

Janvier 2018

LE MÉDECIN ET LE PATIENT DANS LE MONDE DES DATA, DES ALGORITHMES ET DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

Le compte rendu du débat
du 30 Janvier 2018

DÉBAT
DE
L'ORDRE



ORDRE NATIONAL DES MEDECINS
Conseil National de l'Ordre



TABLE RONDE :

Victor DEMIAUX, Conseiller de la Présidente de la CNIL

Laurence DEVILLERS, Professeure en informatique à Paris Sorbonne. LIMSIS, CNRS

Jean Gabriel GANASCIA, Professeur à l'Université Pierre et Marie Curie. Président du comité d'éthique du CNRS

Magali LÉO, Renaloo, Association de patients malades du rein.

Olivier PALOMBI, Conférence des doyens des facultés de médecine

Dominique POLTON, Présidente de l'Institut national des données de santé

Guy VALLANCIEN, de l'Académie nationale de médecine

MODÉRATEURS :

Jacques LUCAS, Vice-président du Conseil national de l'Ordre des médecins. Délégué général au numérique

Serge UZAN, Vice-président santé de l'Université Pierre et Marie Curie, Conseiller national du Conseil national de l'Ordre des médecins,

DÉBAT ANIMÉ PAR :

Michaël SZAMES, rédacteur en chef de Public Sénat.

Michaël SZAMES

Bonjour à tous et à toutes, bienvenue à cette matinée débat sur le thème du médecin, du patient dans le monde des data, des robots, des algorithmes et de l'intelligence artificielle et j'espère que vous avez beaucoup d'interrogations parce que vous aurez la parole.

Patrick BOUET

Bonjour à tous et à toutes, chers amis, chers collègues chers confrères, je suis très heureux de vous accueillir pour cette matinée débat de l'Ordre dans nos nouveaux locaux. Bienvenue à toutes et tous et mes remerciements très chaleureux aux personnalités qui ont bien voulu nous consacrer de leur temps pour nous apporter leurs éclairages sur un sujet d'une grande actualité.

Le sujet du médecin et du patient dans le monde des data, des algorithmes, des robots de l'intelligence artificielle représente pour le CNOM l'occasion d'exprimer son analyse et ses recommandations dans un Livre blanc certainement imparfait, mais par lequel nous avons voulu placer l'Ordre des médecins comme un des acteurs essentiels dans ce nouveau monde, qui est ouvert devant nous.

Acteur, en rappelant fortement que les grands principes éthiques de bienveillance, de non-maltraitance, d'autonomie de la personne et de justice appliqués au monde de la santé et du soin doivent toujours, et peut-être même plus que jamais, être présents à l'esprit. Et cela quand bien même les conditions, les moyens, les circonstances, la société dans lesquels ils s'appliquent se trouveraient bouleversés par la révolution numérique en marche.

À chaque époque de l'histoire de la médecine, les innovations ont suscité des appréhensions tout autant que des enthousiasmes. Nous observons aujourd'hui ces deux tendances dans le corps médical comme chez les citoyens et les malades.

Certains nous intimement de résister aux changements que le numérique introduit, car de leur point de vue il altérerait, en lui-même, la relation humaine du médecin et du patient.

D'autres sont prêts, à l'opposé, à nous enjoindre de mener combat contre tout paternalisme numérique bienveillant.

Nous avons choisi une voie sans doute plus périlleuse, mais que nous assumons pleinement, car elle se trouvera probablement plus féconde, en nous situant entre ces deux admonestations ou injonctions paradoxales.

L'humanisme dans la relation du médecin et du patient peut se trouver renforcé par les technologies dont nous parlons. En effet, l'humanisme médical serait une pure apparence de bienveillance s'il ne se fondait que sur de bons sentiments.

Il doit s'établir tout autant sur la compétence du médecin c'est-à-dire sur les connaissances scientifiques renforcées qui peuvent émerger du traitement des grandes masses de données, que sur la capacité du médecin à être à l'écoute des inquiétudes de la personne appréhendant la maladie dont elle est atteinte tant sur le plan physique que psychologique. Cette personne malade acquiert d'ailleurs elle-même, de plus en plus souvent, une connaissance profane, mais vécue, de sa maladie en la partageant dans le monde associatif et numérique, et avec ses médecins et l'équipe de soins.

C'est pour cela que nous exprimons dans le même temps le sentiment qu'un engagement militant sans nuances dans le monde de la robotique, de l'intelligence artificielle, de l'homme augmenté serait de l'aveuglement technophile qui conduirait vers une humanité sans âme.

Je remercie Jacques LUCAS et Serge UZAN d'avoir animé, au travers du Groupe numérique du CNOM et avec les personnes qui ont été auditionnées, les réflexions passionnantes que nous avons pu avoir. Sous leur conduite le groupe numérique a rédigé, avec la collaboration de Mme Dominique LEHALLE que je salue, un Livre blanc qui se termine par l'énoncé de recommandations.

Au nombre de celles-ci figure en bonne place la demande d'un débat public sur les dimensions éthiques. Nous y contribuons aujourd'hui. Il se poursuivra encore plus largement d'ailleurs puisque le CCNE a indiqué que son attention, en préparation de la loi de bioéthique, se porterait aussi sur ces sujets.

L'heure est venue, après l'adoption et la publication de nos recommandations, de les confronter pour les enrichir, les nuancer, les diffuser, les partager avec le débat que nous ouvrons. Jacques, je te cède la parole.

Jacques LUCAS

Nous avons beaucoup écrit et publié puisque nous avons 33 recommandations, clin d'œil à « dites 33 » qui était une expression au moment de l'auscultation du patient. L'examen restera toujours un élément essentiel de la pratique médicale. Mais, depuis de très nombreuses années déjà, nous voyons bien, que la clinique parfois a laissé le pas à l'échographie. Je me souviens, lorsque j'étais jeune interne, que mes pairs disaient « vous savez l'échographie ne remplacera pas une bonne auscultation, une radio du thorax et un électrocardiogramme ».

Cela rappelle Broussais, à une autre époque, qui disait à propos de Laennec, inventeur du stéthoscope, que cela ne remplacerait jamais le mouchoir de soie placé entre l'oreille du médecin et le thorax du patient ...

Si le monde des data, des robots ou de l'intelligence artificielle, soulève des fantasmes, il y a également des mythes. Nous comprenons, bien sûr, les inquiétudes de certains de nos confrères notamment sur le traitement massif des *data* par rapport à la liberté de la personne qui se fonde sur des secrets qu'elle ne veut pas partager, mais on ne peut pas nier, dans le même temps, que le traitement massif des *data* est susceptible de servir puissamment la recherche médicale et d'en faire bénéficier ainsi secondairement la personne malade.

A partir du moment où elle sert la collectivité, elle a également des effets directs sur la personne. Toute la question se trouve dans l'équilibre qu'il faut rechercher par le débat public auquel nous appelons tout au long de notre Livre blanc. Cependant, on observe que les contributions des citoyens à ce débat au travers des plates-formes numériques restent encore relativement limitées. Il faut donc le répéter et c'est ce que nous voulions faire ce matin.

M. SZAMES conduira les débats. Serge UZAN et moi-même ne prendrons pas beaucoup la parole puisque c'est à nos invités, que je remercie d'être présents, d'exprimer leur opinion sur ce monde et, incidemment, sur notre rapport.

LA MÉDECINE ET LE MÉDECIN DU FUTUR SONT-ILS DÉJÀ LÀ ?

Michaël SZAMES

Commençons par les médecins de demain sont-ils déjà là ? On parle de transformation, d'innovation, de quoi parle-t-on exactement ? M. GANASCIA, où vous situeriez-vous ? Révolution ou transformation ou les deux ?

Jean-Gabriel GANASCIA

Je dirais transformation, car l'intelligence artificielle en médecine n'est pas nouvelle. Quand j'ai commencé ma thèse au début des années 1980, on travaillait avec des médecins et d'ailleurs le Livre blanc fait référence à tous les travaux et tentatives de construction des systèmes-experts, de simulation du raisonnement, avec toutes les difficultés qu'on peut rencontrer, mais en même temps avec un certain nombre de succès. D'ailleurs, la fortune des systèmes-experts est, en partie, liée au système légendaire de l'université de Stanford qui faisait un diagnostic qui semblait pertinent.

On ne peut donc pas dire qu'il y ait révolution. Il y a une évolution, une évolution longue et je dirais « accidentée » parce qu'il y a eu des périodes d'enthousiasme et des périodes de déception. Les périodes d'enthousiasme, c'étaient les systèmes-experts. Ensuite, on s'est rendu compte qu'une des grandes difficultés était de trouver des experts et construire un système à base de connaissances à partir de ce savoir d'expert. Il y avait donc une forme de psychanalyse de la connaissance qui était extrêmement délicate. On a donc essayé de construire automatiquement ces connaissances à partir d'exemples. C'est ce qui a conduit à utiliser des techniques d'apprentissage. Là encore, il y a eu beaucoup de techniques d'apprentissage et il est vrai que le *big data* a fait des progrès ces derniers temps.

Ce n'est qu'un des aspects, car il y a beaucoup d'autres aspects de l'intelligence artificielle dans le secteur de la santé en général. Nous y reviendrons peut-être, mais il y a des systèmes d'information dans les organisations en général, en particulier à l'hôpital avec l'utilisation de ce que l'on appelle des anthologies et tout ce qui est littérature médicale avec des outils d'intelligence artificielle pour aider à fouiller. Aujourd'hui, le savoir est de plus en plus complexe. On ne peut plus imaginer qu'un médecin ait lu toute la littérature sur un sujet. Il faut donc être capable de l'aider à explorer la littérature. Il y a aussi tous les objets connectés qui peuvent exister aujourd'hui, comme les simulateurs cardiaques, et aujourd'hui des centaines de milliers de personnes sont équipées dans notre pays.

Michaël SZAMES

On en est presque à la révolution plus qu'une transformation même si les deux sont liés.

Serge UZAN

On est effectivement passé par des phases d'enthousiasme et de déception. Au terme de déception, il a été associé celui de système-expert. On s'aperçoit aujourd'hui que dans le système-expert, l'expert est souvent plus important que le système et la déception qu'on eût certains utilisateurs d'IBM Watson par exemple, dont le MD Anderson un des centres de référence du cancer, montre bien que finalement les experts du MD Anderson ont été beaucoup plus importants que le système fourni par IBM.

Michaël SZAMES

Magalie Leo, comment avez-vous vu l'apport du *big data* depuis la création des associations dont vous faites partie ?

Magali LEO

De toute évidence, le *big data* va permettre la production de connaissances qu'on pourra davantage faire porter sur le calcul algorithmique, offrant ainsi un potentiel de développement immense dans le domaine de la santé qui portera peut-être plus d'espoir que la recherche fondamentale elle-même.

C'est un changement important dans l'appréhension des données qui portent souvent un potentiel de recherche assez important. Il est intéressant de noter la différence et la spécificité du monde de la santé quand on parle des algorithmes et du *big data* puisqu'il apparaît que les algorithmes n'expliquent rien. Selon Dominique CARDON, l'un des meilleurs spécialistes du numérique sur Internet, les algorithmes sont idiots : leur fonction consiste à établir des statistiques de fréquence qui ne permettent pas de comprendre pourquoi les gens font ce qu'ils font. Cela apporte beaucoup d'avantages dans le domaine marchand puisque l'on peut effectivement établir des corrélations parfois étonnantes entre l'achat d'un certain bien de consommation et les caractéristiques d'une personne, mais ce ne sont des corrélations utiles que pour le marketing ciblé par exemple. Dans le domaine de la santé, cela apporte une révolution assez importante puisque la médecine s'attache traditionnellement à la recherche des causes de la maladie et c'est le but de la médecine. Or, on s'aperçoit avec le *big data* qu'on arrive à établir des corrélations mais qu'on ne peut pas expliquer. On se demande finalement quelle est l'utilité d'expliquer certaines corrélations.

Je crois que cette nouvelle médecine qui va se développer à partir de cette recherche algorithmique devra composer avec cette corrélation sans cause et cela apportera peut-être beaucoup de démarches pragmatiques sur les observations des occurrences, des théories fréquentistes qui apporteront peut-être un nouveau regard sur la santé de demain.

