

Janvier 2018



ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS
Conseil National de l'Ordre

MÉDECINS ET PATIENTS DANS LE MONDE DES DATA, DES ALGORITHMES ET DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

recommandations du Cnom

6

Recommandations du Cnom



1 Les technologies doivent être au service de la personne et de la société. « Une personne et une société libres et non asservies par les géants technologiques » : ce principe éthique fondamental doit être réaffirmé à l'heure où les dystopies et les utopies les plus excessives sont largement médiatisées. L'Ordre recommande que des règles du droit positif viennent protéger ce principe éthique fondamental.

2 Ces règles protectrices du droit doivent avoir une portée internationale. La France et l'Europe politique doivent en faire une de leurs ambitions majeures. Les technologies sont au service d'un projet de société qui réaffirme les repères de ce qui fait notre humanité.

3 Il est impératif que les progrès attendus des technologies d'intelligence artificielle, big data et robotique profitent à tous et n'accroissent pas des fractures sociales, socio-économiques ou culturelles. Notre société, par son organisation démocratique et républicaine, doit particulièrement veiller à ce que les progrès qui pourraient être issus de ces technologies, dans le dépistage, la connaissance fine des maladies et des risques de leur survenue, n'altèrent pas notre modèle solidaire de protection sociale, mais contribuent à réduire les inégalités et les risques d'exclusion.

4 Dans le domaine de la santé, les technologies doivent être d'abord mises à contribution pour améliorer les capacités des médecins et des équipes soignantes à mieux comprendre et soigner les

maladies et épidémies, à soutenir le principe d'autonomie de la personne, à « *guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours* »⁹⁵ les personnes malades, fragiles, dépendantes. Le Cnom recommande que le développement et les recours aux technologies ne puisse pas avoir la mission de remplacer la décision médicale partagée avec le patient, qui reste singulière.

5 Le Cnom recommande également d'exploiter largement les bénéfices de ces technologies dans tous les domaines de la prévention, primaire et secondaire, au bénéfice de la personne, en lui permettant de préserver et conserver de son autonomie.

6 Les transformations à venir s'annoncent aussi profondes que celles qui ont accompagné l'invention de l'écriture, puis de l'imprimerie. Cela exige un effort de pédagogie, d'information et d'élargissement du débat public. Le débat sur l'impact des technologies d'intelligence artificielle et de la captation des données massives n'est pas une affaire d'experts, mais c'est l'affaire de tous. Le Cnom recommande à la puissance publique d'organiser ce débat public, seul à même d'éclairer ensuite les délibérations parlementaires, qu'elles soient nationales ou européennes.

7 L'ignorance est la première des choses à combattre car elle peut laisser la porte ouverte aux marchands d'illusions pseudo-techno-scientifiques auprès de personnes trop crédules. L'Ordre recommande donc à la puissance publique de soutenir l'émergence du Service public gratuit d'informations en santé prévu par la loi, en y associant les productions des sociétés scientifiques et la libre expression critique « *du patient empowerment* » et des blogs médicaux, comme expression de la démocratie sanitaire, dans le cadre d'une charte éditoriale à construire avec toutes les parties prenantes.

95. Louis Pasteur





8

L'Ordre recommande de veiller à ce qu'une sorte de déterminisme technologique ne puisse pas conduire à la passivité apparente de la société, qui se sentirait impuissante à faire entendre ses préoccupations. Il attire l'attention sur le fait que des appréhensions sociales ou professionnelles qui n'auraient pas pu s'exprimer ni obtenir des réponses adaptées aux inquiétudes pourraient conduire à des rejets violents devant des mutations trop radicales, brutales, imposées et mal expliquées.

9

Le Cnom recommande que les usagers, les patients, les médecins et autres professionnels de santé s'engagent dans le monde des data et des algorithmes, sans appréhension paralysante ou véhémence dogmatique. C'est en participant eux-mêmes, et même conjointement, à la conception et l'élaboration d'objets et de dispositifs intelligents propres à répondre à leurs besoins qu'ils guideront utilement le secteur industriel plutôt que de laisser faire les lois du marché qui s'imposeraient à eux. Dans ces perspectives, les organisations et représentations professionnelles médicales et scientifiques doivent accompagner l'ambition de l'économie numérique en santé en France.

