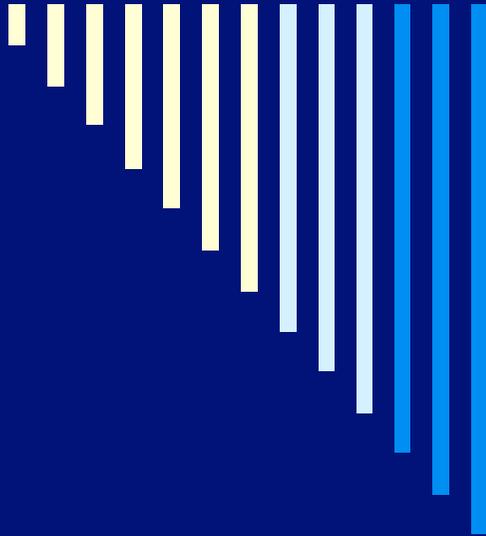


Ethique des Big Data dans le domaine de la Santé



- Jérôme BERANGER (PhD) -

KEOSYS

Espace Ethique Méditerranéen

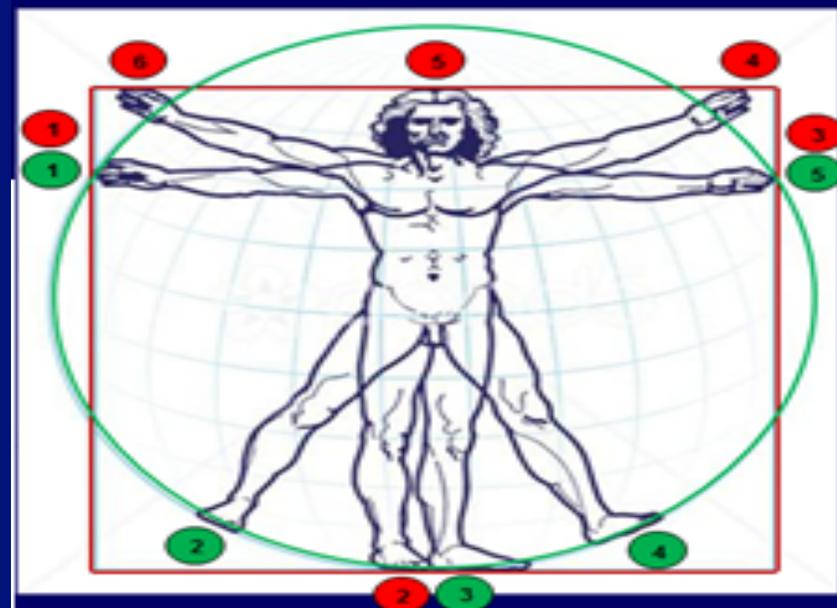
Médecine 3.0 & Big Data



Digital : Silicium / « On-line »

Infosphère : Individuel – Temps réel

Médecine d'e-ppocr@te : Algorithmes
– Ubérisation – Quantified Self –
Watson – Google Flu Trends – GAFA



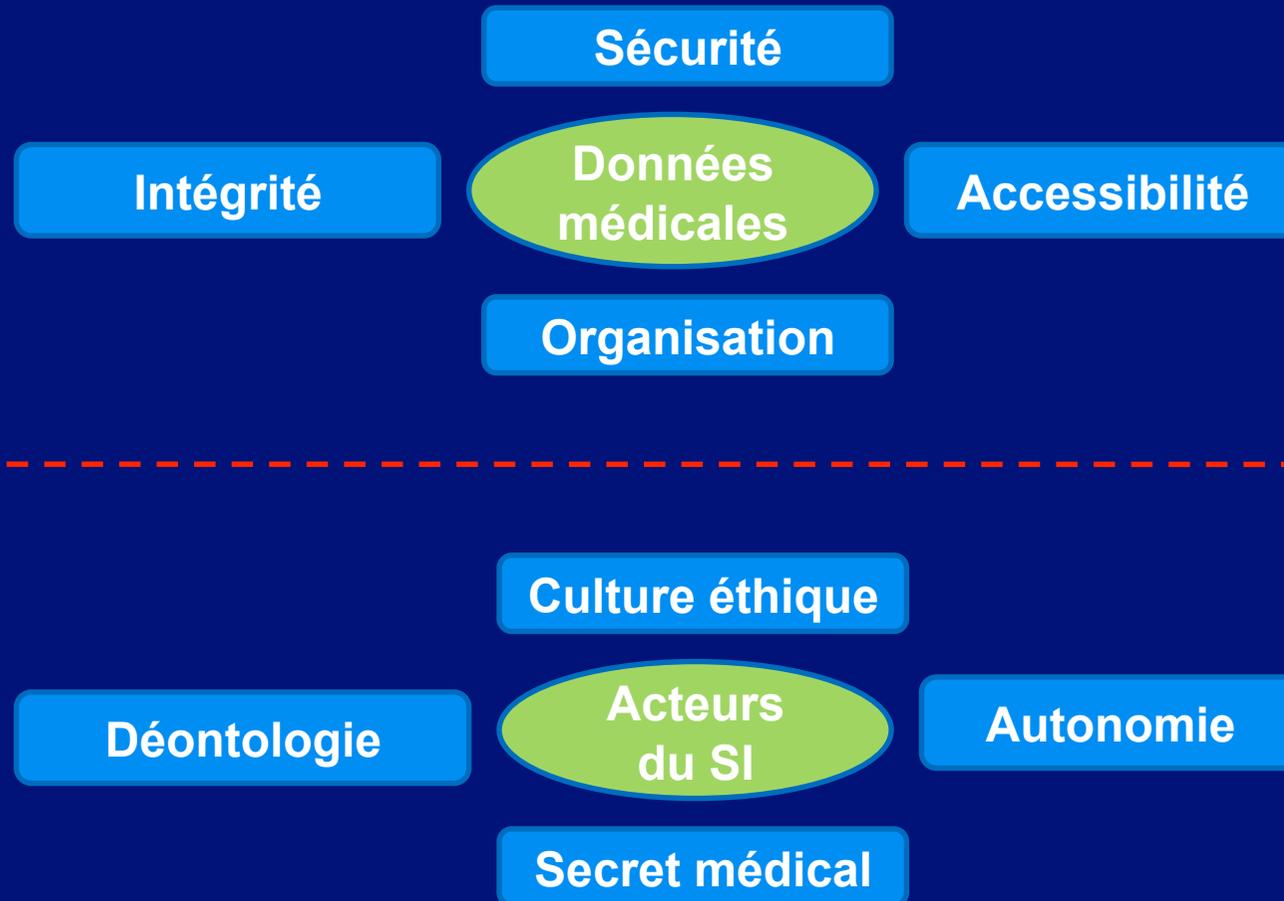
Médecine 3.0 :