Jean-Gabriel GANASCIA

Je rappelle que la notion d'algorithme est une notion très ancienne. En tant que médecin vous avez utilisé des algorithmes sans le savoir. Il s'agit en fait d'une méthode dont le nom vient d'un mathématicien persan. En tant que médecins, vous avez des méthodes, vous les apprenez.

Aujourd'hui, un ordinateur est capable d'exécuter des algorithmes de façon automatique. Parmi ces algorithmes, certains sont des corrélations sur les données et ils posent effectivement un certain nombre de problèmes parce qu'ils détectent, en particulier avec les réseaux de neurones formels, des corrélations dont on suppose qu'elles correspondent à des causalités, mais on ne le sait pas. On a des techniques statistiques qui permettent de s'assurer que les choses sont des causalités, mais elles ne fonctionnent pas sur des très grandes masses de données.

Il y a d'autres types algorithmes que l'on peut faire fonctionner et qui peuvent donner des explications. Il se peut qu'un jour on arrive à extraire, si ce n'est des causalités au moins des explications c'est-à-dire savoir quels sont les facteurs impliqués dans les processus de décision automatique.

C'est quelque chose de compliqué, mais je suis d'accord, il faut bien distinguer relation et causalité et c'est tout le problème qui va se poser, dans les années à venir, avec l'utilisation des systèmes d'apprentissage dans le champ médical. On a absolument besoin de savoir quels sont les éléments d'information et les justifications des décisions qui sont prises.

Dominique POLTON

Tout le monde a l'œil rivé sur le *big data* parce que cela donne le vertige.

On voit bien l'utilité de cette espèce de masse énorme des données dans d'autres domaines (la surveillance, le commerce, etc.), mais il faut garder à l'esprit qu'avant le *big data*, il y a les *data* et qu'on peut déjà faire beaucoup de choses très positives avec des données qui ne sont pas des données énormes, mais pertinentes et utilisées de façon pertinente. D'ailleurs, le Livre blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins cite l'exemple de Fabrice DENIS avec son expérimentation présentée au Congrès mondial de cancérologie, qui montre que le fait de faire renseigner en continu aux patients un certain nombre de symptômes — effectivement par un algorithme qui n'est qu'un arbre de décision auquel le médecin a toujours recouru — permet de détecter des signes de rechute. C'est très intéressant en tant que potentiel sur les données, car cela permet de raccourcir le délai de réaction du système par rapport au problème du patient. Par rapport aux revoyures trimestrielles, qui si elles sont régulières sont espacées, ce raccourcissement du délai aboutit finalement à des résultats assez spectaculaires du même ordre de grandeur que beaucoup de médicaments très onéreux.

Ce ne sont finalement pas des données énormes, mais une capacité d'utiliser le fait que ces données sont numérisées et peuvent circuler entre le patient et le médecin. On a beaucoup d'exemples en télésurveillance et autres. Le *big data* ajoute des choses, mais rien que sur la façon dont on peut utiliser les données, on peut déjà faire beaucoup de choses avant même le *big data*.

Michaël SZAMES

On parlera des questions de sécurité après. Guy Vallancien, quel est votre regard sur les transformations ?

Guy VALLANCIEN

Ce matin *Les Echos* a publié un sondage qui montre que la France est à la « ramasse » en ce qui concerne l'intelligence artificielle, à savoir que ceux qui sont nés entre 1980 et 2000 aux États-Unis pensent à 53 % que c'est bénéfique. Ils sont 89 % en Chine et 33 % en France ! Dans la tranche des *papyboomers*, 37 % des Américains pensent que c'est bénéfique, 91 % des Chinois et 34 % des Français. À la question l'intelligence artificielle sera-t-elle utile à la société de demain les Américains *prosumers* branchés répondent oui à 46 %, les Chinois 78 % et les Français 36 %. Enfin, parmi le tout-venant les Français répondent par la positive qu'à 24 %. C'est dramatique !

Nous avons les meilleurs ingénieurs au monde et nous ne croyons pas à ces technologies ! Pendant ce temps, la Chine verse 20 milliards de dollars dans un centre à faire rêver tous les informaticiens et quand la France met quelques millions, elle est satisfaite.

Nous sommes à la traîne, nous avons déjà perdu en partie le *leadership* de la connaissance dans ce domaine. Tant que l'Europe n'en aura pas pris conscience, nous serons toujours à la ramasse.

D'autre part, comme l'a indiqué M. GANAS-CIA, nous fonctionnons par algorithme. On va chercher des éléments, on en élimine d'autres, on accumule et peu à peu on revient à deux ou trois hypothèses pour espérer arriver à la bonne. Cela ne m'inquiète pas que la machine le fasse pour moi parce qu'elle trouvera sans doute des hypothèses auxquelles je ne pense pas parce qu'il y a des cas extrêmement rares auxquels je ne pense pas.

Je crois que l'outil sera très utile, il a bien sûr ses limites et je ne vois pas un malade à accepter comme cela que la machine lui dicte le diagnostic, voire la thérapie.

C'est un peu comme si un robot avec une voix douce vous annonçait : « Vous un cancer de la prostate stade 2. Tapez 1 pour recevoir votre compte rendu, tapez 2 pour choisir le traitement ou tapez 3 pour avoir un conseiller », vous allez bien sûr taper 3 pour avoir un homme ou une femme qui vous explique et vous mette en perspective.

Je ne suis donc pas inquiet sur mon métier à terme, mais je vais lâcher des pans d'action à la machine, que ce soit le robot en intervention ou l'ordinateur et l'intelligence artificielle en matière d'aide au diagnostic et à la décision thérapeutique.

Michaël SZAMES

Vous nous dites qu'on est à la traîne, cela signifie qu'il est déjà trop tard ? On prendrait le problème à l'envers ?

Guy VALLANCIEN

Oui, on patine dans un monde qui galope ! C'est terrifiant alors que nous avons les meilleurs. L'esprit français est cartésien, ils sont partout dans la Silicon Valley, et nous que faisons-nous ? Alors on dit que Facebook en ramène quelques-uns, certes, mais nous n'avons pas la force de frappe européenne pour nous battre. On va faire de l'éthique ce qui est très bon, mais comme on dit : les États-Unis créent l'innovation, la Chine la copie, et l'Européen la régule. On va être très bon sur l'Éthique, on va mettre des normes, etc., on va interpellier tout le monde, mais pendant ce temps les choses se font en dehors de nous.

Serge UZAN

Je crois que le plus basique des algorithmes dirait que Guy VALLANCIEN commence une phase dépressive. (Rires.) Je n'ai pas la même position. Nous avons effectivement des moyens différents, mais je continue de penser que nous sommes clairement dans la course.

Il suffit de voir le nombre de personnalités, comme M. GANASCIA, qui sont sollicitées pour voir que nous sommes encore dans la course.

De toute façon, il nous faut être optimiste pour être capables d'apporter des réponses. À mon avis, les sondages peuvent être parfois le pire des algorithmes.

M. Michaël SZAMES

Cela s'est avéré sur certaines élections...

Jacques LUCAS

Guy VALLANCIEN et Serge UZAN n'ont tort ni l'un ni l'autre. En tout cas, contre l'immobilisme, l'Ordre par ce Livre blanc a fait un premier pas. Si l'Ordre s'engage, c'est que d'autres forces de résistance au « changement » sont probablement prêtes à s'engager aussi, mais pour cela il faut avoir en tête les valeurs éthiques qui fondent la pratique médicale et notre humanité, comme nous l'avons écrit dans notre Livre blanc.

La Chine est peut-être très en avance, mais je préférerais vivre dans la société européenne au niveau des libertés que dans la société chinoise, même si vous n'avez pas tort et qu'il faut rattraper et développer l'économie numérique en France et pour cela il faut des moyens.

Guy VALLANCIEN

Je suis un optimiste de nature et un technophile, mais arrêtons d'être « cocorico ». Ce qui se passe est inimaginable et le monde n'est plus européen. C'est 1,3 milliard de Chinois, 3 milliards d'Asiatiques, 2 milliards d'Africains et nous que faisons-nous à 450 millions puisque les Anglais sont partis ? Arrêtons de rêver en ne parlant que de la France et que nous avons les meilleurs ingénieurs parce qu'ils ne sont plus là !

Nous n'avons pas la volonté politique et peut-être que cela va venir avec le nouveau Président.

Le *Human Brain Project* européen est une catastrophe alors qu'on a investi 1,5 milliard d'euros à cause de problèmes de direction et avec en plus l'idée ridicule de vouloir limiter le cerveau. Ne croyons pas que nous sommes les meilleurs, c'est faux ! Nous avons de merveilleux savants, mais pas l'écosystème pour les faire fructifier, ce qui est capital.

Michaël SZAMES

M. PALOMBI en tant que représentant de la Conférence des doyens des facultés de médecine que pensez-vous de ces échanges ?

Olivier PALOMBI

On a déjà abordé beaucoup de sujets en même temps. C'est une introduction massive et je retiens, pour ma part, que si on prend un peu de recul par rapport aux technologies lorsqu'elles sont nouvelles et découvertes en laboratoires, le temps qu'elles arrivent sur le terrain et qu'elles soient utilisées par les professionnels et les usagers, il se passe en moyenne 10 à 20 ans. Il est possible que le numérique accélère les choses, mais je n'en suis pas certain. Il accélère évidemment les communications, les informations et les fausses informations dont on souffre, mais ce rythme d'appropriation restera globalement du même niveau. Par conséquent, les facultés et universités ont vraiment un besoin de se positionner puisque ceux qui vont utiliser les outils dont nous sommes en train de discuter aujourd'hui sont ceux que nous sommes en train de former. La Conférence des doyens tenait à ce sujet à saluer la position du Conseil national de l'Ordre des médecins qui a joué son rôle en attirant l'attention et en associant les universitaires, et les doyens en particulier, à ses réflexions et en ouvrant ce débat.

Les universités sont à la fois des centres de formation, mais aussi des centres de recherche. Il est concevable d'imaginer en France qu'il y a un lien étroit entre la formation des professionnels de santé et la recherche qui peut se faire autour.

Or, aujourd'hui nous ne sommes effectivement pas complètement préparés à cela et en réalité nulle-part. Les spécialistes du numérique sont spécialistes du numérique et les spécialistes de l'enseignement sont spécialistes de l'enseignement, les univers se croisent. Or, si on veut être performant au-delà de l'argent, etc., c'est la stratégie qui nous permettra de nous positionner par rapport à cela.

Michaël SZAMES

Cette stratégie n'a pas encore lieu ?

Olivier PALOMBI

Je crois qu'il y a un débat et des investissements scientifiques nécessaires pour la recherche, mais il y a une stratégie que nous pouvons nous-mêmes opérer. Je ne crois pas que l'on ait avant longtemps un système chinois qui nous permette de faire le diagnostic, d'interpréter les images ou même d'opérer dans notre pays, nous en sommes garants. Ce n'est pas demain la veille que l'on aura des systèmes qui répondront à l'*evidence based medicine* puisque la majorité de notre pratique médicale n'est pas encore basée sur ces pratiques.

Mon sentiment est que nous devrions nous atteler à définir une stratégie, probablement nationale, avec les différentes institutions pour essayer de faire des rapprochements que les autres pays ne sont pas capables de faire. Je me suis rendu en Chine où j'étais invité par l'Académie de médecine qui y organisait un colloque et ils ont effectivement des moyens colossaux tant en investissement, qu'en personnes, mais je ne suis pas convaincu qu'ils aient mis en place une véritable stratégie par rapport aux soins et aux patients.

Enfin, la spécificité que nous pourrions avoir dans cette stratégie est peut-être d'être très disruptif et d'aller directement chercher l'effet bénéfique de ces solutions en impliquant directement les patients.

Nous rendons un service en soignant les patients et le numérique avec ces technologies ouvrent une porte mal connue qui est celle d'interagir dans le processus de soins avec le soignant qui joue un rôle complètement différent. Pour nous, enseignants universitaires, c'est très difficile à appréhender, c'est beaucoup plus simple de prendre des étudiants en amphithéâtre, leur faire un cours théorique et leur dire que lorsqu'ils entendent tel bruit ou que l'écho donne tel signal, ils doivent faire tel diagnostic. Nous savons le faire, mais l'enseignement que nous ne savons pas encore mettre l'apprenant en situation avec un patient qui va l'interroger au même moment sur l'écho où il faudra intégrer les pathologies qui y sont associées, l'équipe qui est autour, la faisabilité des gestes, etc.

