

# Les enjeux éthiques de la Médecine prédictive 4.0



**- Jérôme BERANGER (PhD) -**

**Expert Ethique du Numérique en santé - KEOSYS**

**Chief Science Officer - ADEL**

**Chercheur associé (PhD) - Inserm 1027 / Equipe 4 / Univ. Tlse**

# L'algorithmissation et la datafication de la société

**Démarche hypothético-déductive  
(Principe de causalité)**

Carbone /  
« Off-line »

**Ethique**

**Logique empiro-inductive  
(Principe de corrélation)**

Silicium /  
« On-line »

Infosphère : Individuel / Temps réel

- Dématérialisation des relations
- Désintermédiation
- Translation de la propriété vers une valeur d'usage : Economie collaborative

Caractéristiques (6V) :

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



# Le paradoxe Big Data

Bases de données  
Crowdsourcing  
Objets connectés  
Réseaux sociaux

**Dépersonnalisation  
des données**



**Personnalisation  
des décisions**

**Une approche translationnelle entre  
recherche et soin**



**Données médicales / Données médico-administratives /  
Données de recherche / Données de santé publique**



# Médecine 4.0 : Big Data

**Suivi et prévention  
(Disease management)**

**Lutte contre les épidémies  
(Géolocalisation)**

**Information et  
identification**

**Outil de diagnostic  
(CardioLogs / Watson)**

**Réduction des coûts**

**Cohortes virtuelles de  
patients (Essais cliniques)**

**Optimisation des soins**

**Simulation et planification  
d'une thérapie**

**Anticiper les épidémies  
(Google Flu Trends)**

**Médecine personnalisée**

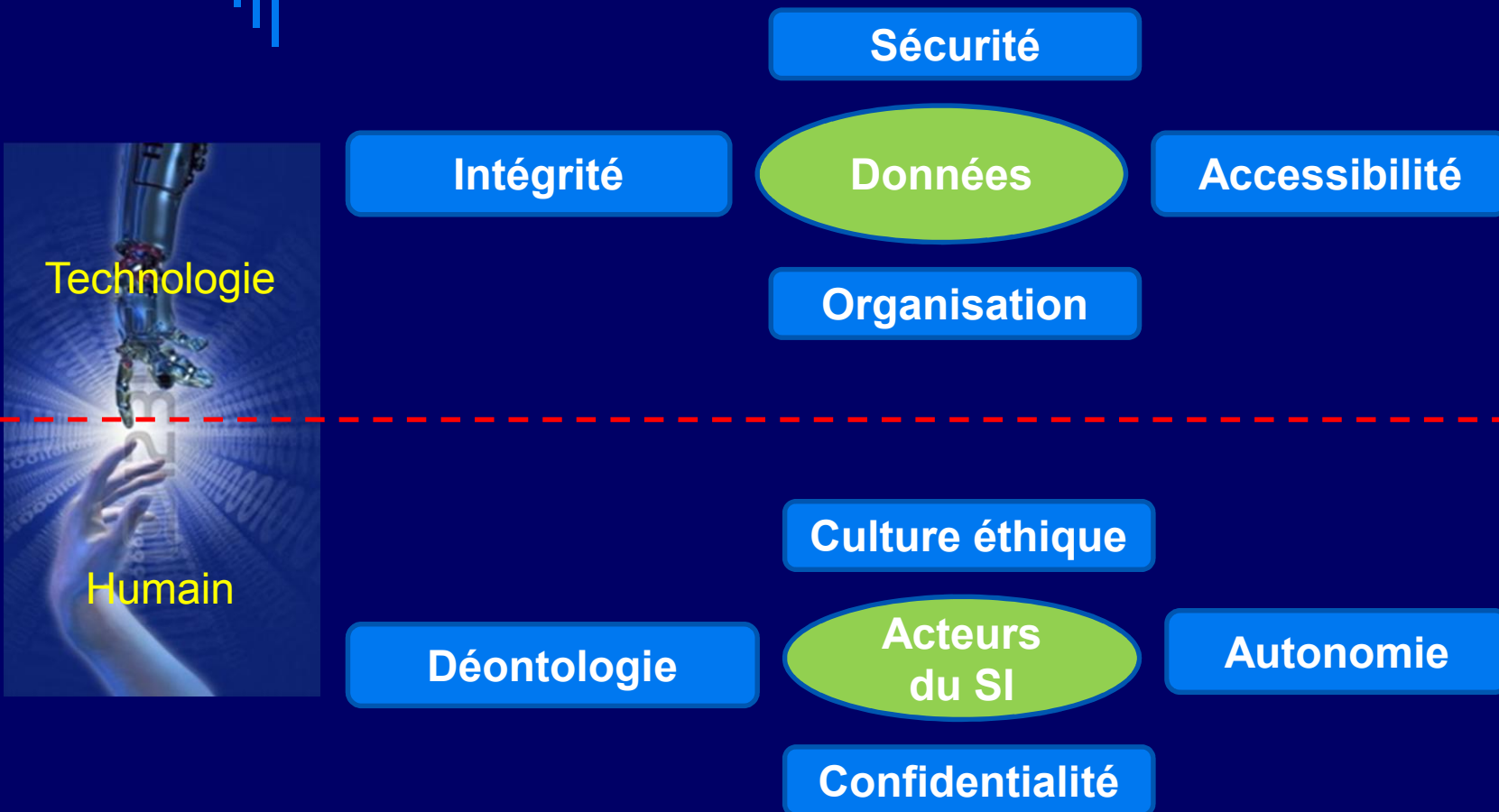


# Un cadre commun autour des Big Data et de l'éthique

Un système socio-technique composé de 9 espaces d'intéressement et d'entre-définition :

