



Webinaire

LES DONNÉES NUMÉRIQUES DE SANTÉ : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?

28 MAI 2024 - DE 12H30 À 14H00

INTERVENANTS

- Jérôme Béranger : Docteur en Ethique du Numérique, Chercheur associé au Cerpop / Bioethics à l'Inserm de l'Université de Toulouse 3;
- Cédric Duboudin : Directeur de l'Innovation et de la Stratégie, Agence Régionale de Santé Bourgogne-Franche-Comté ;
- Laurent Naigeon : Conférencier et membre du domaine Conférences national - Thématique Numérique, The Shifters, Besançon.

Animation

- Marie-Elisabeth Maugan : Chargée de mission Documentation, EREBFC

CONTEXTE

L'EREBFC vous a proposé un webinaire consacré aux enjeux éthiques des données numériques en santé.

Alors que notre système de santé en tension cherche des solutions afin de limiter les effets de la désertification médicale sur la prise en charge des patients, le numérique en santé s'impose comme une solution majeure. La e-santé génère un flux considérable de données (datas), apportant avec elle ses propres problématiques éthiques. Comment sécuriser ces données sensibles afin de préserver le secret médical et éviter la dégradation de prise en charge des patients causée que peut causer le vol de données ? Peut-on trier et standardiser ces volumes colossaux de données pour qu'elles permettent à la recherche des innovations au service de la santé, tout en respectant le droit des patients?

Alors que le partage de ces données permet de mieux soigner, leur stockage participe à la pollution environnementale et au dérèglement climatique, source d'inquiétude pour la santé des personnes et pour l'équilibre du système de santé.

RESTITUTION DES ÉCHANGES

Depuis une dizaine d'années, on assiste à une numérisation de notre société, nous faisant entrer dans une révolution d'usage technologique, avec un usage massif d'interfaces artificielles.

La e-santé ou numérique en santé, est défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales.

LES QUESTIONNEMENTS LIÉS AU NUMÉRIQUE EN SANTÉ

Le numérique fait émerger des interrogations qui, pour certaines, englobent plus largement les données, qu'elles soient issues du numérique ou non. La confidentialité, le partage d'information ou encore le secret médical, sont des questionnements curieusement plus évoqués lorsqu'il s'agit du numérique bien qu'ils s'appliquent également à une prise en charge classique. Lorsque les professionnels saisissent ou complètent de l'information dans un dossier numérique, une vigilance accrue est portée à ce qu'ils écrivent dans un dossier numérique que lors d'une saisie papier. Cette crainte née du partage des informations du dossier numérique en donnant accès à d'autres professionnels aux informations notées.

La facilité du partage augmente le risque d'accès de personnes malveillantes à ces informations et renforce donc la méfiance des professionnels. Le numérique permet d'avoir une vision individuelle du patient et en même temps d'agrèger les données de plusieurs patients afin d'avoir une vision collective.

Bien que le numérique facilite le partage d'informations médicales pour l'ensemble des professionnels prenant en charge le patient -y compris en situation d'urgence en temps réel- ledit partage est règlementé. Les échanges sont finalement plus restreints que ce qui peut se passer en pratique courante physique (échanges dans les couloirs...). En effet, un professionnel ne peut pas accéder aux données d'une personne qui ne serait pas son patient.

La vision collective permise par l'agrégation des données du patient permet l'amélioration de la qualité des pratiques et des indicateurs de santé publique notamment grâce à la recherche. En revanche, un certain nombre d'acteurs qui mettent à disposition des outils numériques peuvent se rémunérer en ayant un usage de la donnée qui sort du cadre légal de sa pratique, comme en revendant des données à des laboratoires pharmaceutiques.

Le numérique soulève alors de nouvelles questions concernant notamment le consentement, lequel est rarement demandé et est source d'ambiguïté.

Lorsque je donne mon consentement à un usage du numérique en consultation, est-ce pour le stockage de mes données, et pour quelle durée d'hébergement ? Est-ce un consentement au partage de mes données, voire même à la coordination entre professionnels ?

Ainsi, la transparence et la responsabilité de l'usage des données sont fondamentales tant dans une démarche individuelle pour la prise en charge d'un patient que dans une vision collective et de recherche.

L'usage du numérique interroge, mais il est également important de questionner ceux qui refusent d'utiliser le numérique : son non-usage peut être vu aujourd'hui comme une perte de chance pour le patient, notamment en cas d'urgence.

L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE, PARTIE INTÉGRANTE DE LA E-SANTÉ

L'intelligence artificielle (IA) permet de développer des programmes algorithmiques informatiques. Elle est capable d'imiter l'intelligence humaine ou de reproduire des comportements pour mieux expliquer, choisir, prédire, anticiper, générer, et même prendre des décisions. L'IA est multiforme et permet des analyses prédictives qui contribuent à son succès auprès des utilisateurs. Des applications sont en train de se développer en matière de santé en terme de diagnostic et soins pour aider à la gestion de cas complexes, pour améliorer la qualité et la rapidité des analyses médicales.