Si on reprend les textes des années 1980, et même 1970, sur la mise en place de ces systèmes, ils avaient le même discours qu'aujourd'hui. Je rappelle que les États-Unis et le Japon en particulier ont investi des milliards et des milliards d'euros sur des décisions de gouvernement autour de l'intelligence artificielle qui n'ont rien porté. Je ne dis pas que nous sommes aujourd'hui dans la même situation, mais que ces vagues sont intéressantes et qu'il faut surfer dessus, mais avoir une position particulière et originale.

COMMENT EXERCER À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE ? QUELLE RELATION ENTRE MÉDECINS ET PATIENTS ?

Michaël SZAMES

Il faut aussi travailler la relation entre le médecin et le patient, ce qui est peut-être quelque chose de nouveau avec l'apport des nouvelles technologies. Quel est votre avis sur ce rapport, le Président BOUET parlait d'humanisme, j'imagine que c'est nécessaire surtout pour les associations.

Magali LEO

Je ne sais pas si c'est le lieu de parler de la stratégie de développement de la filière industrielle française. C'est bien sûr un enjeu, mais nous sommes ici réunis pour parler des TIC et de ce qu'attendent les soignants et les patients. Évidemment qu'il y a un enjeu industriel et une course au développement, c'est important, mais je ne crois pas ce soit le débat aujourd'hui, en tout cas pas ici.

Je m'intéresse de près à ce qu'attendent les patients et comment améliorer la relation patient-soignant et comment le recours au *big data*, aux données, au digital, peut permettre d'améliorer la relation entre le médecin, le soignant et les patients. Dominique POLTON l'a rappelé, il existe déjà beaucoup de données qui peuvent être utiles et sans tomber dans les excès ou le vertige du *big data*, on a un outil formidable qui existe et n'est absolument pas généralisé pour le moment avec le dossier médical partagé. C'est un début, l'idée est d'améliorer la coordination des soins en rassemblant des données utiles à tous et accessibles aux patients.

On parle de grande capitalisation pour développer des grands projets d'avenir sur l'intelligence artificielle et la robotisation, mais parlons déjà de ce qui existe et donnons-nous les moyens de le faire exister et lui permettre de répondre à sa promesse.

Les associations de patients, et les patients eux-mêmes, sont aussi des producteurs d'informations utiles. Pour avoir vécu leur ressenti, leur appréciation sur la qualité de vie et la qualité des traitements, cela peut être utile pour les agences sanitaires qui évaluent les produits de santé, pour les soignants qui cherchent à améliorer leurs conditions d'exercice et être à l'écoute des besoins des patients ce qui est essentiel.

Renaloo est une association qui existe depuis le début sur un format très digitalisé et fait ce pari qu'en collectant les données qui sont issues du monde des patients et en les exploitant, on peut améliorer la recherche, la coordination des soins et le rapport au patient. C'est dans cet objectif que nous développons aussi des plates-formes digitales.

Michaël SZAMES

Pouvez-vous justement nous expliquer le quotidien de cet apport de toutes les données que vous récoltez et l'aspect digital sur un exemple concret lorsque vous avez à défendre une cause ?

Magali LEO

Depuis sa création, Renaloo n'a jamais estimé que les réseaux sociaux étaient une sous-culture de l'information. Ils sont importants, ils disent quelque chose, comme les sondages. D'ailleurs les chiffres évoqués du sondage de ce matin disent aussi que les patients sont réticents et qu'il y a forcément une raison à cela. C'est parce qu'ils sont attachés à la qualité du colloque singulier français et très sensibles à la confidentialité des données de santé, que va-t-on faire de mes données ? Si les questions se posent et la réticence existe c'est parce qu'il y a une opacité.

Renaloo considère que toutes les informations que nous pouvons recueillir à partir des réseaux sociaux indiquent quelque chose sur ce que ressentent les patients et c'est utile pour l'évaluation d'un médicament, d'un nouveau protocole, sur des précautions à prendre en termes de contraception, de grossesse, de médicaments tératogènes. On peut facilement faire une enquête patient qualitative à partir des réactions des patients. Certes cela ne répond pas à des méthodologies scientifiques de sondage, mais cela dit quelque chose et qui permet d'apporter un argumentaire étayé.

Michaël SZAMES

C'est aussi une nouveauté pour les médecins parce qu'il faut l'utiliser et c'est peut-être difficile pour eux, il faut se mettre à leur place.

Serge UZAN

Je partage totalement cet avis et je ne confonds pas informations des réseaux sociaux et sondages. Je ne dis pas que tous les sondages sont mauvais, mais les réseaux sociaux c'est autre chose et probablement le domaine dans lequel l'intelligence artificielle pourra apporter beaucoup de choses. L'analyse par l'intelligence artificielle des réseaux sociaux sera capable de transformer des données profanes en véritables données de santé.

Michaël SZAMES

C'est presque une révolution.

Serge UZAN

C'est quelque chose vers lequel on doit aller, c'est formidable. On croit tellement aux patients qu'il y a une université des patients, c'est-à-dire que nous avons des structures qui permettent de faire de la diplomation des patients de participer à la démocratie sanitaire. Il y a une page de démocratie sanitaire qui se tourne et les réseaux sociaux et de patients joueront un rôle absolument indispensable.

Guy VALLANCIEN

Il faut se souvenir que les civilisations naissent des technologies. Les Pygmées de Papouasie ont peut-être des modes d'organisation intéressants, mais ils ne l'ont pas développé dans le monde. C'est toujours la technologie qui a fait les civilisations, l'éthique vient après, ne nous trompons pas. Par conséquent, si nous n'avons pas la maîtrise de ces outils qui se développent, nous serons derrière. On pourra dire ce que l'on veut mais on nous regardera en rigolant.

D'autre part, en faisant des téléconsultations depuis des années, j'observe que les malades sont très contents que le spécialiste leur confirme quelque chose avec un sourire, ce lui évite les kilomètres ou d'attendre des heures pour avoir un bon de consultation à l'hôpital. C'est très utile.

De même pour les dossiers, je suis frappé de voir que nous recevons tous les jours par Internet des dossiers entiers de malade, ils se moquent que cela passe sur la toile et que *big brother* soit là pour les regarder. Ils veulent la bonne information avec le bon spécialiste au bon moment, c'est-à-dire dire le plus vite possible. Cela ne les gêne pas !

On est en train de fantasmer sur les dangers, mais regardons ce qui se passe au quotidien depuis des années. Cela ne dérange personne et les malades sont très contents d'avoir un accès à quelqu'un par Internet afin de répondre à leurs angoisses.

Michaël SZAMES

Pouvez-vous mettre en perspective ce qui vient d'être dit sur la relation entre le médecin, le patient et les fantasmes dont parle M. VALLANCIEN ?

Jean-Gabriel GANASCIA

Effectivement, le numérique est déjà là depuis de nombreuses années. Internet a joué un rôle très important et les réseaux sociaux sont une réalité. Cela a contribué à une forme de médecine différente où le patient devient un acteur et c'est très clairement indiqué dans le Livre blanc. C'est un acteur du système de santé comme Serge UZAN l'a rappelé.

Cela change bien sûr beaucoup de choses dans l'attitude du médecin. Il se trouve que je viens d'une famille de médecins et il y avait quand même une forme d'autorité du médecin qui aujourd'hui se transforme. Les patients ont accès à une information sur Internet et vont la discuter avec le médecin. J'ai souvenir que mon père n'aurait pas accepté qu'un malade vienne discuter ce qu'il disait et si cela se produisait, il manifestait une certaine irritation le soir. Il y a donc des transformations.

D'autre part, les patients ont non seulement cette information qui peut être utile au médecin dans le cas de maladie rare, mais ils sont en plus eux-mêmes sources d'information. Nous-mêmes nous travaillons sur ce que nous appelons le *crowdsourcing*, c'est-à-dire la collecte d'informations à partir d'une grande masse de personnes — dans le cas qui nous intéresse ce sont des patients — et ils peuvent donc considérablement aider par leurs remarques.

C'est un changement extrêmement fort dans la relation du patient qui devient de moins en moins patient. Il n'est pas passif et devient actif dans le processus de soins.

Par ailleurs, les technologies ont transformé le monde posant de nouvelles questions. Quel est le rôle de l'éthique ? Le mot éthique vient de « mœurs » en grec, mais étymologiquement c'est « étable », c'est-à-dire l'endroit où l'on revient chaque soir.

Victor DEMIAUX

Ce sont les habitudes, et ces habitudes se transforment totalement avec les nouvelles technologies. Les façons d'être et d'échanger quotidiennes sont différentes. Il est donc normal de se poser des questions parce qu'elles sur-
gissent très rapidement.

La question des données est bien sûr une question délicate et peut-être qu'on en parlera avec le représentant de la CNIL parce qu'il y a une tension très forte sur les données. D'un côté, nous souhaitons tous qu'il y ait une certaine protection de nos données pour préserver notre liberté et que notre patron ou nos voisins ne soient pas au courant de tout ce qui nous arrive, mais d'un autre côté nous souhaitons être soignés le mieux possible et donc nous souhaitons que nos données puissent parvenir aux médecins en cas d'accident. Nous souhaitons également que la médecine puisse faire des progrès.

Je crois que ce sera les nouveaux enjeux du futur. Il n'y a pas une éthique simple, mais une complexité qu'il faudra essayer de résoudre. Cette résolution ne se fait pas avec des principes simples. Ce sont aujourd'hui des questions très délicates qui seront celles que notre société devra se poser.

Enfin, si on veut que la France ne soit plus à la ramasse, que la France et les Français aient confiance dans les technologies, il faut qu'ils participent eux-mêmes à cette réflexion générale et qu'ils expliquent ce qu'ils désirent et que nous puissions collectivement, moi en tant que scientifique, et vous, en tant que médecins, informer les gens pour les éclairer sur le gain qu'il y a pour tous à telle ou telle option du point de vue éthique.

Michaël SZAMES

Concernant la sécurité, M. DEMIAUX, quelle est votre position ?

L'équilibre énoncé par le professeur GANASCIA constitue le cœur du sujet qui nous intéresse et la CNIL a déjà, depuis des années, opéré ce tournant qui ne concerne d'ailleurs pas uniquement la santé mais tous les sujets dans le monde numérique.

Elle était d'abord une autorité de protection des libertés fondamentales et elle est devenue aussi une régulatrice c'est-à-dire qu'elle n'a pas seulement pour objectif la protection des libertés fondamentales — qui reste un objectif central —, mais aussi la fluidification des usages des données qui est un objectif essentiel.

Il ne faut pas se tromper en pensant que l'éthique et la régulation seraient opposées à l'innovation en matière de santé et seraient des sortes d'empêcheur de tourner en rond. Au contraire, cette régulation et cette insistance sur la protection et la sécurité est un élément de pérennisation et de sécurisation de l'innovation. Par exemple, le partenariat entre la NHS et Google DeepMind en Grande-Bretagne a échoué parce que les mesures de protection des données personnelles n'avaient pas suffisamment été prises au sérieux. Nous avons récemment eu aussi des exemples des vulnérabilités qui sont naturellement créées par la circulation accrue des données, comme en Norvège où la moitié de la population a vu une partie de ses données de santé fuir. Après ce genre de situation, il y a une tendance à la baisse de confiance des individus et le sondage évoqué tout à l'heure montre justement qu'on est tous partagés. D'une part, en tant que patient, on souhaite que nos données circulent le plus facilement possible et, d'autre part, en tant que personne ou collectivité, il est essentiel que cette protection soit maintenue.

Je voudrais insister sur le fait que dans la protection des données personnelles, il ne s'agit pas simplement de protéger les petits secrets de l'individu.

C'est évidemment une dimension essentielle parce que chacun a droit à ses secrets, mais cette protection des données personnelles a aussi un caractère collectif. Par exemple, même si c'est en dehors du champ de la santé, vous avez tous entendu parler de cette application de jogging Strava qui permet aux joggeurs de se géolocaliser. On entendait encore dire au CES de Las Vegas que les données de géolocalisation n'avaient aucun lien avec la vie privée. Or, on découvre tous les jours que par des croisements inattendus, ces données de géolocalisation deviennent des données qui ont un impact sur la sécurité nationale. Quand vous perdez des données de santé sur la moitié d'une population, ce ne sont plus seulement les données de l'individu mais une question de sécurité nationale. De même, ce qui peut être remis en cause à travers une circulation des données de santé sur un marché secondaire ce seraient des grands pactes sociaux auxquels nous tenons tous comme la question de la mutualisation, la lutte contre les discriminations. Je pense qu'il ne faut absolument pas voir la régulation comme un obstacle mais au contraire comme un élément de confiance et de pérennisation du système.