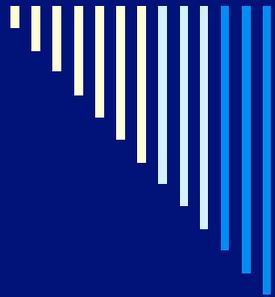
- 1/ Personnalisée
- 2/ Prédicative
- 3/ Préventive
- 4/ Participative
- 5/ Pronostic

Big Data :

- 1/ Volume
- 2/ Variété
- 3/ Vitesse
- 4/ Véracité
- 5/ Visualisation
- 6/ Valeur

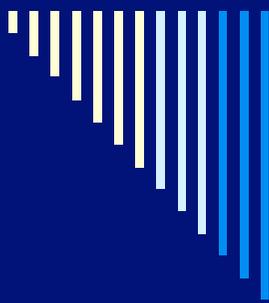
Enjeux éthiques sur l'usage des NTIC en santé





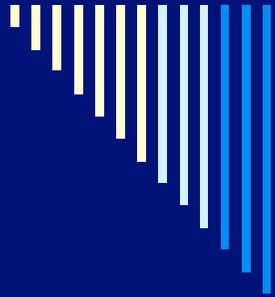
Remise en question perpétuelle face à la Numérisation

- Abandon de certaines valeurs, règles et principes humains?
- Quel est le droit et la liberté d'accès aux données?
- Le citoyen possède encore le contrôle de ses données ?
- Où sont-elles stockées ? Comment l'individu peut-il récupérer ses données personnelles ?
- Comment informer et qui informer ?
- Quelles seront les garanties concernant la confidentialité et la sécurité des données personnelles ?
- Ces NTIC ne vont elles pas de reléguer au second plan la pratique clinique et thérapeutique ?



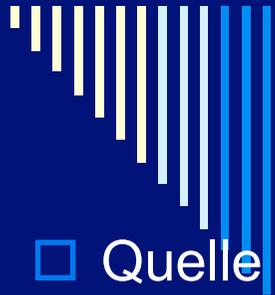
Des interrogations sur les usages

- **Que** vais-je utiliser comme données ?
- Des données **partielles** ou **totales** ?
- **Comment** vais-je les utiliser ? A quel endroit ? Auprès de quels utilisateurs ?
- Le patient possède-t-il encore la **maitrise** de ses données ?
- Quelle sera la **pertinence** de la donnée par rapport à ma situation ? Cela ne va-t-il pas **dénaturer** la valeur informative initiale ?
- **L'intégrité** du message final sera-t-elle conservée ?