10

Dans le cadre de la Stratégie nationale en santé (SNS) portée par le gouvernement, le Cnom recommande que le développement des dispositifs techniques ayant recours à l'intelligence artificielle soit incité à aller dans le sens d'un marché industriel d'aide à la décision médicale et non pas vers celui qui dicterait au médecin comme au patient une décision rendue par l'algorithme qui s'imposerait à eux sans être susceptible de critique ou de transgression. Le Conseil national de l'Ordre des médecins recommande aux pouvoirs publics de soutenir ces orientations pour le développement de l'économie numérique en santé, notamment en activant le lieu de concertation que peut représenter le Conseil stratégique du numérique en santé récemment installé.

11

Les travaux parlementaires et missions de réflexion⁹⁶ se multiplient, à juste titre, avec l'objectif principal d'éclairer les pouvoirs publics. L'Ordre y prend toute sa part et souligne l'importance d'une information transparente et d'analyses éthiques diversifiées, centrées sur la santé des personnes, sur les besoins concrets des usagers du système de soins et des professionnels, dans toutes leurs dimensions : médicale, médico-sociale, mais aussi humaine et sociale. Ce livre blanc représente une première étape de sensibilisation que le Cnom souhaite voir amplifier grâce au débat public.

12

Le Cnom demande que les outils technologiques utilisés tant par les professionnels de santé que par les patients soient fiables, intuitifs, régulièrement actualisés par leurs promoteurs et que les données qu'ils collectent et qu'ils traitent soient protégées de toute intrusion. Il recommande qu'un label public puisse apporter ces garanties aux patients et aux médecins.

13

Le Cnom recommande de promouvoir la recherche en traitement du langage naturel (*text mining*) afin de décrire simplement les observations, les notes et utiliser ainsi les Intelligences artificielles de compréhension pour permettre d'évaluer, mesurer et produire des indicateurs de pratiques. De même, des dispositifs d'interfaces avec d'autres systèmes d'information devraient aussi le permettre, sans qu'il soit nécessaire de coder.

14

Le Cnom recommande à la HAS et aux sociétés scientifiques de produire leurs recommandations dans des formats structurés, et en français, pour faire en sorte que les éditeurs de logiciels puissent les intégrer directement dans les outils intelligents qu'ils pourront construire

96. Rapport de l'OPECST : « Pour une intelligence artificielle maîtrisée, utile et démystifiée » 15 mars 2017.

comme systèmes d'aide à la décision. Le Cnom recommande également à l'État de promouvoir l'interopérabilité sémantique, avec la mise à disposition de terminologies de référence dans le secteur sanitaire et social.

15

La formation, initiale et continue, joue un rôle crucial dans l'anticipation et l'accompagnement vers une « médecine du futur ». Le Cnom estime indispensable de former, dès maintenant, les médecins en fonction du monde dans lequel ils exerceront, où les technologies tiendront, aux côtés de la clinique, une grande place.

16

Le Cnom recommande également que dans le cursus de formation initiale, comme d'ailleurs ensuite dans le développement professionnel continu, la simulation utilisant des moyens numériques interactifs soit plus largement déployée, soit dans l'apprentissage de situations soit dans celui de la technicité d'un geste ou d'une investigation.

17

L'Université en général et les facultés de médecine en particulier doivent intégrer des enseignements au numérique en faisant largement appel à la transversalité des sciences mathématiques, physiques, informatiques, médicales et humaines.

18

Le Cnom recommande que, lors de la détermination démographique des divers spécialistes médicaux à former durant leurs cursus universitaires, et dans les contenus de ces formations, il soit tenu compte des évolutions prévisibles des métiers. Cela concerne non seulement les nouveaux métiers, les pratiques déléguées et les pratiques avancées, mais également en raison des tâches qui pourraient être accomplies, dans des échéances de cinq à dix ans, par des systèmes intégrant de l'Intelligence artificielle. Cette réflexion devrait être entreprise rapidement. Le Cnom recommande également de développer parmi les métiers de la

santé des formations de « data scientists » et de médecins issus d'un double cursus en médecine et ingénierie.