Michaël SZAMES

Mme DEVILLERS pouvez-vous apporter des précisions avant d'ouvrir le débat avec la salle ?

Laurence DEVILLERS

Je partage ce qui vient d'être dit et j'insisterais sur des points assez rationnels. Tout d'abord, quand on parle de valeur éthique, il s'agit, d'une part, de déontologie et de responsabilité des concepteurs, champ sur lequel on travaille et l'Ordre des médecins est là pour le dire. Nous, chercheurs, avons aussi cet objectif premier. D'autre part, il s'agit de l'émancipation et la responsabilisation des utilisateurs. On en a parlé pour les patients en indiquant qu'ils seraient de plus en plus acteurs et qu'ils doivent donc être capables de comprendre quels sont ces différents outils.

Il faut par exemple les émanciper, on utilise le terme d'*empowerment* aux États-Unis : « l'encapacitation » des personnes, c'est-à-dire les former, leur donner les outils d'acceptabilité, de confiance, d'utilisation pour qu'ils comprennent ce qu'ils sont en train de faire, ce qui n'est pas le cas.

Pour réaliser tout cela, il est important de non seulement travailler sur les concepts fondateurs, mais aussi de se munir d'outils numériques qui seront capables de trouver s'il y a des failles, faire de la quantification autour de phénomènes, vérifier la transparence et l'efficacité des systèmes, la loyauté et la non-discrimination. C'est important et en recherche, en tout cas, on a beaucoup de plateformes et d'instituts pluridisciplinaires qui ont travaillé sur ces sujets en étant conscients qu'il faut outiller.

Enfin, le dernier point qui n'est pas assez discuté, selon moi, c'est l'évolution humain/machine. Nous serons entourés de machines qui vont nous rendre service, comme on l'a vu dans la relation médecin/patient, comment va évoluer notre comportement vis-à-vis de ces machines ? En recherche, nous cherchons à faire des machines qui s'adaptent aux personnes qui vont leur rendre plus de services, mais qu'est-ce que cela va induire comme différence de comportement ? Il y en aura forcément.

Sur le long terme, je n'entends pas beaucoup de choses qui soient prises en cause sérieusement. C'est une nouvelle discipline de recherche et, pour l'instant, on sort des usines des objets vérifiés, mais quand ils seront utilisés par le commun des mortels, les malades, les personnes âgées et que la machine s'adaptera à eux, il faudra vérifier comment la machine s'adapte et comment la personne s'adapte à la machine.

On appelle cela la co-évaluation humain/machine et pour cela on a besoin d'outiller, de vérifier les choses, le comportement adéquat de la machine, qu'il n'y ait pas de déviance de phénomène d'isolement des humains ou d'addiction vis-à-vis de ces machines.

Il faut aussi éviter que les personnes qui utilisent les machines aient un déficit de confiance, mais également une confiance trop aveugle. C'est facile de faire croire des choses — on l'entend tous les jours dans les médias — et notre but est aussi d'éviter qu'il y ait une confiance trop aveugle dans ces systèmes. C'est le premier sujet quand j'entends parler de sécurisation de tous ces systèmes.

Il ne faut pas que nos données soient capturées par quelqu'un qui nous veut du mal ou faire du marketing. On entend parler de *blockchain* ou de structures qui pourraient ajouter à la sécurisation des données, mais cela a un coût, un coût d'énergie et un coût écologique. Il faut comprendre que ce qu'on est en train de faire, on veut remplacer beaucoup de choses par les machines, mais quel est le coût réel de tout cela ? Par exemple, quand on envoie un mail, on se dit que c'est moins onéreux que d'envoyer une lettre. Or, c'est faux.

Donc restons raisonnables, continuons à mettre l'humain au cœur de la boucle et essayons d'évaluer quels seront vraiment les gains pour tout le monde sans oublier les dépenses d'énergie qui seront derrière tous ces systèmes et les infrastructures nécessaires. On va remplacer les humains pas les machines, mais à quel coût ? Si les citoyens ne sont pas tous capables à l'heure actuelle de comprendre les phénomènes derrière ces machines et comment cela fonctionne vraiment, il faut un temps d'adaptation, de formation. Il faut monter petit à petit sur ces sujets pour respecter les citoyens.

Jacques LUCAS

En ce qui concerne les réseaux sociaux, on peut évidemment détecter des signaux à travers la libre expression citoyenne sur les réseaux sociaux, mais on voit bien aussi que c'est le monde des certitudes sans nuances. C'est-à-dire que chaque personne qui s'exprime sur les réseaux sociaux est persuadée détenir la vérité et qui n'est pas dans sa vérité doit être immédiatement détruit, c'est ce que l'on appelle le *bashing*, cela existe du côté des patients vis-à-vis des médecins, mais cela existe également — je le déplore — collectivement du côté des médecins vis-à-vis des patients qui ont l'outrecuidance d'esprit, ou tiennent des propos un peu naïfs desquels on se moque. Nous avons d'ailleurs produit une recommandation que je souhaite vous lire parce que j'ai noté qu'elle avait été « censurée » hier en en exprimant qu'une fraction sur les réseaux sociaux : *« 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 »* - et la crédulité me semble être caractéristique de nos sociétés - *« L'Ordre recommande donc à la puissance publique de soutenir l'émergence du Service public gratuit d'information en santé prévu par la loi en y associant les productions des sociétés scientifiques et la libre expression critique « du patient empowerment » »* et le tweet s'arrêtait là, omettant ce qui suivait *« et des blogs médicaux, comme expression de la démocratie sanitaire, dans le cadre d'une charte éditoriale à construire avec toutes les parties prenantes »*. On retrouve dans les blogs médicaux une expression praticienne concrète de ce que peuvent publier les sociétés scientifiques. C'est une illustration de la démocratie sanitaire en matière de connaissance mais dans le cadre d'une charte éditoriale qui devra être définie par toutes les parties prenantes.

On évoquait l'ignorance ou la crédulité, cela nous semble très important actuellement dans ce monde numérique où circulent également aussi des *fake news* de façon massive. Il appartient aux autorités régulatrices, dont l'Ordre estime faire partie, de poser de façon très pondérée, même si c'est compliqué sur les réseaux sociaux, des informations fiables, sourcées et vérifiées sur lesquelles chacun pourra librement exprimer son point de vue, mais sur des bases assurées ce qui est le propre d'une démarche scientifique et médicale.

Guy VALLANCIEN

On parle d'éthique, mais il y a l'éthique de production particulière dans ce domaine (est-ce que les produits mis à disposition sont fiables ?) et ensuite l'éthique d'usage et l'éthique de résultat. On a un bel exemple récent d'éthique de production avec la co-prix Nobel, Elina Berglund, qui a créé une application reprenant la méthode des températures pour éviter les grossesses et il y a eu 37 utilisatrices qui se sont retrouvées enceintes et ont avorté. Il est intéressant d'observer que le produit avait été estampillé CE. Or, pour la plupart de ces petits produits, on peut être certifié pour 300 000 € sans même regarder la machine. C'est la première des éthiques, le produit est-il fiable ?

La deuxième c'est, est-ce qu'en l'utilisant je le fais bien et ne va-t-on pas me voler des données ?

La troisième c'est, que va-t-on faire du résultat ? Pourrait-il être utilisé à mauvais escient par la société ?

Jean-Gabriel GANASCIA

Les réseaux sociaux peuvent être le meilleur puisque tout le monde peut donner son avis, mais comme la langue d'Ésope ils peuvent aussi être le pire.

Certaines communautés se réfèrent uniquement à elles-mêmes et vont donc avoir des vérités qui leur seront propres. Nous avons beaucoup de difficultés aujourd'hui à essayer de réguler les choses, c'est-à-dire à expliquer que certaines prises de position sont erronées. Au risque de me faire des ennemis, je crois que les polémiques sur la question de la vaccination en sont une illustration. On lit des choses surprenantes sur les réseaux sociaux à ce sujet.

Dans ce contexte, la question de la vérité se pose aujourd'hui plus que jamais parce que vous pouvez avoir des vérités alternatives qui circulent et qui s'imposent seulement parce qu'elles circulent, c'est l'idée des *fake news*. Au Comeds, nous sommes en train de terminer un avis sur cette question de vérité à l'heure de ce que certains prétendent être la post-vérité, comme si cela pouvait exister.

Notre difficulté, en tant que scientifiques, est de pouvoir nous exprimer dans l'espace public pour dire que nous avons des arguments. Nous ne sommes plus dans un monde positiviste où l'on affirmait que telle vérité est éternelle. D'ailleurs, si nous sommes scientifiques, c'est parce que nous savons que toute vérité mérite d'être discutée et débattue comme cela a été dit tout à l'heure, mais en même temps, nous avons des arguments forts qui font que nous avons comme devoir de les porter à la connaissance et de les défendre. C'est très difficile parce qu'une posture d'autorité serait extrêmement mal reçue parce que les relations sociales ont changé. Ce sont ces conditions du monde moderne qui sont très différentes.

D'autre part, pour reprendre ce qu'a dit M. DEMIAUX sur l'importance stratégique des données pour la sécurité nationale et pour la souveraineté nationale, je crois que dans le champ de la santé, les institutions et les hôpitaux disposent d'un nombre considérable de données qui sont des trésors qu'il faudra certainement exploiter et que les scientifiques devront utiliser.

En même temps, il faut les garder au plan national ces données qui peuvent être très utiles pour les scientifiques. La tentation est parfois importante que des grands acteurs internationaux proposent à différentes institutions de racheter ces données à un coût relativement faible, mais conséquent pour pallier les besoins de tous les jours de ces institutions et, ensuite, les revendent de façon différente ou les exploitent. Nous serions totalement à la ramasse si nous donnions de façon systématique toutes les données de santé récoltées dans les outils.

Michaël SZAMES

Par exemple, il y a 3 ans le patron de Google voulait récupérer toutes les données de santé qu'aurait-il pu en faire ?

Guy VALLANCIEN

Pour le robot que j'utilisais, la société américaine recevait toutes les informations chaque fois qu'on manipulait et cela nous passait au travers. Nous, on voit le patient, et s'il va bien on est content, mais c'est l'Américain qui récupère toutes les informations. On ne va pas mettre des barrières douanières internet.

Dominique POLTON

Je crois que nous avons des choses. En France, même si on ne devrait pas raisonner qu'au niveau français, on a un patrimoine qui reste assez exceptionnel et qui est un patrimoine de données médico-administratives. Ce sont en fait les données de la sécurité sociale c'est-à-dire les données qui ont été collectées pour des objectifs de gestion de système et de remboursement. Ces données couvrent 67 millions de personnes et décrivent assez finement les parcours de soins de 67 millions de personnes avec un historique de 10 ans.

C'est un très gros patrimoine qui reste un outil exceptionnel et malheureusement aujourd'hui sous-utilisé. 67 millions de personnes représentent une taille intéressante pour voir un certain nombre de choses. Ce sont aussi des personnes pour lesquelles on a un suivi longitudinal très long sans perdus de vue, un codage relativement homogène, mais il est vrai que cela ne décrit que des parcours de soins.

Le problème de la France c'est, d'une part, à développer des usages utiles d'arriver sur quelque chose qui est une ressource nationale fabuleuse — ce à quoi la loi de modernisation de 2016 à essayer de répondre avec cet équilibre entre protéger des données —, mais aussi ouvrir les accès et essayer de faire en sorte que ces données soient beaucoup plus utilisées dans la recherche pour le pilotage du système afin de développer de nouveaux services.

Le deuxième aspect sur lequel nous ne sommes pas en bonne situation, c'est aller plus loin. Autant nous étions visionnaires, il y a une quinzaine d'années quand on a monté ces outils (Sniram, PMSI, etc.) en disant qu'on allait faire un entrepôt de données des feuilles de soins. On trouvait cela absurde et on ne voyait pas quoi en faire, mais c'est ce qui est intéressant parce que l'on voit que l'on peut faire beaucoup de choses et on est très loin d'avoir épuisé ces usages-là. En même temps, ces données sont aussi très pauvres, il n'y a pas de données cliniques, biologiques, d'imagerie, aucune donnée sur les caractéristiques des patients, mais que des données sur les soins qu'ils reçoivent.