Des interrogations sur l'avenir

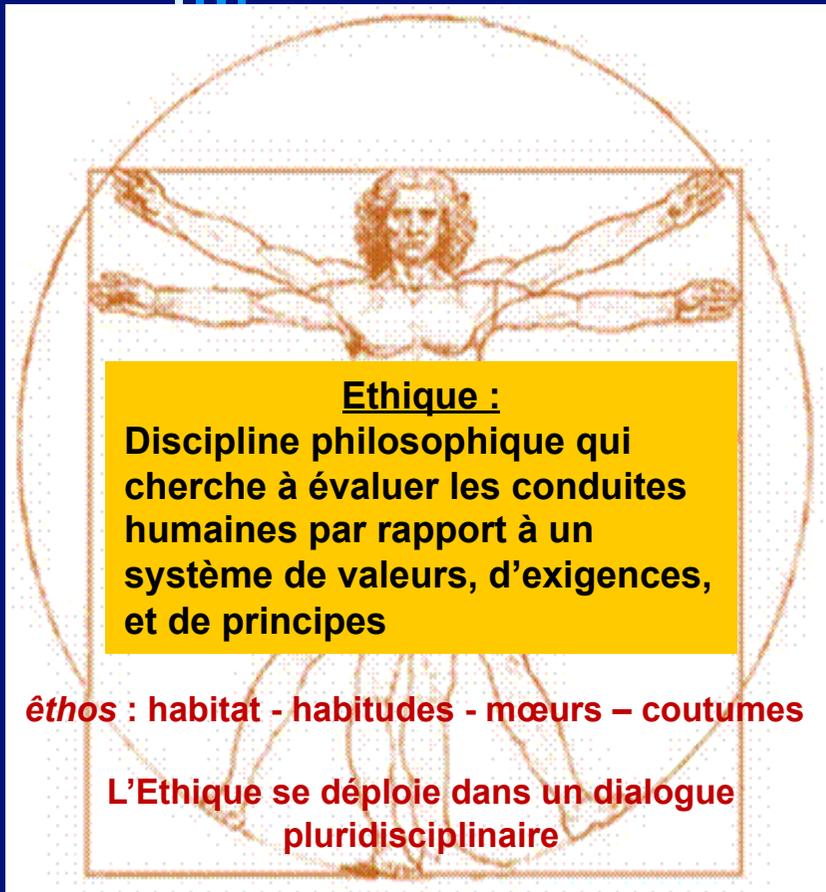
- Comment existe-t-on face au **GAFA** (Cf. **vassalité numérique**) ?
- Comment intègre-t-on l'ensemble des **systèmes experts** ?
- Quel est l'équilibre entre la logique des **plateformistes US** (GAFA) et des **CNIL européennes** ?
- Le médecin va-t-il devenir un « **Data Manager** » (Cf. **Watson**)?
- A qui appartient la **responsabilité** de l'exploitation des data?
- Qui est le véritable **propriétaire** de la donnée personnelle?



Les risques et les enjeux des Big data médicaux

- ❑ Quelle **valeur** et **pertinence** scientifique ?
- ❑ Quel sera la place du **jugement** du praticien ?
- ❑ Mise en péril du **respect** de la dimension humaine ?
- ❑ **L'interopérabilité** et la **sécurité** des données médicales ?
- ❑ Repenser les infrastructures de **stockage** ?
- ❑ Quelle **formation** pour les PS face à ces NTIC ?
- ❑ La fusion de données issues de **sources distinctes** ?
- ❑ Eviter d'accentuer la **discrimination** et la **catégorisation** de la société ?
- ❑ Comment obtenir le **consentement** du propriétaire de la donnée ?
- ❑ Quelle gestion du **cycle de vie** de l'outil analytique (*historisation complète des données, traçabilité, conservation*) ?
- ❑ Quelles sont les **finalités** de la collecte et de l'exploitation des données ?

Cheminement du processus éthique



L'Homme de Vitruve – Léonard de Vinci

Général

Abstrait = Principe

Cercle

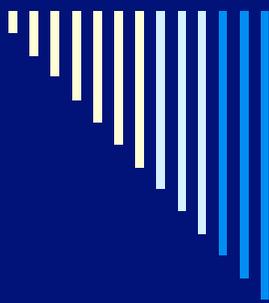
Particulier

Concret = Norme

Carré

Finalité

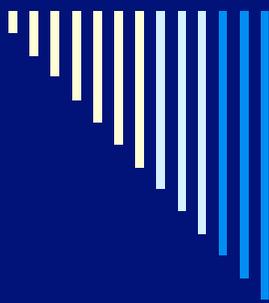
Règles de conduites morales



Trois secteurs de l'Éthique

- ✓ L'éthique descriptive ou appliquée : fondée sur les finalités, les moyens, les dispositifs, les voies et les procédures :
Transparence Vs Protection de la vie privée / Conservation des données / Responsabilité (dimension téléologique) ;
- ✓ L'éthique normative : basée sur les normes, les limites, les standards, les codes et les règles de conduite / Systèmes cohérents de justifications adoptées (dimension déontologique) ;
- ✓ L'éthique réflexive ou Méta-éthique : centrée sur les principes et les valeurs morale / Vise à préciser le statut des énoncés moraux (dimension axiologique).

**Ethique des données – Ethique des algorithmes – Ethique des pratiques
(gouvernance et gestion des données)**



Cinq applications éthiques relatives aux Big Data

- ✓ L'éthique de l'« empowerment » : associée au patient acteur (e-patient) qui demande son autonomie et sa dignité (respect de ses droits) ;
- ✓ L'éthique de l'accès : avec le droit fondamental et la transparence (« Universal Design ») ;
- ✓ L'éthique de la dissémination : relative à une mutation évolutive de l'informatique de contrôle vers l'informatique de service (centralisation et distribution) ;
- ✓ L'éthique de la réappropriation : centrée sur les mutations comme potentiels (littératie numérique)
- ✓ L'éthique du collaboratif : entourant le partage d'information (sur le Web avec notamment les forums en ligne ou les réseaux sociaux).

