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**

France Assos Santé, l'Union nationale des Associations Agréées du Système de Santé (UNAASS) est l'organisation de référence qui porte la voix et défend les intérêts des patients et des usagers du système de santé. Elle regroupe près de 100 associations nationales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme les 15 000 Représentants des Usagers qui siègent dans les instances hospitalières et de santé publique. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.

Introduction

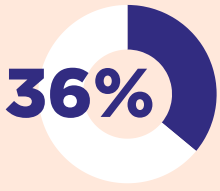
L'intelligence artificielle est en train de transformer les soins et l'organisation du système de santé. Promesse de diagnostics plus précoces, d'un meilleur suivi des patients et d'une optimisation des ressources, elle soulève aussi des questions fondamentales sur son encadrement et son usage.
Loin d'être une solution miracle, **son développement doit être réfléchi et s'inscrire dans les valeurs d'un système de santé humaniste, solidaire et éthique.** Notre association appelle à une réflexion rigoureuse et constante et à des actions significatives autour de trois piliers essentiels pour guider le déploiement de ces nouvelles technologies et outils : des finalités claires et éthiques, une sensibilisation portée collectivement et un accès équitable aux innovations.

Dans quel but déployer l'IA ? Quelle transparence dans les usages ?

72

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

source : Odap



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

sources : Organisation Mondiale de la Santé

Dans les services publics, les outils algorithmiques sont principalement utilisés pour automatiser certaines décisions administratives (entièrement ou non), optimiser la gestion des dossiers et détecter les fraudes, notamment dans le cadre des prestations sociales et de l'Assurance maladie. Cependant, ce déploiement pose des questions majeures en termes de transparence et de contrôle humain, car **les algorithmes influencent de plus en plus l'accès aux droits et donc aux soins pour les usagers.**

Alors que l'on assiste à une véritable algorithmisation, voire même robotisation, des services publics en ligne ces algorithmes ne sont par ailleurs pas rendus publics. Les obligations de transparence prévue par la loi (CRPA) comportent des exceptions qui permettent aux actions contre la fraude sociale d'y échapper. Pourtant, plusieurs enquêtes menées par la société civile ont montré que les critères de ciblage automatisé des personnes peuvent justement concerner les plus vulnérables et présenter des risques sérieux de discriminations.

Dans le cadre des soins, l'aide au diagnostic en imagerie médicale, la personnalisation des traitements, ou encore la détection des risques sanitaires et la gestion des flux hospitaliers, sont des cas d'usages de plus en plus répandus. Ils montrent par ailleurs que l'intelligence artificielle peut bien être mis à profit de l'intérêt général et de l'amélioration de la santé. Cependant, autant à l'échelle des soins individuels que de l'organisation des politiques publiques de santé ou actions de prévention, le ciblage des patients n'est pas sans risque.

Pourtant, trop peu d'organisations qui mettent en place ce type d'outils ne font de retours concrets sur leur impact réel ou ne font participer les personnes concernées pour identifier et anticiper des effets potentiellement négatifs. Alors même qu'ils peuvent avoir des conséquences importantes sur la santé ou l'accès aux soins et le respect des droits fondamentaux des personnes.

Les données de santé à l'origine du monde de l'IA en santé

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 de qualité médiocre, cela peut provoquer des erreurs importantes dans les analyses produites par ces outils : des biais. Dès lors les enjeux de l'IA sont indissociables de ceux des données de santé.

128 000

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

source : Inserm

Cependant l'éloignement numérique de 16 millions de français et les réticences de certains acteurs à faire des efforts, pour une information accessible à tous sur le partage des données de santé et les droits associés, reste une difficulté. L'IA et le partage des données souffre de nombreuses idées reçues et d'amalgames nourris par une certaine opacité et un imaginaire collectif très négatif. **Pourtant, les usagers comme les chercheurs ou concepteurs d'IA et les professionnels qui les utilisent, tous ont intérêt à ce que chacun ait confiance dans ce partage des données.**

C'est un enjeu sociétal, pour alimenter la confiance des individus et de la société civile, avec davantage d'écoute citoyenne et de messages adaptés à la diversité des usagers, de leurs perceptions et envies d'engagement.