L'IA permet également de rédiger des comptes-rendus médicaux, avec cependant une supervision humaine pour s'assurer d'un résultat pertinent. Elle peut intervenir dans l'organisation des établissements hospitaliers pour aider dans les formalités administratives, la traduction linguistique, le remplissage des dossiers de santé électroniques, l'optimisation de la gestion des ressources en moyens humains et en équipements... la liste est non exhaustive.

Enfin, dans le cadre de la formation médicale, l'IA peut produire des contenus pédagogiques personnalisés par texte dynamique, simuler des cas cliniques réalistes, développer des médicaments ... Ainsi, par les prouesses qu'elle promet, l'IA sera de plus en plus présente dans notre santé. Comment alors intégrer et adapter ces systèmes d'information dans la pratique quotidienne des professionnels de santé ?

Il semble important d'établir une gouvernance de ces données massives et de développer une véritable culture du numérique en adoptant des points de vigilance sur la sécurité et la gestion des risques concernant son accessibilité. Pour encadrer cette médecine numérique, il semble fondamental de renforcer la connaissance du patient, d'anticiper ses besoins, ses craintes, ses inquiétudes afin d'obtenir une véritable collaboration interdisciplinaire. La relation médecin-patient est en train de se transformer en une triangulation médecin-patient-numérique. Le lien humain va devoir être réinventé avec un dialogue renforcé. La médecine numérique doit répondre à la fois aux attentes des patients mais également aux exigences des professionnels de santé en étant à la fois simple, utile, pertinente et applicable à une organisation déjà en place.

Le numérique en santé impacte grandement le code de déontologie médicale, sa réactualisation doit s'opérer afin que les droits et les devoirs des professionnels de santé soit clarifiés : le développement de l'IA interroge la responsabilité de chacun. En effet, quand l'information est dissoute entre plusieurs professionnels, qui devient responsable, et quelle place pour l'IA générative ? Cette notion doit être définie. La formation des professionnels à ces outils ainsi que la sensibilisation des patients sont primordiales.

NUMÉRIQUE ET RÉCHAUFFEMENT CLIMATIQUE

Le dérèglement climatique causé par l'activité humaine provoque un réchauffement rapide et dangereux pour notre santé. De manière générale, l'empreinte carbone de la santé est estimée à 8 % (dont la moitié représente l'achat de médicaments et de dispositifs médicaux, un quart concerne les transports de patients ou de professionnels, et 10% l'alimentation). Alors même que le numérique en santé apporte de grandes promesses, le stockage des données nécessaires à son utilisation participe massivement à la pollution environnementale. Les principaux impacts du numérique se situent sur les matières premières : pour exemple, fabriquer un smartphone nécessite de déplacer 200 kg de roche pour recueillir les matériaux nécessaires à sa fabrication, et dépenser une tonne d'eau pour essentiellement le nettoyage des processeurs. Il existe également un impact direct sur la production électrique.

En France, le numérique occasionne 4 % des émissions de gaz à effet de serre (ce qui équivaut aux émissions liées à l'aviation) et consomme 10 % de l'électricité. De manière générale, près de 80 % de l'empreinte carbone est liée à la fabrication d'un périphérique et 22 % à son usage. Le code de la santé publique a évolué et intègre désormais une obligation pour les établissements d'intégrer une éco-responsabilité. En 2015, lors de la Conférence de Paris 21 (COP 21), environ 200 pays se sont mis d'accord pour limiter le réchauffement climatique à 2 degrés d'ici 2100. La découverte du charbon puis du pétrole a augmenté notre consommation d'énergie. De 1850 à nos jours, l'Homme a déjà émis 2500 gigatonnes en plus de CO₂ dans l'atmosphère ce qui a conduit à augmenter la température planétaire de 1,2 degré. Il faudrait alors baisser nos émissions de CO₂ de 5 % par an.

Pour répondre aux enjeux actuels, il faut alors une approche générale de l'environnement et pas seulement du numérique. Même si le bilan carbone global du numérique est très complexe puisqu'il va avoir également un impact positif en évitant des déplacements et des hospitalisations, il est important de réfléchir dès à présent au sens de nos actions et non plus simplement de l'effectuer parce que c'est techniquement possible. La e-santé ne peut pas être perçue comme une solution qui viendrait s'ajouter à une autre mais elle doit être complémentaire ou venir en remplacement. La question à se poser est donc la suivante : est-ce que la e-santé peut, entre autres solutions, s'inscrire dans cette baisse de - 5 % des émissions par an ?

CONCLUSION

Nous sommes dans une phase de bouleversement technologique de notre système de soins. L'usage du numérique s'est infiltré dans notre société y compris dans le domaine de la santé, ce qui amène nécessairement à repenser l'organisation de notre système de santé. Une fracture générationnelle peut s'opérer entre les soignants plus âgés n'ayant pas travaillé avec cette technologie, et les jeunes générations, habituées au numérique, sans l'interroger. Questionner la pertinence du numérique en santé et l'importance des données générées est nécessaire afin d'optimiser notre santé et protéger notre avenir.



BIBLIOGRAPHIE

Fiche doc'éthique relative aux enjeux éthiques de la e-santé (décembre 2023) :

<https://www.erebfc.fr/documentation/doc-ethiques/>

RETROUVER CE WEBINAIRE :

Sur notre chaîne Youtube :

<https://www.youtube.com/@espacedereflexionethiquebf1381>