Valeurs universelles de l'éthique

Macro-éthique

principia : « ce qui vient en premier, ce qui est à la source » ou « ce qui fait autorité » (Cf. au « prince » qui « vient en premier »)

Principe de justice

Principe d'autonomie

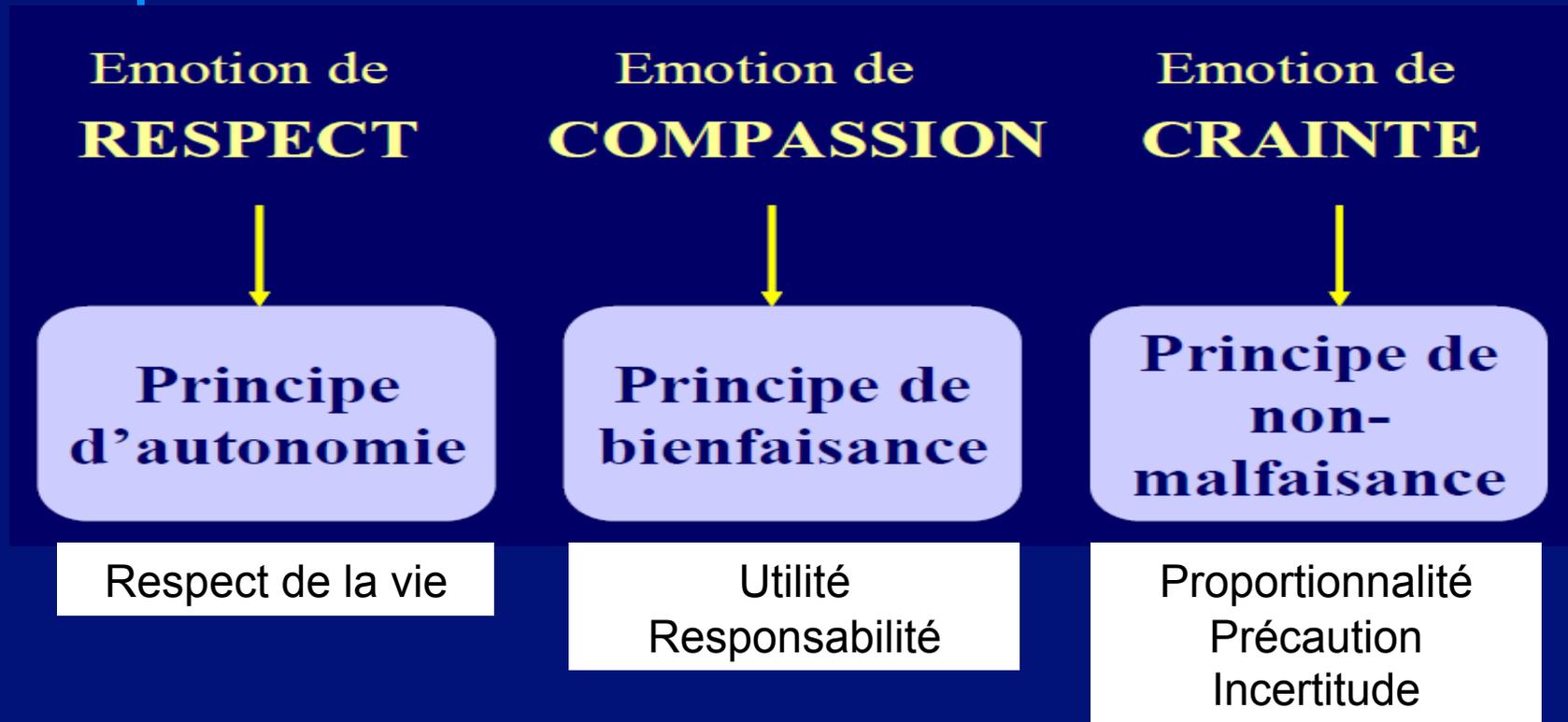
Principe de bienfaisance

Principe de non-malfaisance

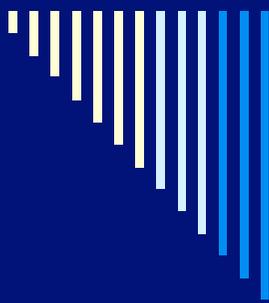
Micro-éthique

Principles of Biomedical Ethics by Tom L. Beauchamp & James F. Childress (2001)

Trois émotions nous révèlent la valeur des normes éthiques



- En ce qui concerne l'indignation (associée au principe de justice / solidarité), on peut la considérer comme un « dispositif d'alarme »



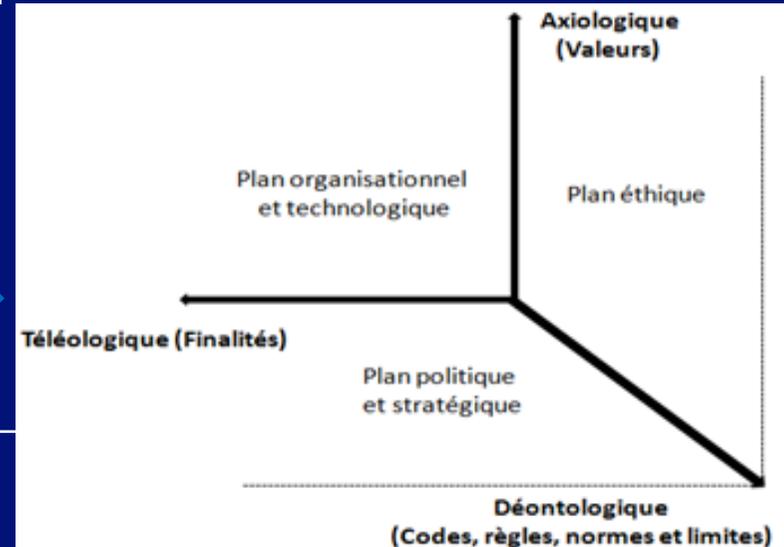
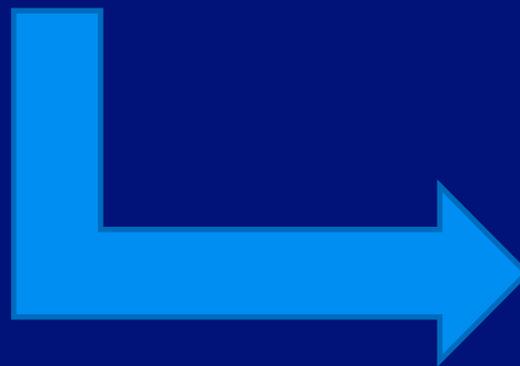
Réflexions éthiques en pratique médicale