L'enjeu majeur pour la France est de développer des systèmes d'information à partir des dossiers médicaux, que ce soient les entrepôts hospitaliers qui se montent sans le souci d'être compatible avec les uns avec les autres ou les données de ce type.

On n'a pas de stratégie ni de dossiers médicaux informatisés homogènes qui permettraient d'extraire des choses. Le DMP est en train de se développer et peut être une source. Passer à cette phase des systèmes multisources dans lesquels on recueille des données au cours du parcours de soins est la frontière sur laquelle tous les pays sont. Or, la France n'a pas assez de stratégie pour essayer de développer cela alors qu'il y a des données partout. Le problème de ces données est qu'elles sont extraordinairement dispersées, fragmentées, peu homogènes, parfois même sans possibilité de les combiner. Nous avons vraiment à penser l'avenir après cette première étape qui est intéressante et qu'il faut valoriser.

Michaël SZAMES

Penser à l'avenir, est-ce le cas à la CNIL ?

Victor DEMIAUX

En écoutant cette intervention, je me disais qu'on était vraiment au cœur de cette espèce de dilemme qui est que d'un côté, on voit bien l'intérêt d'avoir toujours plus de données. Imaginons dans le cadre de la médecine de précision, on va enrichir les données génomiques avec des données environnementales sur le parcours de soins avec l'objectif d'avoir un diagnostic toujours plus précoce plus personnalisé, plus ciblé et plus efficace. Et d'un autre côté, on voit qu'on est dans une logique orthogonale à celle qui a été pensée par le législateur en 1978 qui était d'empêcher le fichage de la population.

Je veux souligner le dilemme éthique dans lequel on se trouve. Pour avancer, il faut d'une part avoir une idée claire des avantages que l'on peut tirer à l'éventuel rassemblement de données puisqu'il faut avoir une idée claire de l'arbitrage qu'on est en train de faire et, d'autre part, on peut aussi progresser sur des solutions techniques.

Aujourd'hui, on pense beaucoup en termes de *data lake*, de grands entrepôts de données centralisées. Il y a des gens qui réfléchissent à des systèmes distribués dans lesquels on envoie éventuellement les algorithmes sans aller piocher la donnée. Il y a des solutions de gouvernance qui sont à inventer pour assouplir cette espèce de dilemme.

Dominique POLTON

Tout à fait, mais il faut bien clarifier qu'il y a deux usages aux données. D'une part, un usage individuel pour le soin afin que les personnes soient soignées au mieux, vous faites allusion par exemple au progrès de la génomique et l'utilisation de thérapies ciblées, ces données individuelles nominatives sont partagées entre le patient et le système de soins pour optimiser ses soins. D'autre part, les données qui sans être anonymes passent par un système de pseudonimisation et constituent un outil collectif tant pour la recherche que pour le pilotage du système et on n'a pas forcément des données exhaustives sur tout. Par exemple les pays nordiques ont pris l'habitude d'avoir des registres avec des croisements de données sur un numéro qui apparemment pose moins de problèmes historiquement et culturellement. Je veux dire que nous n'avons pas vraiment en France de stratégie, nous montons des données un peu partout, des systèmes de données dans les lieux de soins, dans différents endroits et on n'a pas encore vraiment réfléchi à la façon d'en faire un outil pour tous les objectifs que nous pourrions en tirer.

Michaël SZAMES

Ce sera peut-être l'objet de questions et nous aborderons aussi la future loi de bio éthique et peut-être des protections de données.

Jacques LUCAS

Pour ce qui est des données, l'Ordre dans ses recommandations 23 à 27 indique qu'il ne faut pas que le traitement des masses de *data* arrive à discriminer la personne puisque l'on aurait son identité. C'est un véritable sujet sur l'anonymisation et la pseudonimisation. On observe que les citoyens sont très attentifs à cet aspect des choses alors que les mêmes déversent leurs données sans aucun contrôle en allant télécharger des applications. Il y a donc là un paradoxe dans la société qui fait presque plus « confiance » à Google qu'aux données du Sniiram. Seul le débat public permettrait de l'attester.

Moi qui rencontre beaucoup de jeunes, je suis un peu surpris de voir qu'ils n'ont pas la même culture, y compris dans mon entourage familial, et de les entendre dire qu'ils se moquent totalement d'être géolocalisés en permanence à partir du moment où ils peuvent en récupérer des services.

Ce n'est pas à une autorité régulatrice quelle qu'elle soit de dire que c'est bien ou c'est mal. Il faut donc un débat public qui ne soit pas un débat d'experts mais véritablement un débat de la société, objet de notre 27^e recommandation.

Je veux souligner que le Conseil national de l'Ordre des médecins, dans sa 33^e recommandation, alerte 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 cybersécurité. 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.

Par conséquent, je pense que tout ce dont nous parlons ne fait pas sourciller la Silicon Valley.

Laurence DEVILLERS

Oui, mais il ne faut pas penser qu'on est les seuls à vouloir réguler ou à vouloir parler de ces aspects. Je travaille au sein de la société savante IEEE sur un projet autour de l'éthique des machines intelligentes et autonomes pour lesquelles grand nombre de chercheurs de tous les pays essaient de réfléchir ensemble à des standards et des normes qui pourraient être utiles pour la communauté mondiale.

Je crois que nous aurions tort de nous limiter à l'Europe sur ces sujets en sachant que la plupart des outils qui arrivent, comme *Google Home*, viennent des États-Unis et manipulent les données comme ils veulent. On aura bientôt des équivalents au Japon avec *Gatebox*, une espèce de fée clochette qui donne des conseils à domicile. À part obliger que les données restent sur le terrain, quels seront les moyens de vérifier la manipulation de ces machines ? Par conséquent, je crois qu'il faut élever le débat à quelque chose de l'ordre du sommet mondial sur la médecine, les données et l'écologie.

Guy VALLANCIEN

J'ai écrit au Président de la République pour créer une COP (Conférence Of Parties) de l'intelligence artificielle afin de réunir la totalité du monde parce qu'effectivement ce ne sont pas les Français et les Européens. Nous sommes dans des civilisations complètement différentes, les plaques tectoniques s'écartent. Il faudra un jour ou l'autre se retrouver sur quelques fondamentaux. C'est indispensable et là la France peut reprendre le *leadership* parce qu'elle a cette capacité intellectuelle et cette largeur d'esprit.

M. David GRUSON, Chaire Santé Science Po

Je souhaite tout d'abord remercier le Conseil national de l'Ordre des médecins de son invitation et de la qualité du Livre blanc. Dans les recommandations, il y a une proposition très juste sur la formation médicale. Cette proposition d'évolution de la formation porte-t-elle à la fois sur le début du cursus et peut aller jusqu'à une réflexion sur la recomposition des spécialités, voire l'émergence de spécialités nouvelles comme on l'a vu il y a quelques années avec l'informatique médicale ?

D'autre part, comme vous avez eu cette juste idée de placer cette table ronde sous-titre *le médecin et le patient*, n'est-ce pas l'opportunité d'imaginer des formations communes aux médecins et aux patients aux enjeux des algorithmes et de la robotisation ?

Serge UZAN

Cette proposition a déjà été largement débattue à la Conférence des doyens et à la Conférence des présidents d'université. Il est clair qu'il faut favoriser l'émergence de double cursus. D'autre part, il faut que tous les médecins aient une certaine ouverture vers ces questions et cela suppose une réforme du 2^e cycle qui est en cours d'élaboration par la Conférence des doyens, il y a même un groupe qui s'occupe de cela.

Pour moi, le plus important est la création du double cursus. Jusqu'à présent dans les facultés de médecine — ayant été doyen pendant 15 ans — on a favorisé le double cursus médecine/biologie dure. En fait, il apparaît aujourd'hui un double cursus possible médecine/ingénierie, et il existe un département d'ingénierie en santé, et médecine/informatique.

Enfin, nous avons accueilli pendant très longtemps dans les facultés des ingénieurs qui pouvaient entrer directement en 3^e année, j'avais même droit à un contingent de 12 ingénieurs chaque année que je pouvais recruter.

Aujourd'hui la procédure est un peu plus complexe. Nous avons pour objectif prioritaire de leur faire oublier leur culture d'ingénieur et le rêve était de faire transformer un polytechnicien en chirurgien. C'était une erreur conceptuelle que j'admets bien volontiers.

Olivier PALOMBI

Il faut savoir que la dynamique concerne tout le cursus. On s'interroge même sur la première année. On est toujours dans cette quête de trouver le profil idéal du jeune étudiant qui vient d'avoir son bac et qui fera un bon médecin ou un bon chirurgien. La Conférence des doyens a une vision systémique, c'est-à-dire que nous considérons que nous sommes dans le cadre de la société apprenante. Par conséquent que nous devons former des étudiants à l'université qui ne cesseront jamais d'apprendre. Si vous tentez de faire cela avec une génération formée selon les anciennes techniques et anciennes méthodes, c'est très difficile parce que c'est intrinsèquement une construction que vous faites par rapport à votre apprentissage. Or, si on pose les marques d'un processus d'apprentissage qui ne s'arrêtera jamais avec davantage d'implication des apprenants, on a des chances d'avoir une vraie transformation des soignants. La transformation des médecins à travers ce processus, ce sont des outils assez simples, mais surtout un changement d'approche pédagogique. Il est intéressant de constater que l'entrée en médecine est un concours, au cours du cursus il y a encore des concours, il est normal que les personnes qui en sortent considèrent que le reste de leur vie ne sera finalement qu'un concours et aient du mal à sortir de ce schéma. On est victime de tout cela et cela place les médecins dans une espèce d'hégémonie, vous vous placez après dans un rapport avec le patient qui doit être complètement reconstruit.

Le principe est double, d'une part, on considère qu'il faut mettre le médecin dans un processus d'apprentissage continu, lui donner les outils pour le faire.

L'*empowerment* ne s'acquiert pas une fois diplômé, au contraire. Un des éléments de cette construction est d'impliquer deux pans qui sont aujourd'hui en silo des formations transdisciplinaires avec tous les soignants. Aujourd'hui, une fois en activité le soignant se retrouve systématiquement dans une équipe parfois que de 2 personnes et parfois 30 ou 50 personnes d'une Institution. Il faut donc leur apprendre à travailler en équipe, à partager les soins. Le médecin d'aujourd'hui est débordé par une multitude de tâches qui ne sont pas des tâches de soignants et qui parasitent son activité et peut même entraîner un mal-être de certains soignants.

Il y a sûrement un partage de tâches à faire et je pense que la formation doit se faire très tôt entre disciplines et il existe beaucoup d'initiatives par rapport à cela. Nous essayons dans l'approche des outils numériques en particulier d'être très englobants, ouverts et de travailler au maximum avec toutes les professions de santé.

D'autre part, et on en a parlé, il existe des universités de patients, mais c'est quelque chose encore très difficile à construire pour différentes raisons, définir ce qu'est un expert, faut-il avoir été malade pour devenir un patient expert, etc. ? Il y a aussi l'aspect rémunération, c'est très terre à terre, mais il faut franchement l'aborder. Quelque qu'un qui passe du temps à enseigner parce qu'il a un statut particulier vis-à-vis du patient, doit-il être rémunéré ? Si oui, comment ? Peut-on faire une carrière autour de cela ? Comment éviter que cela devienne un métier à part entière et qu'on finisse par se déconnecter du fond, etc. ? Toutes ces questions sont très importantes, mais là aussi il serait essentiel de générer une interaction très tôt entre les étudiants et les patients.

On se rend bien compte qu'il faudra créer de nouvelles formations pour de nouveaux métiers.

On l'a dit, la France a la chance d'avoir un système de santé qui lui a permis de mettre en place des bases de données uniques au monde. Or, aujourd'hui on constate qu'on n'a pas ni le temps ni les moyens de s'investir sur ces bases de données qui sont la base des systèmes intelligents qu'on va mettre en place.

On peut être surpris dans l'informatique médicale, qui a eu le vent en poupe avec une vraie génération d'enseignants-chercheurs disruptifs qui ont marqué notre époque, qu'il n'y ait pas eu de genèse derrière cela ou que cette entité d'informatique médicale n'a pas pris son ampleur. Or, il manque très clairement aujourd'hui des professeurs spécialisés qui couvrent ces aspects même si on les retrouve dans d'autres spécialités.

