d'accompagnements doivent comporter des conditions pour favoriser certains critères de choix et de travail : les efforts faits pour l'information des usagers et leur participation, les dispositifs de revue éthique et scientifique d'amélioration continue, l'évaluation de la pertinence des usages avec les usagers et le respect de leurs droits.

Les attentes des usagers pour que le déploiement des outils d'intelligence artificielle réponde aux enjeux d'équité territoriale et d'accès aux soins pour tous :

Les attentes pour une approche partagée au service d'un déploiement éthique :

- Obtenir des engagements gouvernementaux pour un programme de soutien durable, notamment financier, au déploiement d'outils d'intelligence artificielle dans une optique de réduction des inégalités territoriales et de soutien aux parcours de prévention.
- Inscrire dans les cahiers des charges des appels à projets et des programmes de soutien comme critère de sélection la mise en place de dispositif de revue éthique et scientifique (ex : collèges de garantie humaine) faisant participer des représentants d'usagers.
- Etablir des bonnes pratiques dans les organisations de santé pour encadrer l'expérimentation d'outils d'intelligence artificielle et des conditions à remplir pour leur généralisation, pour éviter l'éparpillement des ressources et la redondance des outils.

Les attentes pour mettre la démocratie en santé au profit d'un déploiement éthique :



- Confier à des agences publiques nationales et territoriales des missions de cartographie des usages sur le terrain des outils expérimentés et généralisés et d'analyse de leur impact pour la santé publique à l'échelle des territoires (accès aux soins, parcours de santé, prévention, etc.).
- Faire participer des usagers dans les comités qui ont un regard sur le déploiement des outils (comité éthique dans un hôpital, guichets d'accompagnement territoriaux, etc.) pour qu'ils apportent un focus sur l'information des usagers, le respect de leurs droits, la pertinence face aux besoins de santé, et le souci d'amélioration des biais.
- Renforcer les capacités d'évaluation du bénéfice clinique, médico-économique et de gain de qualité de vie pour les patients, pour le financement ou remboursement d'outils d'intelligence artificielle en particulier quand elle est intégrée à un objet connecté, dans le prolongement des dispositions prévues pour les dispositifs numériques remboursables.

Déjà paru :

Petit précis sur l'intelligence artificielle par et pour les patients

Version en ligne Cliquer ici

Déjà paru :

Recueil de cas d'usages illustrés d'outils d'intelligence artificielle dans les parcours de santé :

Version en ligne Cliquer ici

A paraitre courant 2025

Manifeste pour des usages repsonsables éthiques et centrés sur l'humain

VOLET 3 Pour des usages centrés sur l'humain

Ce document a été réalisé avec le Groupe de travail E-Santé et la contribution de :
Micheline Claes (ADMD), Danièle Cueff (AVIAM), Alain Laforêt (FNAR),
Gérard Le Goff (France Rein), Alain Olympie (Afa Crohn RCH France),
Phillipe Perrault (APODEC), Gérard Perrier (ARUCAH),
Edwige Ponseel (AMADYS), Karine Pouchain-Grepinet (APF France Handicap),
Benjamin Talbi (AFM-Téléthon), Marie-Catherine Time (APF France Handicap)

Contact sur le numérique en santé

Arthur Dauphin
Chargé de mission Numérique en Santé
France Assos Santé
adauphin@france-assos-sante.org

Contact presse

Elisabeth Bouvet
communication@france-assos-sante.org

France Assos Santé
10, villa Bosquet
75007 Paris
www.france-assos-sante.org
Compte Twitter : @Fr_Assos_Sante

Retrouvez la liste des associations membre du réseau France Assos Santé sur notre site internet

Une question juridique ou sociale liée à la santé ?

Santé Info Droits - 01 53 62 40 30
Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h
Mardi, jeudi : 14h-20h