- **Quel était le contexte ?**
- **Quelles ont été les émotions ressenties ?**
- **Selon quel ordre les principes auxquels de telles émotions nous ont rendu sensible ont-ils été hiérarchisés?**
- **Ce mode de hiérarchisation était-il ajusté au contexte ?**
- **Quels ont été les arguments avancés pour justifier la prédominance du principe retenu?**

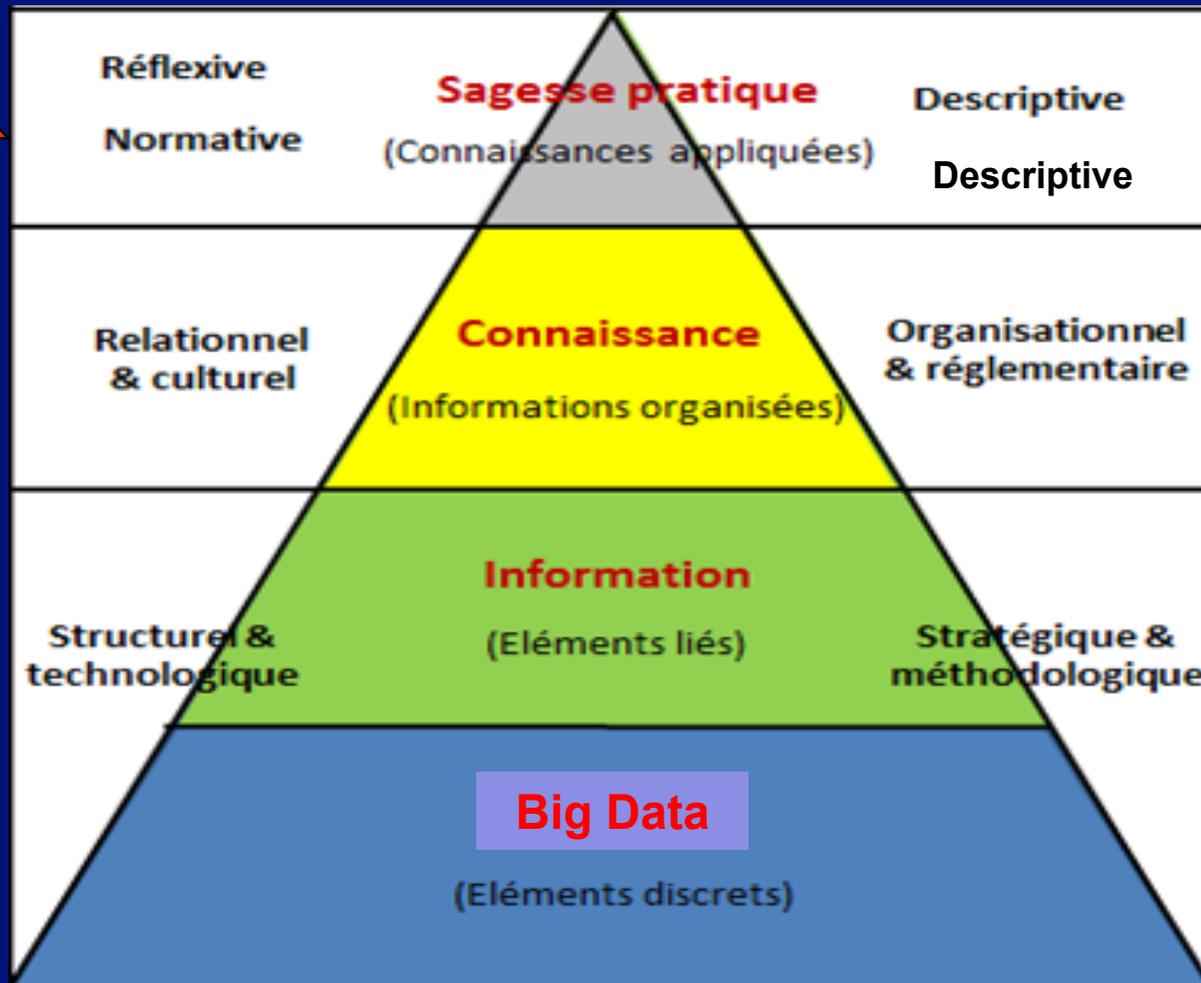
Modèle d'analyse éthique

Fondements éthiques de l'architecture théorique d'un SI	Paramètres environnementaux du réel			
	Structural et technologique	Stratégique et méthodologique	Organisationnel et réglementaire	Relationnel et culturel
Principe d'Autonomie				
Principe de Bienfaisance				
Principe de Non-malfaisance				
Principe de Justice				

Principles of Biomedical Ethics by Tom L. Beauchamp & James F. Childress (2001)