Valérie BRIOLE, Rhumatologie Arthroscopie UFMLS

Je suis médecin rhumatologue et je suis ici à 2 titres car aussi en tant que Secrétaire générale du jeune syndicat UFMLS, qui est un peu disruptif parce que nous voudrions bousculer les Institutions, les enseignements, les modes d'exercice, et en tant que membre de la commission nouvelles technologies au sein des Unions régionales et professionnelles de santé qui est très à l'écoute des nouvelles technologies. Nous nous réunissons, nous faisons des *labs*, nous sommes très loin des schémas traditionnels. Tous les médecins en exercice sont justement très friands des nouvelles technologies. Ils s'adaptent aux nouveaux outils que ce soit écho, robot soignant, etc., ou applications qui peuvent être utiles aux malades. Ils sont complètement ouverts. Par conséquent, il faut arrêter de dire qu'il y a deux mondes, qu'il faut attendre des enseignements, etc. Le médecin est justement le pionnier de tout cela. Il faut donc être avec lui, avec le patient et partager tous ces outils ensemble.

Par ailleurs, on se demande où vont les données quand elles sont vendues chez Google.

On a déjà eu un premier exemple en mai 2016 quand Google a racheté les données de près de 1,6 million de patients de la NHS pour alimenter le robot Watson qui est maintenant utilisé dans certains hôpitaux, notamment en hôpital pédiatrique en Grande-Bretagne. C'est normalement pour faire des algorithmes censés aider à la décision médicale, mais on peut entrevoir des dérives. Beaucoup de cryptologues nous ont assuré que chaque donnée, même codée, pouvait être décodée. La sécurité des données est donc un fantasme et il faut réfléchir à ce problème.

Guy VALLANCIEN

Bien sûr qu'il faut des doubles cursus, mais il faut surtout apprendre l'art de la communication à nos jeunes carabins. Par exemple, je fais passer l'examen à mes externes en les filmant et je joue le rôle d'un vieux prostatique qui tremble et vient à la consultation de l'urologue avec tous ses papiers et résultats. Je suis frappé d'observer qu'en trois secondes le jeune prend les documents, plonge la tête dans les dossiers, ne regarde plus le malade et dit à la fin sans même regarder le malade « Mon petit Monsieur, vous avez peut-être un petit cancer, il faudra faire une petite biopsie, au revoir, voyez ma secrétaire ». Ils ne sont pas capables d'ouvrir les bras et regarder dans les yeux pour s'exprimer. Il n'y a aucun enseignement là-dessus.

Magali LEO

Je croyais que l'empathie était enseignée dès l'externat. C'est une compétence majeure recherchée chez le médecin. Il est vrai qu'avec le recours aux technologies ces dernières risquent à un moment de faire écran entre le patient et le médecin. Lorsque l'on interroge les médecins qui ont l'habitude de pratiquer des consultations en télémédecine, ils expliquent que c'est très exigeant que cela demande beaucoup de concentration et d'écoute bien plus qu'en consultation réelle.

Il y a beaucoup de craintes infondées autour de la télémédecine. Je pense que lorsqu'elle est bien faite, elle peut être très intéressante pour les patients qui s'y retrouvent. Cela peut vraiment être un plus pour la qualité de l'entretien clinique avec le patient.

Je me souviens d'une citation de Jean BERNARD qui expliquait que la sensibilité même sincère qui cache l'incompétence est dangereuse. Je crois *a contrario* qu'un médecin qui n'est pas empathique et dans l'écoute de son patient est un mauvais médecin. Cette incapacité à travailler le muscle du souci qu'est l'empathie et l'écoute est peut-être une grande faiblesse pour notre système de santé. Il y a sans doute de multiples raisons à cela, le fait qu'il y ait de moins en moins de temps médical, de plus en plus de charges administratives pour les médecins. On peut espérer que le recours aux objets connectés qui vont faciliter le diagnostic permettra de libérer du temps médical pour les médecins qui seront peut-être plus disponibles pour s'entretenir et dialoguer avec leurs patients.

Serge UZAN

Je ne connais pas l'externe cité par Guy VALLANCIEN, mais honnêtement je n'ai jamais entendu les réponses qu'il a faites. Je crois sincèrement que nos jeunes étudiants sont beaucoup plus empathiques que nous l'étions. C'est peut-être ce qui explique une certaine forme de difficulté de vivre leur métier que l'on rencontre tous les jours chez eux. Je n'ai pas connu cela quand j'étais étudiant, mais aujourd'hui en tant que doyen responsable d'une université, je rencontre des étudiants qui ont des épisodes dépressifs qui ont eu des tentations suicidaires et c'est peut-être parce qu'ils ont beaucoup d'empathie.

Je crois que ces jeunes générations sont très empathiques et il faut probablement leur dire qu'ils ne doivent pas avoir peur du progrès et qu'il les aidera à augmenter leur temps de face-à-face avec les patients qui est leur objectif, me semble-t-il. La vocation n'a jamais été aussi forte parmi les étudiants.

Magali LEO

L'application *In Their Shoes*, récemment sortie, permet aux médecins de vivre la vie des malades. Cela a été développé par une association de patients permettant effectivement aux médecins de se rendre compte, par exemple, ce que c'est de vivre avec la maladie de Crohn. Les médecins qui ont fait l'expérience, même s'ils connaissent par cœur ces pathologies, les symptômes et les difficultés rencontrées par les patients, expliquent qu'ils n'imaginaient pas les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne du malade.

Je pense que ces technologies de virtualisation peuvent permettre, dans le domaine du rein en particulier puisqu'il présente des spécificités importantes, de se rendre compte ce qu'est la vie d'une personne dialysée et de faciliter les relations et d'adapter l'échange.

Laurence DEVILLERS

Concernant l'empathie, on voit qu'il y a actuellement beaucoup plus de femmes qui vont dans les métiers de la médecine. On dit qu'il faut une mixité partout et je crois que c'est aussi important en médecine qu'il y ait des équilibres entre femmes et hommes.

C'est la même chose en informatique, il faut renverser la vapeur parce qu'il y a 80 % d'hommes qui modélisent les systèmes, qui utilisent ces données pour faire des machines qui vont reproduire nos comportements. C'est anormal. Je ne sais pas comment faire pour rééquilibrer et rendre mixte tous ces métiers, mais il est important d'en être conscient.

Jérôme MARTY, UFML

Je crois que la vitesse fait peur quand on n'est pas au volant. Force est de constater que par rapport aux nouvelles technologies, nous ne sommes pas au volant. Parallèlement, nous sommes à une croisée de chemins qui fait que le monde change et s'accélère à tous points de vue sur le plan scientifique, politique, sociologique, économique mais aussi démographique. On était 2 milliards d'habitants il y a un siècle et nous sommes aujourd'hui 8 milliards à un moment où la technologie permet une arborescence du savoir et un acquis beaucoup plus facile à toutes les populations. On ne pourra pas freiner cette intelligence collective.

Ceux qui nous font peur aujourd'hui et qui développent les technologies, les Gafa, Natus, etc., ne sont pas des pays mais des sociétés.

Tout cela change, là où le politique pouvait freiner certaines choses, il ne peut plus freiner. M. VALLANCIEN l'a très justement dit l'Amérique fabrique, la Chine copie et l'Europe régule. En quelque sorte l'Europe risque de ralentir. Je n'y crois pas, on est obligé de jouer notre rôle de défenseur de l'éthique parce que nous sommes une Europe de vieux pays et que nous avons cette responsabilité, à la seule différence près que les nouvelles technologies se rient des frontières et ce qui s'invente de l'autre côté de l'Atlantique, en quelques jours, en quelques heures ou quelques secondes nous impactent.

Nous devons donc tous agir, mettre en place et défendre certainement un droit éthique international, peut-être un devoir d'ingérence éthique internationale, mais en tout cas être capable de porter des bornes à des technologies qui peuvent nous atteindre, atteindre nos enfants, à tous les moments de la vie. C'est notre rôle propre. L'erreur serait de regarder la chose sous un prisme franco-français dans un monde qui n'a jamais été aussi global.

Loïc ETIENNE, urgentiste

J'ai commencé en 1987 sur Minitel et j'ai mis au point en 1996 un système-expert qui s'appelle MEDVIR.

Je voulais revenir sur la notion d'empathie qui est un point très important parce que la médecine est quelque chose qui se construit à deux. S'il n'y a pas un patient il n'y a pas de médecin. Par conséquent, à partir moment où on se dit que cette construction doit se faire à deux, cela oblige à réfléchir sur la notion de donnée. Dans la donnée, on a parlé des *big data* qui sont malheureusement des données un peu trop numériques. Dans les *data*, il manque les symptômes et la sémiologie dont on n'a pas parlé aujourd'hui. Or, c'est très important parce que c'est la parole du patient. On ne peut pas construire quelque chose si on ne récupère pas la parole du patient. Grâce à la parole du patient, on convertira des *big data* en des *smart data*, c'est-à-dire des *big data* qualifiées. Par conséquent, si nous voulons construire un univers qui soit cohérent et qui évite que nous passions dans le monde 4.0 qui sera le monde des machines qui nous gouverneront, nous devons impérativement réussir ce monde 3.0.

Cela veut dire que la parole du patient pourrait être comme on l'appelle à Lariboisière : la médecine narrative, c'est-à-dire qu'on enregistre le patient, on fait du *speech to text*, on récupère toutes les données, on les comprend et on les entre dans le système-expert, ce qui nous permet de récupérer du verbatim et de le comparer par rapport à de l'intelligence artificielle de la base de données.

Si nous voulons construire un monde qui soit éthique, scientifique et cohérent, il faut qu'il y ait une co-construction et surtout une co-qualification des *data*, c'est-à-dire médecins et patients ensemble. Il faut qu'il y ait des associations de médecins et des associations de patients.

Par ailleurs, la pseudonimisation est très importante parce qu'à défaut la CNIL va nous dire que nous ne pouvons pas récupérer les données et nous serons bloqués sur la co-qualification des *data* et la *machine learning* c'est-à-dire sur l'acquisition de données scientifiquement utilisables.

Jean-Gabriel GANASCIA

La pseudonimisation est une affaire plus compliquée qu'il n'y paraît. Il ne suffit pas d'enlever le nom pour empêcher de retrouver la personne. Ce que l'on appelle l'anonymisation c'est rompre le lien entre la donnée et la personne elle-même. Or, par croisement, on peut retrouver la personne même si le nom n'est pas présent. Par exemple, vous avez une base de données sans nom, mais vous avez sa date de naissance, lieu de naissance, son sexe, son adresse. Supposez que vous ayez une autre base de données qui n'a rien à voir mais avec le nom, l'adresse et la date de naissance. Vous croisez les deux bases de données et vous êtes capable de retrouver automatiquement le nom.

Cela ne veut pas dit que c'est désespéré, des travaux sont en cours notamment au laboratoire de l'école polytechnique, au CNRS, etc., mais c'est très délicat. En général, on le fait en brouillant les données, en éliminant certaines informations à l'intérieur des données. Cela veut dire qu'on sait déjà ce qui peut se faire sans perte. Ce sont des questions compliquées, cela va beaucoup plus loin qu'enlever le nom.

Philippe LEDUC, médecin et journaliste politique

Merci pour ce travail. Aujourd'hui, les EHPAD sont en grève, l'hôpital est sous pression, les médecins libéraux sont harassés, la ministre dit qu'il y a 30 % de gaspillage, que le problème c'est la pertinence des soins, la qualité des soins, l'hétérogénéité des pratiques.

Ces nouvelles technologies vont-elles résoudre les problèmes de demain ou dans quelles mesures vont-elles pouvoir résoudre les problèmes d'aujourd'hui ?

Jacques LUCAS

Le fait que l'Ordre s'intéresse à demain ne signifie pas qu'il ne s'intéresse pas à aujourd'hui. J'invite l'auditoire à lire ce que nous avons publié sur la stratégie nationale de santé qui a visé à informer le Ministère sur notre vision stratégique. La ministre a d'ailleurs salué, dans cette salle même, cette contribution du Conseil national.

Par ailleurs, le Conseil national notamment sous la conduite de François ARNAULT cherche à décrire des réponses aux difficultés d'aujourd'hui que vous avez soulignées dans la proximité des territoires.