La diffusion de l'IA, une opportunité et des défis d'équité

Les patients, quels que soient leur lieu de résidence ou leur statut socio-économique, doivent bénéficier des innovations de l'IA pour une amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Nous devons éviter un scénario où les enjeux de financement, compétences et équipement, restreignent les bénéfices des avancées de l'IA à certains territoires ou organisations de santé.
Si l'IA a un potentiel énorme pour améliorer l'accès à des soins de qualité et sûrs, son déploiement doit être pensé dans une logique d'équité territoriale.

L'exemple de la diffusion de l'utilisation des IRM et scanners est un bon exemple. Ces technologies sont devenues indispensables mais les délais d'accès restent parfois trop longs avec des situations hétérogènes dans les territoires. Un soutien gouvernemental a accéléré l'équipement sur le terrain en imposant des conditions favorables à un accès plus équitable pour tous.

32 jours

délai moyen pour une IRM (2018), contre 15 jours préconisés par le Plan Cancer 2009-2013

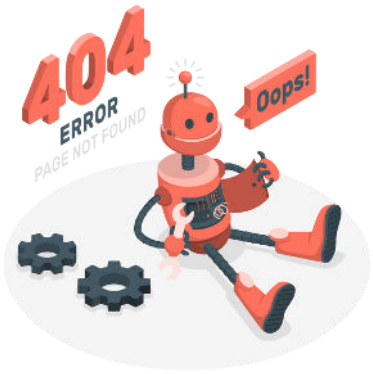
Pour les usages dans les parcours de prévention on retrouve des enjeux de diffusion, alors que les professionnels ou organisations qui vont déployer ces outils n'en tireront pas toujours un bénéfice direct. Ces usages ont un effet financier perçu par les payeurs du système de santé, l'Assurance maladie en premier lieu, alors que la première motivation pour les professionnels reste le gain de temps et la décharge administrative.

Il peut donc manquer des moyens et des incitations pour que les professionnels adoptent ces outils et leurs usages de manière homogène.

Nos propositions

Pour des usages éthiques et transparents dans les soins et les services publics

- **Pas d'IA sans offre de santé qui va avec, pas d'IA sans analyses d'impact et d'utilisation rendues publiques.**
- **Impliquer les instances de démocratie en santé pour les usages de l'IA notamment pour le ciblage de population et les crises sanitaires.**
- **Renforcer la transparence des algorithmes des services publics et ne pas en faire que de la lutte contre la fraude.**

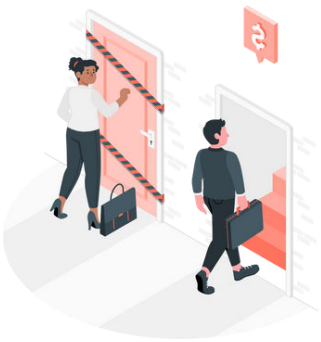


Pour une information à l'image de la diversité des usagers

- **Appel à tous les acteurs de la chaine des données et de l'IA pour participer à une information pédagogique, construite avec les usagers.**
- **Renforcer les rôles et moyens des agences publiques et autorités de contrôle : pour l'accompagnement, le contrôle et l'information.**

Pour une équité dans l'accès aux innovations dans les territoires et parcours

- **Un soutien gouvernemental (financier, accompagnement.) pour soutenir l'IA dans les territoires, la qualité des soins et la prévention.**
- **Développer des actions de cartographies et d'évaluation d'impact plus fines.**
- **Faire participer les usagers dans le passage du test à la généralisation (critères d'éligibilité, focus patient, cadre clair).**



Les attentes des usagers et nos propositions à retrouver en détail dans le Manifeste complet en ligne sur le site de France Assos Santé.

Contact : Arthur Dauphin, Chargé de mission Numérique en santé
adauphin@france-assos-sante.org