La hiérarchisation sélective des Big Data



Augmentation du sens et de la hiérarchisation des données

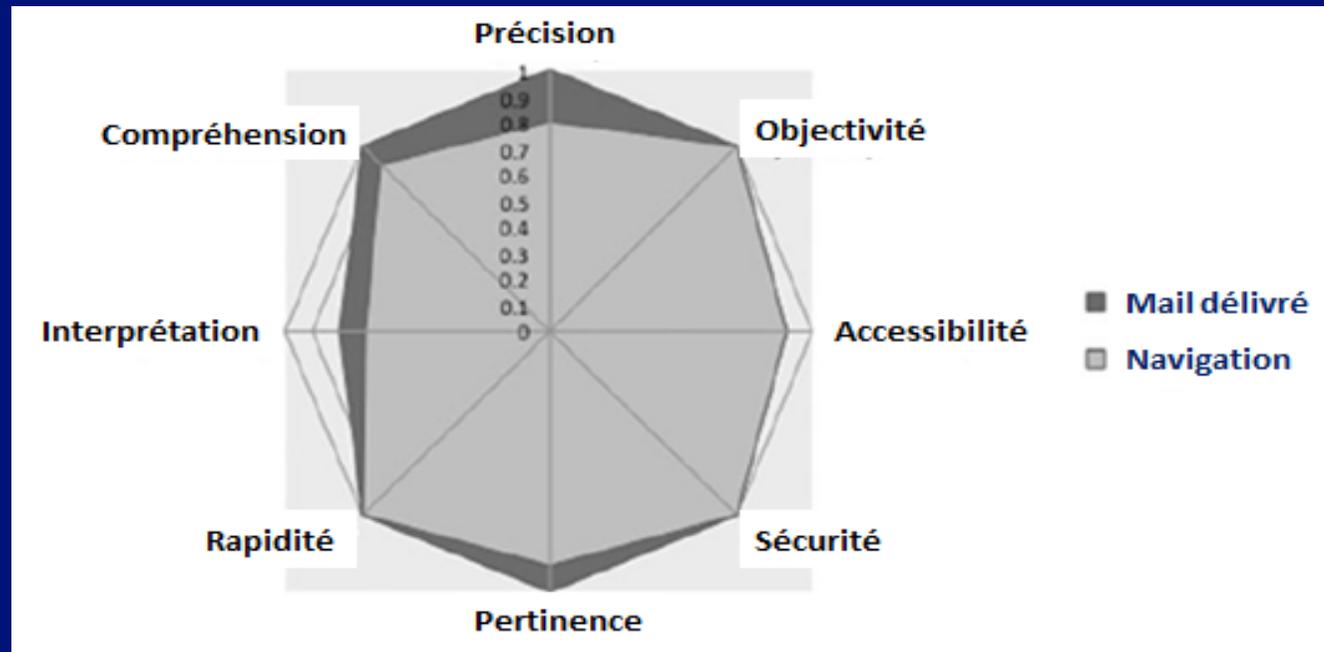
Diminution de l'entropie (degré de désordre)

Diminution du niveau de complexification des données

Valeur intrinsèque des Big Data

	Infosphère	
Domaine d'étude	Stratégique et méthodologique	Structural et technologique
<u>Epistémologie :</u> Donnée / Information	Applicabilité Richesse Adaptabilité Ordonné Flexibilité Evolutibilité Performance Réutilisabilité Pragmaticité Consolidation Fonctionnalité / Opérationnalité	Cohérence / Sens Exactitude Intégrité Exhaustivité Authenticité Fiabilité Robustesse Légitimité Nominal / Base de données
Domaine d'étude	Organisationnel et réglementaire	Relationnel et culturel
<u>Epistémologie :</u> Donnée / Information	Pertinence Stabilité / Continuité Assurance Pluridisciplinarité Systématicité Référence Normativité Maintenabilité Réglementation Auditabilité Coordination	Sécurité Confidentialité Fédération Diffusion Accessibilité Convivialité Universalité Disponibilité Coopération

Indicateurs de qualité des Big Data



Catégories de la QI	Dimensions de la QI
Intrinsèque	Précision, Objectivité, Crédibilité
Accessibilité	Accès, Sécurité
Contexte	Pertinence, Valeur ajoutée, Complétude, Exhaustivité, Quantité de données
Représentation	Interprétation, Facilité de compréhension, Représentation concise, Représentation cohérente

Cible éthique des Big Data

(1) : Valeur intrinsèque (de conception)