- **La science** (Cf. La valeur épistémique des données)
- **La technique** (Cf. Le stockage et le traitement des données)
- **La politique** (Cf. Le pouvoir de contrôle des données)
- **Le droit** (Cf. La régulation de la circulation des données)
- **L'économie** (Cf. La création de la valeur ajoutée à partir des données)
- **L'écologie** (Cf. La consommation énergétique des centres de données)
- **La culture** (Cf. L'universalité d'une communauté organisée autour des données)
- **Le social** (Cf. Les inégalités d'accès et de maîtrise des données)
- **L'humain** (Cf. Les enjeux d'attention associés aux usages individuels et collectifs des données)

# Enjeux éthiques sur l'usage des Big Data





# Enjeux d'ordre éthique et juridique

- ✓ Banalisation de l'enregistrement de données biométriques ;
- ✓ Problèmes éthiques de la collecte non sélective et des découvertes fortuites ;
- ✓ Traçage, surveillance, contrôle par les données : gouvernance et prédiction algorithmique ;
- ✓ Droit à l'oubli et protection des données ;
- ✓ Quantification de la personne par ses données biométriques ;
- ✓ Automatisation des relations par l'intermédiaire des données.



# **Les interrogations autour des Big Data**

**Valeur et pertinence scientifique ?**

**Sourcing issus de la fusion de données ?**

**Finalités de la collecte et du traitement ?**

**Respect de la dimension humaine ?**

**Formation de l'utilisateur ?**

**Jugement du professionnel ?**

**Gestion du cycle de vie ?**

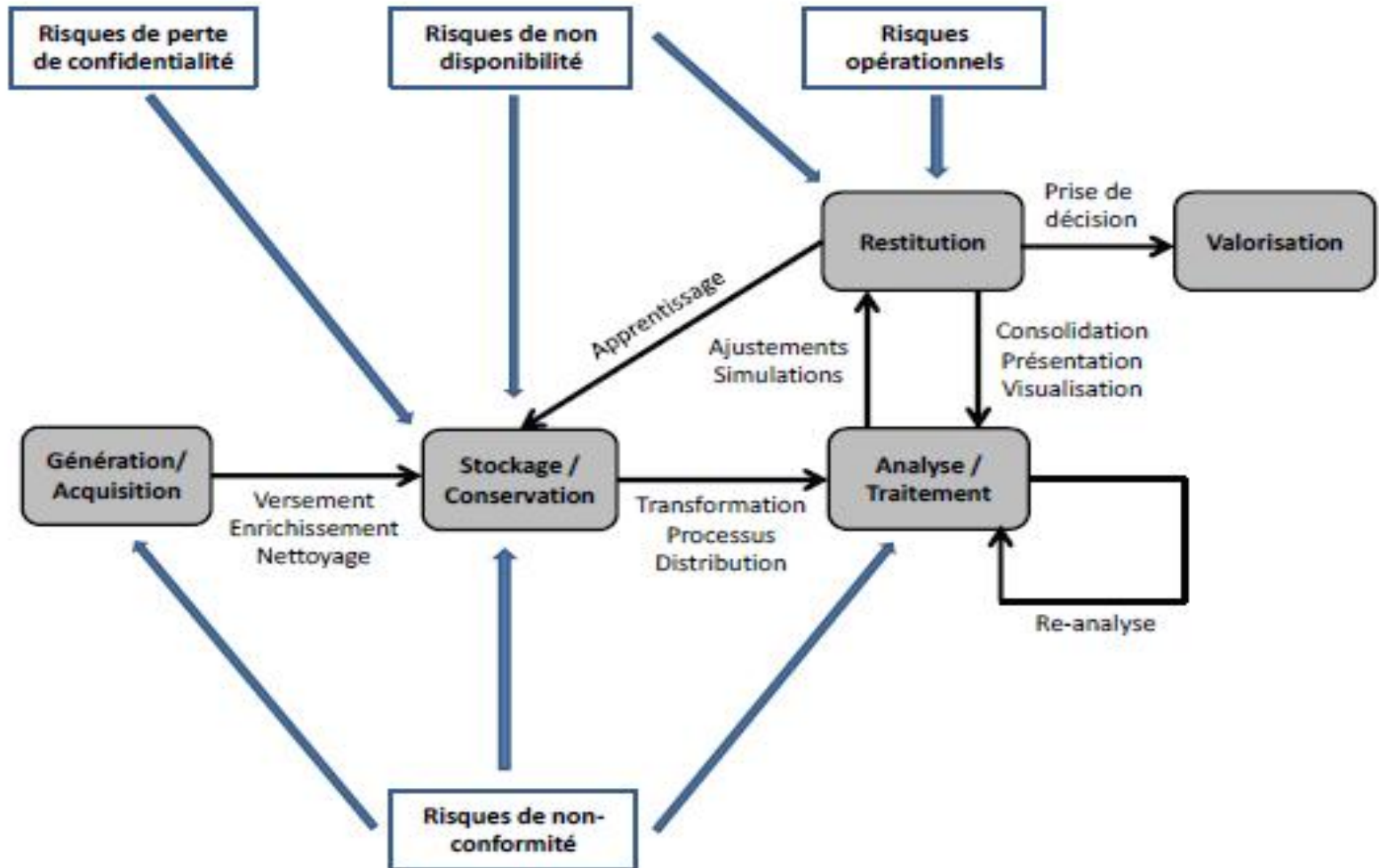
**L'interopérabilité, stockage et sécurité ?**