19

Les mutations des métiers médicaux, l'obsolescence des savoirs et des compétences risquent de se produire à un rythme bien plus rapide que par le passé. Elles rendent indispensable l'organisation de la formation tout au long de la vie sans rupture entre la formation initiale et la formation continue. Elles appellent à une meilleure articulation et un décloisonnement entre les disciplines. Elles exigent, dans un monde devenant de plus en plus technique et technologique, de renforcer les formations aux interrogations éthiques, aux relations humaines, à la déontologie professionnelle. Cette adaptation est déjà engagée conjointement, et dans leurs champs de compétence respective, par la Conférence des doyens de médecine et le Conseil national de l'Ordre des médecins, avec l'inclusion des Conseils nationaux professionnels des spécialités et des organismes de formation. Elle passe, entre autres, par le développement de l'Université numérique pour l'enseignement de la santé et du sport. Elle demande aussi les efforts de chacun des acteurs et de l'ensemble de l'écosystème pour la promotion d'une véritable littérature numérique. Le Cnom recommande à l'État de soutenir ces orientations.

20

Pour affirmer que, dans le monde des data, des robots, des algorithmes et de l'Intelligence artificielle, l'intelligence humaine et celle de la machine sont complémentaires et non antagonistes, le Cnom recommande de développer une recherche qui anticipe les impacts potentiels des technologies sur les plans éthique, social et légal des technologies, de promouvoir une « éthique dès la conception »⁹⁷ de la même manière que l'on doit désormais privilégier une « protection de la vie privée dès la conception »⁹⁸.

97. Ethic by design

98. Privacy by design



**21**

Il recommande également d'encourager la recherche et la mise en œuvre de systèmes d'évaluation, de contrôle et de traçabilité des méthodes et des modèles fondés sur les algorithmes, et notamment des systèmes d'apprentissage automatique, utilisés en santé.

22

Il engage à examiner le régime juridique des responsabilités : celle du médecin dans ses usages de l'aide à la décision et celle des concepteurs des algorithmes quant à la fiabilité des data utilisées et les modalités de leur traitement informatisé.

23

Dans le même temps, le Cnom recommande que les acteurs de santé (hôpitaux, médecins, chercheurs etc.) soient sensibilisés à la valeur des données et à l'intérêt d'en conserver une forme de maîtrise collective. Ils devront aussi être conscients que la qualité des données conditionne les résultats des traitements de big data.

24

L'exploitation des données massives présente un intérêt majeur, tout particulièrement en matière de santé publique. La plupart des pays occidentaux se sont engagés dans un mouvement d'ouverture des données, « open data ». La France suit cette voie avec la prudence nécessaire que le Cnom accompagne par ses contributions et sa présence dans l'Institut national des données de santé. Le Cnom rappelle que la préservation du secret médical couvrant les données personnelles de santé doit être appliquée aux traitements des données massives et que leur exploitation ne doit pas permettre l'identification d'une personne, au risque de conduire à des discriminations. La loi a établi des règles juridiques sur les autorisations d'accès aux bases publiques et au traitement des données qu'elles contiennent. Ces règles doivent être confortées par leur traduction dans le droit pénal avec des sanctions à hauteur de l'interdit fondateur d'intrusion dans la vie privée et dans un système d'information.

25

Les patients, comme les professionnels de santé, dont les données qu'ils produisent sont hébergées doivent recevoir la garantie que si l'hébergement se réalise en dehors du territoire national, il comportera les mêmes exigences, en termes de sécurité et de disponibilité des données.

26

Pour autant, il nous paraît essentiel que l'accès aux bases publiques de données de santé soit élargi en partant d'une vision positive de leur traitement, sous l'angle bénéfices/ risques pour notre système de santé, au bénéfice de tous les citoyens. Dans le même temps, le Cnom recommande que les autorisations d'accès pour des objectifs de recherche soient rendues publiques, dès lors qu'elles comporteraient un risque de ré-identification indirecte des personnes dont les données proviennent, et que les résultats de la recherche soient publiés.