Le numérique va-t-il résoudre totalement les problèmes d'aujourd'hui ? Non, vraisemblablement pas, mais sans doute va-t-il contribuer à améliorer certains d'entre eux. Madame LEO a évoqué la télémédecine. Comme personne ne met le même sens derrière les mots, quand on parle de télémédecine cela devient une tour de Babel. Lors d'une récente mission conduite à Mayotte, les Mahorais se sont insurgés quand j'ai parlé de télémédecine parce qu'ils voulaient des hommes et des femmes venant à Mayotte. Nous essayons bien sûr aussi, à la mesure de nos moyens, de faire en sorte que les hommes et les femmes viennent à Mayotte, mais le problème est compliqué.

En revanche, sur un certain nombre de territoires nous avons besoin de téléexpertise, c'est-à-dire qu'un médecin spécialiste en ville ou à l'hôpital puisse apporter son expertise aux médecins de premier recours.

Évidemment aujourd'hui des sociétés privées font de la téléconsultation ou du téléconseil personnalisé qui facturent directement les patients ou ce sont des mutuelles ou assureurs complémentaires qui, pour leurs assurés, proposent cette prestation. Il y a là un véritable problème et nous sommes d'ailleurs en train de faire une synthèse des différentes publications que nous avons faites à ce sujet, et tout récemment notamment au regard de l'ubérisation de la médecine. Cette synthèse paraîtra dans les jours qui viennent venant à l'appui de la stratégie nationale de santé. Par conséquent, vous pouvez constater qu'entre aujourd'hui et demain, l'Ordre ne reste pas inactif et ne voudrait surtout pas ignorer les difficultés actuelles pour ne parler que de l'avenir qui serait radieux.

Il a été cité Jean BERNARD sur l'empathie, Rabelais disait « science sans conscience, n'est que ruine de l'âme » et Jean BERNARD indiquait qu'il n'était pas persuadé que l'inverse ne soit pas également vrai.

Nous parlons de l'empathie dans le Livre blanc sur la donnée du Pr Sophie LELORRAIN, enseignante et chercheuse en psychologie de la santé à l'Université de Lille, qui a constaté que plus l'étudiant avance dans son cursus avec l'*evidence based medicine*, plus l'empathie en l'état actuel diminue. Plus il acquiert des connaissances scientifiques, moins il métabolise les aspects humains ou éthiques. C'est pourquoi nous avons dit plus la société devient technologique, plus il faut également que les facultés de médecine enseignent ou contribuent à l'enseignement des interrogations éthiques. L'éthique est d'abord une interrogation c'est-à-dire que l'on doit enseigner à douter. Ce qui est aussi le propre d'une démarche scientifique. Donc l'*evidence based medicine* n'apprend peut-être pas nécessairement à douter et il faut donc réinjecter de l'empathie.

Guy VALLANCIEN

Quant à la pertinence et l'évaluation des résultats, il faut évidemment utiliser de l'informatisation forcée dès maintenant parce qu'il y a entre 20 et 30 % d'actes dits inutiles. Cela passe par le rapport entre les associations savantes et les autorités afin de pouvoir évaluer la pertinence d'un acte et ensuite d'aller voir l'acteur (un médecin ou chirurgie, etc.) qui se retrouve avec une statistique hors norme. Ce ne sont pas les médecins-conseils qui iront le voir, parce qu'ils ne connaissent la pratique d'exercice. C'est aux mêmes spécialistes entre eux de savoir si untel ou untel triche ou s'il a une patientèle qui justifie qu'il ait plus d'actes.

Sur le plan des résultats, c'est aussi de l'informatisation. On l'a fait sur la prostatectomie radicale sur 100 000 patients, et nous avons montré que lorsqu'on en faisait moins de 50 par an dans un établissement privé ou public ou qu'on en faisait plus de 150 la différence de mortalité était de 3,5 fois supérieure chez ceux qui en faisaient peu.

Enfin, il est urgent que les patients puissent avoir accès à partir d'un relais Internet en sortant de l'hôpital à des questionnaires qu'ils ont colligés eux-mêmes. Il suffit de réunir 5 malades qui ont été opérés 5 ans après pour qu'ils répondent en temps réel afin de permettre aux systèmes d'être plus vertueux.

Laurence DEVILLERS

Pour ma part, je crois que la pluridisciplinarité, à l'hôpital, n'existe pas tant que cela. Lorsque l'on est opéré quelque part, on est opéré pour une cause, mais si vous êtes en même temps Alzheimer, vous n'êtes pas géré pour cela.

L'informatique va peut-être mettre en avant ce souci de cet accès à l'humain dans sa globalité et d'avoir des informations qui viendraient de différents centres et différents acteurs médicaux qui peuvent travailler ensemble.

La médecine est formidable en France, mais par expérience je pense que ce besoin de collaborer et l'abord du patient à travers ces données vont aussi nous apporter cette dimension.

Dominique POLTON

Je partage l'avis de Guy VALLANCIEN, le problème de tous les systèmes de santé aujourd'hui est qu'ils sont très contraints. Ils doivent répondre à des besoins grandissants, au vieillissement, aux pathologies chroniques. Ils doivent faire tout cela dans des contraintes financières très fortes. Les ressources augmentent un peu, mais pas énormément, comme la richesse nationale. Je pense que les outils que nous donnent les systèmes d'information et quelque part le miroir qu'ils tendent sur les pratiques et la façon dont fonctionne le système, fournit des outils pour faire une régulation intelligente qui n'est pas seulement la régulation des pouvoirs publics, mais des praticiens eux-mêmes pour essayer de faire du mieux possible en termes de pertinence et de productivité des soins, mais ce n'est pas magique. Il faut aussi derrière les utiliser et construire les organisations qui permettent de le faire.

Je pense effectivement que cela permet d'évaluer la qualité et la pertinence des soins et aussi de faire ressortir des inégalités de traitement sur le territoire tout autant d'éléments sur lesquels il faut essayer de travailler. Ce sont des bons outils pour cela, mais cela ne veut pas dire qu'il y ait vraiment 30 % à gagner, c'est autrement plus compliqué que dire qu'on va éliminer 30 % de gaspillage et qu'on sera après confortable. Tout est compliqué et difficile, mais en même temps on peut avoir une régulation plus intelligente avec des données.

Isabelle GAUTIER

Merci pour toutes ces données, il y a en a tellement qu'on ne sait plus par quel bout les prendre.

Laurence DEVILLERS

Le *copying* m'intéresse beaucoup, la relation robot/patient, notamment en pédopsychiatrie où les petits robots interviennent de plus en plus dans beaucoup de pathologies, mais on ne sait plus qui accompagne qui, est-ce le thérapeute qui accompagne le robot, le patient qui accompagne le robot ?

En ce qui concerne la fiabilité des données, vous avez parlé des sondages et des données qualitatives qui n'ont pas de valeur scientifique. Néanmoins — et c'est paradoxal — elles sont utilisées comme des valeurs scientifiques parce que cela peut servir à du *bashing* aussi comme on l'a évoqué tout à l'heure.

La machine intelligente jusqu'où sera-t-elle intelligente, jusqu'où sera-t-elle empathique et quand va-t-elle ou non nous dépasser ?

Il y a aussi la question des biais de données. On a parlé de la Chine avec les plaques « tectoniques » du numérique qui s'écartent effectivement, mais comment vont-elles se rapprocher ? Comment récupérer les biais de données que ce soient de genre, culturelles ou techniques ?

Vous avez parlé de mixité, je suis tout à fait d'accord et j'ai d'ailleurs écrit un mail hier à Jacques LUCAS sur la mixité. La parité c'est bien, les femmes entrent en médecine, la médecine au féminin va se cultiver aujourd'hui alors que toute la construction s'est faite et a été écrite par les hommes pour les hommes. Depuis un siècle on a quitté la « maternance » et la femme travaille. Donc comment vont maintenant se construire les données et comment les femmes vont entrer au niveau du recueil des données pour entrer quelque chose qui leur appartienne aussi ? Ce n'est pas du néo-féminisme acariâtre.

La partie modélisation empathique constitue mon travail d'experte en recherche, c'est-à-dire travailler sur des machines qui pourraient détecter les émotions des hommes à travers la voix ou les comportements expressifs et ensuite raisonner en prenant en compte non seulement ce qu'a dit la personne mais comment elle l'a dit, pour pouvoir enfin synthétiser des réponses qui soient, elles aussi, émotionnelles et affectives.

C'est un sujet qui est très débutant. Par conséquent, ce que l'on entend dans les médias est au-delà des capacités de l'état de l'art de ces systèmes, il y a du bluff. Par exemple quand Hanson Robotics est venu avec son robot Sofia parler à l'ONU pour la déclarer citoyenne d'Arabie Saoudite, c'était un bluff énorme pour lequel j'en veux aux politiques ou aux gouvernants présents à l'ONU de ne pas avoir réagi directement ou ne pas avoir dit dans les médias que c'était inadmissible.

Il est plus facile de faire de la synthèse de la parole que de reconnaître à l'intérieur de ce qui est dit l'expressivité, l'identité. Même la reconnaissance de la parole qui est arrivée à un certain point de performance a été pendant très longtemps beaucoup plus difficile que la synthèse.

Pour ce qui est des petits robots auprès des jeunes enfants, dans le rapport que nous avons rédigé à la CERN, qui est une Commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique qui a travaillé avec Raja CHATILA entre autres, on a mis en avant qu'il n'était pas souhaitable que les enfants très petits aient des robots auprès d'eux comme modèle puisque les émotions se construisent pendant la petite enfance même si l'on change son comportement tout au long de sa vie.

Il faut comprendre qu'il faut utiliser ces machines robotiques sous contrôle c'est-à-dire qu'il faut trouver des manières d'outiller pour que le médecin ou la famille soit toujours en contrôle de l'interaction avec la machine. Cela veut dire des recueils de données, des outils pour trouver les pics anormaux et on travaille là-dessus.

Il a été dit que si on avait des outils qui arrivent de Chine on ne pourrait pas les contrôler. Nous essayons de monter des agents évaluateurs qui, en interrogeant la machine, essaieront de traquer des problèmes de manipulation et de discrimination. Pour cela, il faut construire des *benchmark* et ces machines qui seront des évaluateurs. Ce sont des sujets de recherche et des choses que l'on est en train de mettre en œuvre à travers l'institut de convergence à Paris Saclay qui veut construire une communauté qui outille et qui réfléchisse à ces problématiques d'évaluation de biais de discrimination de genre.

Je m'insurge aussi sur le fait que la plupart des informaticiens qu'on entend dans les médias sont des hommes, la plupart des informaticiens qui manipulent ces corpus sont des hommes. Je me rappelle de conférences dans mon domaine où il y avait 15 % de femmes sur l'analyse du signal ou sur l'apprentissage machine et lorsque je demandais à des jeunes hommes pourquoi ils ne travaillaient que sur des données d'hommes, ils répondaient qu'ils travaillaient sur des comparaisons entre des interactions naturelles et des TED et il n'y a pas de femmes qui font des TED. Ce n'est pas vrai ! Donc par facilité, on va chercher les premières données.

Vous avez raison, on peut mettre tout cela en avant grâce à l'information et dire qu'il y a des manques de prise de parole par des femmes, des manques de données à égalité entre comportement de femmes et comportement d'hommes.

Il y a aussi des répliques des biais de la société à travers des modélisations avec des sujets féminins. J'en ai marre d'entendre les « Adriana », pourquoi pas des « Keurk » qui répondent au téléphone ? Quand je pose la question à des industriels suédois, on m'indique que lorsque ce n'est pas un homme qui répond les personnes sont plus agressives. Comment enrayer ces phénomènes culturels longs à changer dans les sociétés ? Je pense que c'est en formant les jeunes hommes et en ayant des hommes qui portent aussi ces paroles.