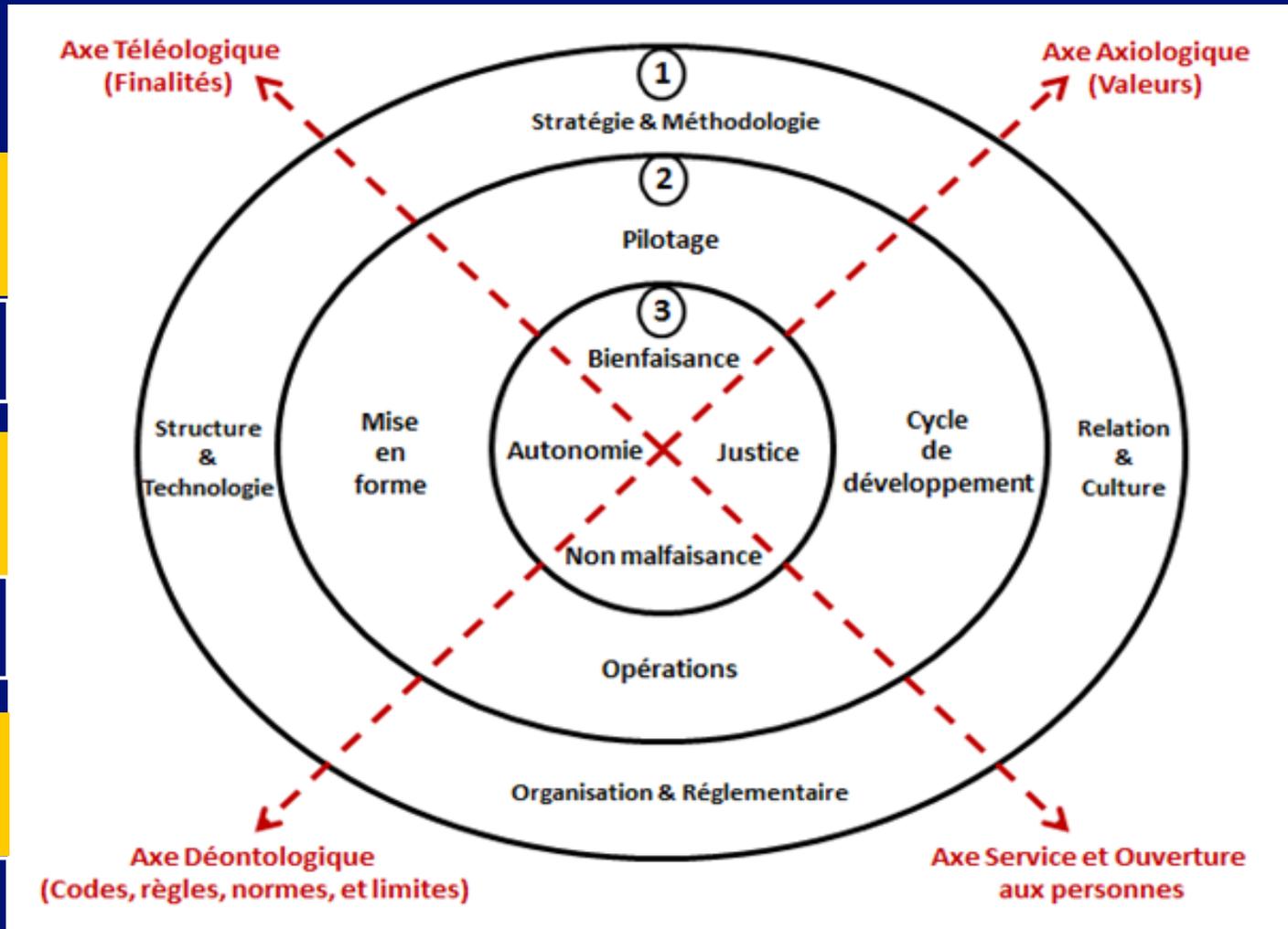
↳ Ethique des données

(2) : Valeur de gestion (de mise en place)