27

Nous observons cependant que les citoyens disséminent leurs données de santé personnelles, en quantité encore plus massive, par l'usage de différentes applications ou objets connectés. Ces données personnelles peuvent être collectées sur des bases privées, sans contrôle ni régulation. Elles pourraient servir à d'autres usages, notamment marchands, que ce pourquoi l'usager les a fournies. Il est possible que les citoyens n'en aient pas conscience, à moins que cela ne les laisse indifférents en raison des services dont ils disposent ainsi. L'Ordre des médecins recommande que ce sujet soit un des éléments du débat public demandé plus haut.

28

Applicable en mai 2018, le Règlement européen sur la protection des données pose des exigences et engage la responsabilité du responsable du traitement⁹⁹. Cela devrait contribuer à sensibiliser les citoyens sur la maîtrise de leurs données

99. Au sens de la loi Informatique et Libertés.

personnelles. La mise en application du Règlement européen en France donne l'opportunité à la puissance publique, comme à la Cnil, d'organiser le débat public que nous souhaitons ouvrir. Ce débat devrait permettre de savoir, entre autres, jusqu'où les citoyens souhaitent protéger leurs données de santé, si elles peuvent être considérées par eux comme un bien commun, notamment en matière de recherche, et alors dans quelles limites et à quelles conditions. C'est ce que le Cnom recommande.

29

Une large part des activités du monde numérique, y compris en santé, développe une nouvelle puissance, celle de l'innovation parfois disruptive. Le Cnom estime qu'il ne faut pas chercher à légiférer sur tout, ni tout vouloir réglementer par décret. Il recommande, en revanche, que des instances qualifiées puissent émettre des règles de droit souple, selon le principe de la « *soft law* » des pays anglo-saxons. Selon le Cnom, ce mode de régulation, beaucoup plus agile face à la disruption numérique, préserve et accompagne la capacité d'innovations agiles tout en garantissant la sécurité et le respect des droits des personnes.

30

Le Cnom faisant partie des autorités régulatrices vers lesquelles le public et les professionnels se tournent pour avoir des réponses et des garanties sur ces sujets, nous sommes prêts à co-construire les recommandations nécessaires en partenariat avec, entre autres, la Haute Autorité de santé, la Commission nationale informatique et libertés, le Conseil national du numérique...

31

Afin d'orienter les travaux à réaliser en matière de recommandations en « droit souple », le Cnom préconise aussi la mise en place d'un observatoire national des technologies d'intelligence artificielle et robotique en santé qui recense leurs résultats et l'évolution des usages.

32

La transformation numérique de la santé, des organisations, des métiers et des usages ne saura se réaliser sans les investissements numériques nécessaires dans tous les territoires de la République, au sens des infrastructures. L'Ordre constate que la fracture numérique persiste, et relève que l'expression « déserts médicaux » couvre territorialement de façon assez spectaculaire d'autres « déserts de droits » comme celui des services publics, mais aussi des « déserts numériques » par manque d'accès à Internet et au haut débit. Le Cnom recommande que les efforts, notamment financiers en matière d'équipement, permettent de doter l'ensemble du territoire de l'accès au Haut débit. Cette ambition vise à garantir l'égalité des droits aux usages du numérique. Ces efforts doivent être accélérés, en particulier sur les zones fragiles, afin de ne pas ajouter une fracture numérique dans l'accès aux innovations en santé et aux soins. Une attention spécifique doit être portée aux départements ultramarins.

33

Le Cnom alerte enfin sur le fait que les infrastructures de données, plateformes de collecte et d'exploitation, constituent un enjeu majeur sur les plans scientifique, économique, et en matière de cyber-sécurité. La localisation de ces infrastructures et plateformes, leur fonctionnement, leurs finalités, leur régulation représentent un enjeu majeur de souveraineté afin que, demain, la France et l'Europe ne soient pas vassalisées par des géants supranationaux du numérique.

Attentif au respect des principes de l'éthique médicale et de la déontologie professionnelle par tous ses membres, ainsi qu'à sa nécessaire implication dans les réponses à apporter aux interrogations que posent ces mutations technologiques, l'Ordre national des médecins s'engage à soutenir les recommandations qu'il énonce ici auprès de ses homologues des États membres de l'Union européenne et du Comité permanent des médecins européens, ainsi que devant les assemblées générales de l'Association médicale mondiale, afin que le sens qu'elles portent soit diffusé et défendu très largement.