

Etats généraux de la Bioéthique

Rapport de synthèse ERE Occitanie

Thème 1 : « Application de l'intelligence artificielle en santé : e-santé, objets connectés, données personnelles »

1. Introduction sur le thème

Les nouvelles techniques dérivées de l'informatique et du numérique sont déjà présentes aujourd'hui : télémédecine, télésurveillance, robots, prothèses, logiciels d'aide au diagnostic, sites web médicaux ...

Leur développement soulève des questions à propos de leur application :

- Quels sont les apports de ces nouvelles techniques en santé ?
- Les usagers disposent-ils d'informations validées, pertinentes et intelligibles sur la nature et les applications des nouvelles technologies en santé ?
- Quel est leur impact sur la relation de soin ?
- L'accès aux nouvelles technologies est-il assuré pour des populations précaires et vulnérables et répond-il aux principes de justice et d'équité ?
- La confidentialité est-elle assurée face au recueil, au partage et à l'utilisation des données ?
- Connait-on l'impact des nouvelles technologies en santé publique ? L'exploitation des *big data* dans une logique financière risque-t-elle d'interférer avec les choix nationaux en santé ?

2. Rappel de la méthode et du public

- ✓ Comité de pilotage pluridisciplinaire pour l'organisation des actions et la préparation de leur déroulement, du contenu des interventions et de la documentation à fournir aux participants
- ✓ 8 ateliers répartis sur la région, de 1h30 par thème, réunissant 20 à 30 participants de tous âges avec animation par une journaliste
- ✓ 5 rencontres citoyennes animées par un journaliste:
 - à Montpellier sur le thème de la prédiction génétique (150 personnes)
 - à Nîmes sur la télémédecine et l'intelligence artificielle en santé (150 personnes)
 - à Toulouse un débat public (220 personnes) autour des questions et propositions issues des ateliers.
 - à Montpellier sur la télémédecine et l'intelligence artificielle en santé (75 personnes)
 - à Mende sur la prédiction génétique (100 personnes)

- **Problématiques débattues et arguments**








opinions positives très majoritaires















opinions négatives très majoritaires



opinions mitigées ou non majoritaires

-  L'IA est utile aux malades pour suppléer des déficits et handicaps (ex: déficits auditifs et visuels, prothèses de membres)
-  L'IA peut améliorer la qualité de gestes techniques (ex: robots)
-  L'IA peut être une aide au diagnostic pour les professionnels (ex: intégration d'innombrables données en situation complexe ou maladie rare)
-  L'IA peut décharger les professionnels de tâches techniques répétitives
-  et leur permettre de se recentrer sur des activités humaines relationnelles

-  L'IA peut corriger les « déserts médicaux »
 -  et améliorer l'équité d'accès aux soins grâce à la télémédecine
 -  mais risque d'effacer la relation humaine dans le soin
-  L'IA risque de déresponsabiliser des professionnels trop confiants dans les machines
-  L'IA peut nuire à l'emploi
-  L'IA risque d'être développée dans un but lucratif (exploitation abusive des données)
-  L'IA peut dépasser l'humain, le rendant dépendant, et lui faire perdre la maîtrise
-  L'IA risque de réduire les liens sociaux
-  L'utilisation des données de masse (big data) peut aider en santé publique mais
-  L'exploitation de nos données personnelles contre nos intérêts est redoutée (ex: assureurs, employeurs...)
-  L'IA risque de favoriser une intrusion dans la vie privée
-  La confidentialité et le secret médical sont menacés par l'IA

3. Propositions de loi ou recommandations :

(entre parenthèse figurent les références éthiques)

- Renforcer les règlements nationaux (CNIL) et européens (RGPD) pour contenir les pouvoirs extérieurs créés par la mondialisation au profit des GAFAM (*solidarité, équité*)
- Garantir la validité et l'objectivité des sites web de santé et l'accès à une information de qualité aux citoyens dès le plus jeune âge (*autonomie, liberté*)
- Garantir la protection des données personnelles de santé au plus haut

- niveau d'exigence (*autonomie – bienfaisance*)
- Garantir la liberté de choix individuel (*liberté*)
- Assurer l'égalité d'accès aux soins (*équité- solidarité*)
- Veiller à l'adaptation des outils numériques aux personnes précaires et/ou âgées
- Adapter la formation des professionnels de santé aux technologies numériques
- « Certifier » et contrôler régulièrement les logiciels et robots
- Définir les responsabilités et ne pas en attribuer aux robots qui doivent rester des outils d'aide à la décision
- Préciser les responsabilités de chaque intervenant dans la chaîne de soin autour d'un « patient connecté ».
- Garantir la prééminence de l'humain (*responsabilité*)

4. Commentaires des organisateurs

- Cette synthèse exprime les positions très homogènes et convergentes relevées au cours des différentes rencontres en dépit des lieux et des différences de classes d'âge.
Les innovations technologiques dérivées de l'IA et du numérique sont acceptées sous deux conditions :
 - le maintien sous contrôle « humain »
 - la protection rigoureuse des données personnelles de santé
- Toutefois des réflexions pertinentes mais moins unanimes sont à prendre en compte comme l'impact sur le travail et le lien social.
- La démarche de consultation des citoyens s'est révélée pertinente et a été très appréciée.

Un écho à ce constat est apporté par l'expérience originale d'un professeur des écoles auprès de ses élèves de CE2 et CM1 en ZEP à Auch :

Cette enseignante a présenté au cours d'un de nos ateliers, un résumé des réflexions des élèves de sa classe sur l'IA et les robots :

- « - Les robots ont été créés et programmés par les hommes
- Ils n'ont pas de cœur mais sont plus intelligents que les humains

- En santé ils peuvent donner des soins plus efficaces et rapides

- L'accent a été mis sur les risques de déprogrammation, de malveillance dans la programmation et de remplacement de l'homme et l'humanité
- et la nécessité de :
 - fabriquer des programmes d'IA qui protègent des risques
 - encadrer, réglementer »