Jean-Gabriel GANASCIA

Sur la question du biais de données, vous avez tout à fait raison. Il y a aujourd'hui des données qui ne sont pas représentatives. C'est lié à la question des *big data* qui recouvrent trois principes. Tout d'abord ce sont des gros volumes d'informations (3V ou 5V) et il y a toutes sortes d'informations différentes. De plus, c'est une acquisition continue d'informations. Enfin, il y a une absence d'échantillonnage. Cela veut dire qu'on prend les informations au fil de l'eau. On ne choisit pas dans les informations. On n'a pas de modèle qui permette de choisir. Donc si les sources d'information vont, pour des raisons X ou Y, donner plus de représentants de telle catégorie que de telle autre, nous n'avons pas de modèle qui permette ensuite de corriger ce genre de chose. Ce principe des *big data*, qui a été développé par les grands acteurs de l'Internet et qui pouvait être pertinent pour un certain nombre d'applications commerciales, devra certainement être remis en cause. C'est très important dans le domaine de la médecine. C'est un problème épistémologique.

Adrien FERRO, Sagesses du numérique

Merci pour ce débat. Depuis presque trois ans, j'interviens pour les hospitaliers du service public dans une formation qui s'appelle numérique et confidentialité.

Comment pouvons-nous éteindre et escamoter cet écran si on ne veut pas être attiré par l'écran ? Ma question est provocatrice et je souhaite en fait savoir comment faire pour exercer son éthique qui présume la liberté souveraine du sujet alors que les interfaces nous obligent à nous comporter d'une certaine façon, voire d'une unique façon ? Voici le non-pensé de la technologie et le non-pensé des interfaces et c'est un vrai problème. Aujourd'hui, on parle de *design ethic*, c'est la responsabilité des concepteurs. Certes, il y a la responsabilité des acteurs, mais celle des concepteurs est engagée dans toute technologie.

Florian LE GOFF, SEPHIRA

On fait des logiciels et on a beaucoup de données. Historiquement, on a fait beaucoup de logiciels pour collecter les données médico-administratives (toutes les feuilles de soins qui sont reversées dans le Sniiram). Aujourd'hui, on a un gros problème en tant qu'éditeur de logiciel : comment collecter plus de données pour nourrir le *big data* sans que cela devienne une contrainte qui nécessite plus de facturations ; collecter la donnée ; la colliger en temps réel pour nourrir les systèmes-experts ? C'est un gros problème et la raison pour laquelle on stagne aujourd'hui dans l'exploitation de ces données.

Philippe CUQ, Le bloc - UCDF

Merci au Conseil national de l'Ordre des médecins pour ce remarquable travail. Y a-t-il un risque de creuser les inégalités à la fois dans notre pays, mais aussi dans le monde entier par ces technologies nouvelles ? Quelle est l'acceptabilité par nos sociétés au point de vue culturel, sociétal, ou religieux de ces nouvelles technologies ?

Enguerrand HABRAN, Fonds FHF Recherche et innovation

Vous avez parlé des bases de données et qu'elles devaient nous appartenir. C'est valable quand on prend la logique de la loi des plates-formes c'est-à-dire que celui qui possède la plateforme où l'on met les données a le pouvoir. Sur l'intelligence artificielle, il y a un changement de paradigme, parce que sous prétexte d'apprentissage, l'algorithme d'intelligence artificielle capte la donnée et l'envoi chez le provider qui fournit l'intelligence artificielle. Comment réfléchit-on pour ne pas que tous les providers d'intelligence artificielle soient étrangers et que l'intégralité de notre capital informationnel soit capté à l'étranger ?

Une intervenante

Merci beaucoup pour la qualité des débats. Je m'étonne qu'on n'ait pas parlé du RGPD alors qu'il entre en vigueur en mai 2018. Comment le secteur médical envisageait de faire cohabiter toutes ces collectes de données et la mise en application du RGPD.

Michaël SZAMES

Pour résumer et conclure, je propose que chacun réponde à une de ces questions.

Laurence DEVILLERS

Il y a deux sujets. Tout d'abord, la standardisation, à travers toutes ces machines, est une voie unique. Cela dépend du *design ethic* du concepteur et il y a l'omniprésence de ces machines-écrans partout. C'est pourquoi on parle beaucoup d'ontologie des concepteurs, on sait qu'il va falloir surveiller ce qui se passe du point de vue conception. Quand on n'arrivera pas à le faire, on essaiera de faire des systèmes qui vont évaluer les systèmes qui sont extérieurs.

Ce sont des formes opaques. J'ai beaucoup travaillé sur les réseaux de neurones et déjà, à la base, l'apprentissage machine (la partie du *deep learning*) est opaque. On ne peut pas expliquer pourquoi la machine répond de telle manière et nous nous sommes assiégés par des données en benchmark pour voir qu'elles répondent effectivement de façon non souhaitable.

Ce sont des sujets sur lesquels les scientifiques travaillent beaucoup pour rendre plus transparent et explicable leur système, mais il n'empêche que les *design ethic* doivent derrière être régulés par un comité extérieur qui n'est pas encore présent, me semble-t-il, car la CNIL ne peut tout faire. On a besoin d'un comité extérieur qui puisse utiliser ces outils et avoir ces informations pour vérifier ce qui se passe.

Il est aussi urgent que l'on ait également ces suivis à long terme, c'est-à-dire qu'il y ait une boucle entre les usages, les données qui vont être tracées et des chercheurs qui travaillent sur ces données.

Pour moi la RGPD était sous-jacente à plusieurs des réponses qui ont été données. Cela va donner plus de confiance aux personnes parce que les données seront gardées sur les territoires où elles sont enregistrées et on pourra avoir cet aspect de portabilité des données. C'est important parce que vous dépendez d'un constructeur, mais vous pouvez décider d'en changer et d'embarquer toutes vos données. Cela permet d'avoir une vision de la machine qui est plus intelligente puisque l'on sait que l'on va récupérer l'ensemble de ces données.

Cela va dans le sens de l'acceptabilité des outils aussi et de pouvoir mieux comprendre la gestion des données. Je serai favorable à une réflexion générale sur l'utilisation de ces multicateurs (écrans) qui seront autour de nous dans notre quotidien.

Je ne vois pas beaucoup de réflexions à un haut niveau même dans la santé de ce que deviendrait la personne entourée d'une puce sous-cutanée, d'un robot et de tous ces objets qui sont sur elles et qui vont aussi apporter des données. Où centraliser tout cela ? Qu'en fait-on ? Que devient-on ? Que devient notre liberté au sein d'un système hypercompliqué ?

M. Victor DEMIAUX

Le RGPD ne remet fondamentalement pas en cause les principes qui existaient depuis 1978 en France, mais il repense ou remet à jour leur efficacité et la façon dont ils se mettent en œuvre. En fait, le RGPE apporte d'abord des droits renforcés aux individus, notamment le droit à la portabilité qui a été évoqué, et il va sans doute être riche d'opportunité puisqu'il permettra à un individu de demander à n'importe quel acteur traitant ces données, qu'elles soient de santé ou non, de récupérer ces données pour éventuellement les envoyer à un autre acteur qui lui proposerait d'en faire quelque chose d'intéressant.

Deuxièmement, il y aura une responsabilisation accrue des acteurs notamment avec l'obligation de se doter pour les organisations qui traitent de données sensibles d'une *data protection officer* (DPE) ou d'un délégué à la protection des données qui sera en quelque sorte le chef d'orchestre de la gouvernance des données. L'idée est qu'on aille moins vers une logique de formalités a priori pour se diriger vers une logique de responsabilisation des acteurs d'où la nécessité de ce fameux DPE qui devra être en charge de cette gouvernance des données au sein des organisations.

Enfin, et cela touche aux aspects de souveraineté, le RGPE redonne de la crédibilité au cadre juridique, notamment en instaurant ce que l'on appelle le critère de ciblage,

c'est-à-dire qu'à partir du moment où vous venez traiter des données de citoyens européens, vous êtes soumis à la loi européenne, ce qui va faciliter les choses puisque auparavant on se demandait toujours quel était le régime juridique qui s'appliquait, celui du pays européen dans lequel les données étaient collectées ou celui dans lequel le responsable de traitement a son établissement principal ?

Magali LEO

Il est difficile de conclure sans prendre en compte la question posée sur les inégalités qui est importante pour nous parce que le risque est réel. Il se réalise d'ailleurs à plusieurs niveaux, à la fois sur l'accès aux technologies, l'accès à la télémédecine par exemple. Je me réjouis donc que des négociations conventionnelles soient en cours même si elles n'incluent pas de représentants des usagers. C'est une bonne chose parce que jusqu'à présent la téléconsultation ne se développait que parce qu'elle était soutenue par des organismes complémentaires d'assurance maladie et que cela ne profitait donc qu'aux assurés qui disposaient de la bonne mutuelle, de la bonne garantie premium pour couvrir ce type de prestation. C'était vraiment un facteur d'inégalité important.

Plus globalement, les inégalités peuvent également exister parce que la donnée de santé a elle-même une force excluante. On a un système qui permet que l'état de santé puisse exclure certaines populations de certains droits, notamment dans l'accès à l'emprunt ou à la prévoyance où l'état de santé est un critère discriminant. Mieux on connaît l'état de santé de la population et des personnes en particulier et plus le risque existe puisque aujourd'hui la discrimination basée sur l'état de santé d'une personne est déjà légalisée d'une certaine façon.

Guy VALLANCIEN

Une étude publiée dans le MIT Journal montre qu'effectivement aux États-Unis, les pauvres s'isolent encore plus n'ayant pas accès à ces technologies. En revanche, et c'est très curieux, c'est le contraire dans les pays émergents. L'Afrique a 800 millions de portables, il y a même dans les villages sans eau où l'on communique avec le médecin et sa banque. Tout dépend donc de l'environnement, mais dans les pays avancés, les plus pauvres pâtissent effectivement de ces inégalités.

Jacques LUCAS

Sur la non-discrimination, je citerai les recommandations 3 et 32 du Livre blanc. J'en profite pour préciser que toutes nos recommandations nous nous les faisons aussi à nous même afin de ne pas les oublier au cours du temps. Nous avons d'ailleurs aussi écrit que la révolution qui arrive est aussi importante que l'imprimerie, époque où il y a bien eu une discrimination et elle existe d'ailleurs encore vis-à-vis de personnes qui ne savent ni lire ni écrire. Il ne faudrait donc pas que le numérique renforce cette discrimination en France, comme ailleurs, mais Guy VALLANCIEN a indiqué qu'ailleurs ils passeront d'emblée à l'étape numérique.

Il faut évidemment commencer par fibrer et câbler la France puisqu'il y a encore des territoires qu'on appelle des déserts médicaux qui sont des déserts de services publics et où la carte couvre de façon saisissante le désert médical et le non l'accès à Internet. Nous avons d'ailleurs noté avec intérêt la volonté du Gouvernement de faire en sorte que cela change à des échéances très courtes.

D'autre part, nous avons déjà publié dans le Livre blanc antérieur *Santé connectée* qu'il ne fallait pas transformer une personne en un individu bardé de capteurs qu'il réclamerait d'ailleurs lui-même au prétexte que

puisque l'on saura tout de lui en permanence il deviendrait en quelque sorte immortel parce que les docteurs pourront toujours agir à temps à son bénéfice, au risque de rendre son comportement totalement addictif avec la dépendance induite à l'objet connecté.

Quant au RGPD, nous sommes de plus en plus souvent interrogés par les établissements et les grosses structures, mais également des confrères dans le secteur libéral qui traitent des données personnelles de santé par voie informatique qui sont évidemment concernés par le règlement général sur la protection des données. Nous le leur expliquerons de façon pragmatique très prochainement. Je ne peux pas conclure, car ce n'est pas un sujet qui s'arrête aujourd'hui au prétexte que le Conseil national de l'Ordre des médecins a organisé ce débat. M. VILLANI a été chargé d'une mission sur l'intelligence artificielle qui ne va pas concerner spécifiquement la santé et d'ailleurs, la chaire santé de Science Po que représente M. GRISON, a déjà produit certaines recommandations dans *Ethique, intelligence artificielle* dont la mission VILLANI aura tenu compte.

Le Secrétariat d'État au numérique, M. VILLANI lui-même et Mme la Ministre de Santé ont reçu ce document et, en dehors des éloges qui peuvent être convenues et agréables à entendre, il sera plus important qu'il en soit tenu compte. Nous ne détenons pas la vérité, loin de là, mais nous avons nos opinions et nos arguments et nous continuerons de les exprimer.

Je tiens à remercier tous les intervenants de débat et précise que ce dernier a été retransmis en direct sur le site du Conseil national et donnera lieu à compte rendu qui sera rendu public et peut-être demanderons-nous que les personnes qui le liront puissent adresser leur contribution.

Merci à tous et bonne journée.