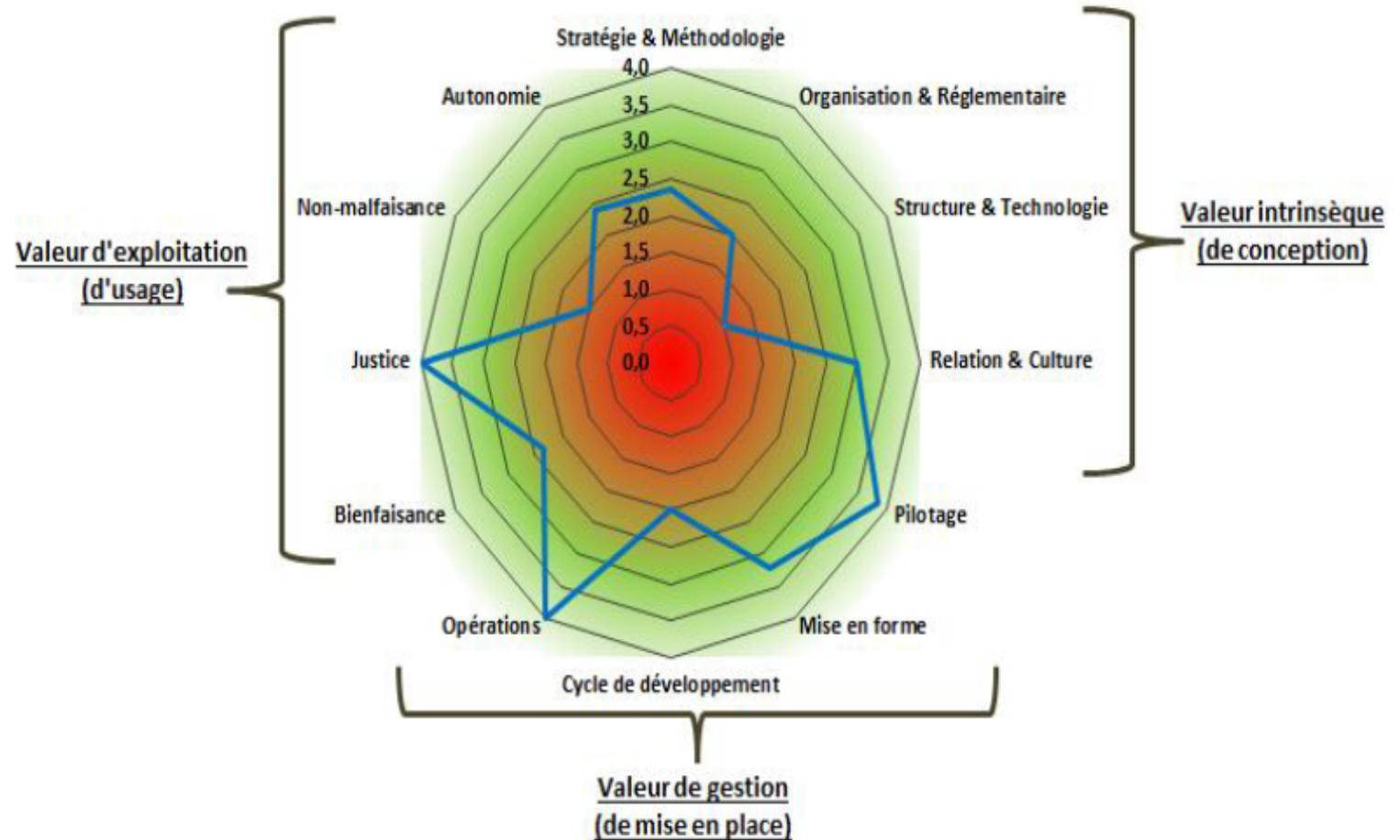
↳ Ethique des algorithmes

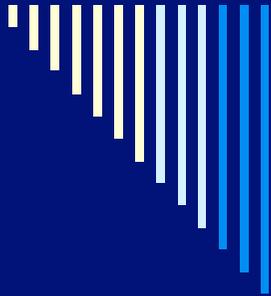
(3) : Valeur d'exploitation (d'usage)

↳ Ethique des pratiques



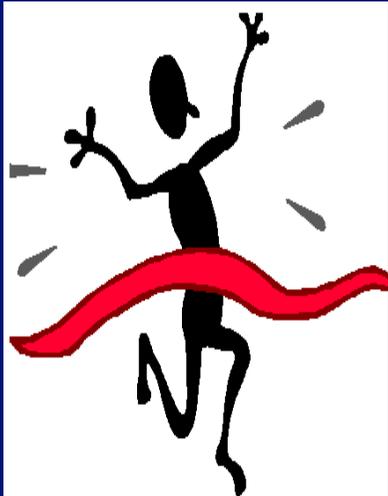
Valorisation éthique des données à caractère personnel

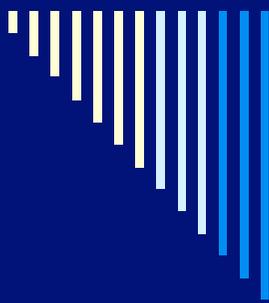




Conclusion (1/2)

- La dimension technique est **compatible** avec la dimension humaine. Les Big Data sont devenus le **lien relationnel** entre les acteurs: le **trait d'union** dans la relation médecin-patient (triangulation)
- L'éthique constitue le **garde-fou** de l'usage des Big Data : Équilibre de la médecine (Cf. Hippocrate)
- **Pas de déshumanisation** de la Médecine algorithmique. **Médecin - Patient = Data Manager - Data Trader** (Droit de la propriété privée des données)
- Il ne faut **pas avoir peur** des Big Data, du moment que nous **encadrons éthiquement** tout le cycle de vie de la donnée, ainsi que les algorithmes de traitement





Conclusion (2/2)

Antiquité / Hier

Aujourd'hui

Demain

Médecine
1.0



Médecine
2.0



Médecine
3.0

Paternalisme médicale
(Hippocrate)



Serment d'Hippocrate
Code de déontologie

Paternalisme éclairé
(e-ppocr@te)



Code d'e-déontologie

Empowerment
(Watson / e-docteur)

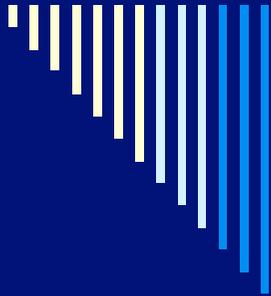


Charte Ethique
algorithmique

Perspectives



- ❑ Grille d'analyse : **Labellisation éthique** des Big Data en santé (Cf. CNIL)
- ❑ **Charte éthique algorithmique**
- ❑ Intégrer cette **approche éthique** dans des **protocoles** de projets d'e-santé, de m-Health et des plateformes de gestion des Big Data
- ❑ Outil de mise en place et d'**amélioration continue** des Big Data
 - ↳ **Performance** et **valorisation** éthique de la donnée



COLLECTION SYSTÈMES D'INFORMATION, WEB ET INFORMATIQUE UBIQUITAIRE

Les systèmes d'information en santé et l'éthique

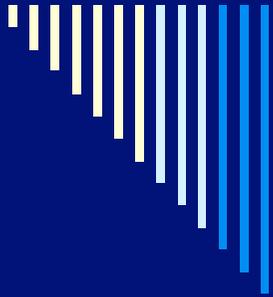
d'Hippocrate à e-ppocr@te

Jérôme Béranger



ISTE
editions

Prochain livre, courant Janvier 2016 : « **L'Éthique des Big Data** »



Merci de votre attention

Jérôme Béranger (PhD) :

jeromeberanger@hotmail.com / jbe@keosys.com

Tel. 06 95 66 19 20