**Obtention du consentement ?**

**Discrimination et catégorisation ?**



# Risques au sein du cycle de vie de la data



# L'éthique algorithmique en médecine

## Médecine 4.0 :

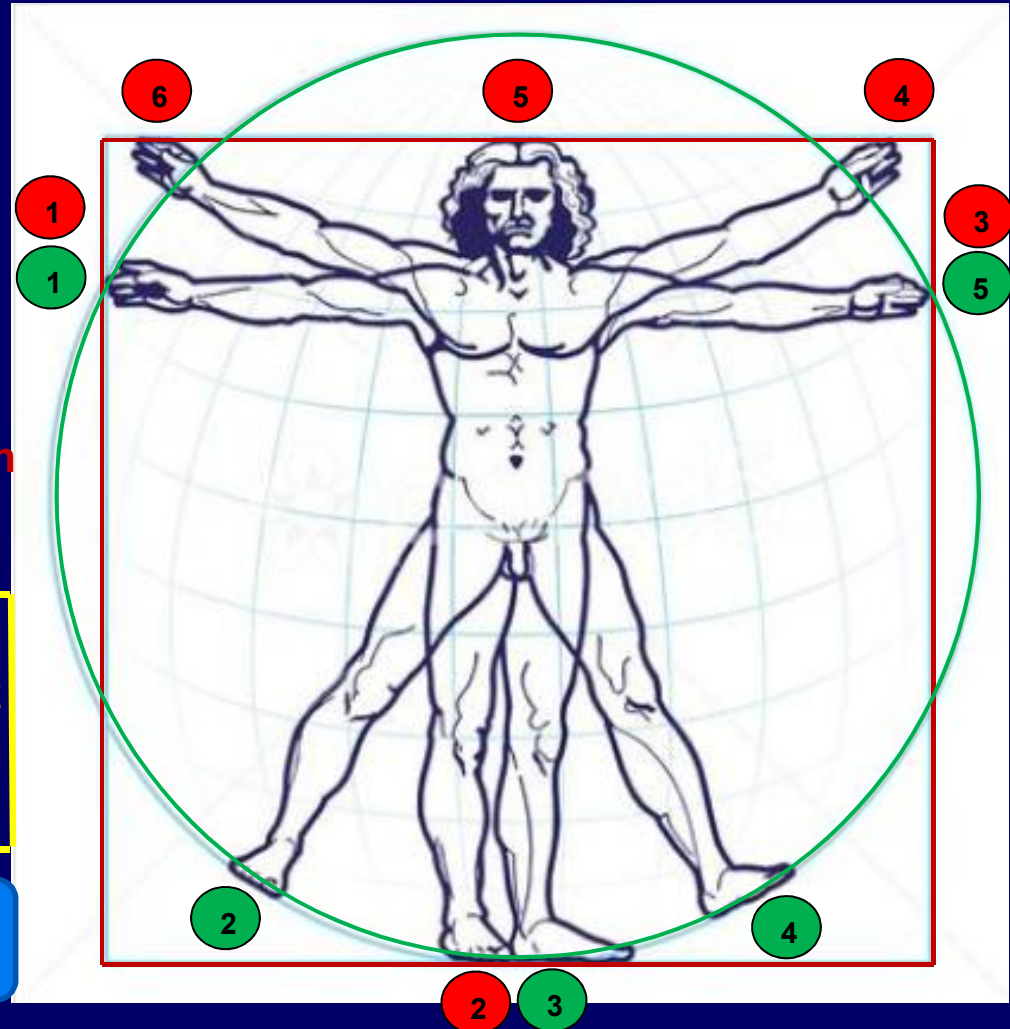
- 1/ Personnalisée
- 2/ Prédicte
- 3/ Préventive
- 4/ Participative
- 5/ Pronostic

## Big Data :

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

**Avec les Big Data, l'anonymat est devenu algorithmiquement impossible. D'où la nécessité d'une éthique algorithmique !**

**L'éthique du numérique passe par la numérisation de l'éthique !**



# Valeurs universelles de l'éthique

## Macro-éthique

**Principe de  
justice**

**Principe  
d'autonomie**

**Principe de  
bienfaisance**

**Principe de  
non-  
malfaisance**

## Micro-éthique

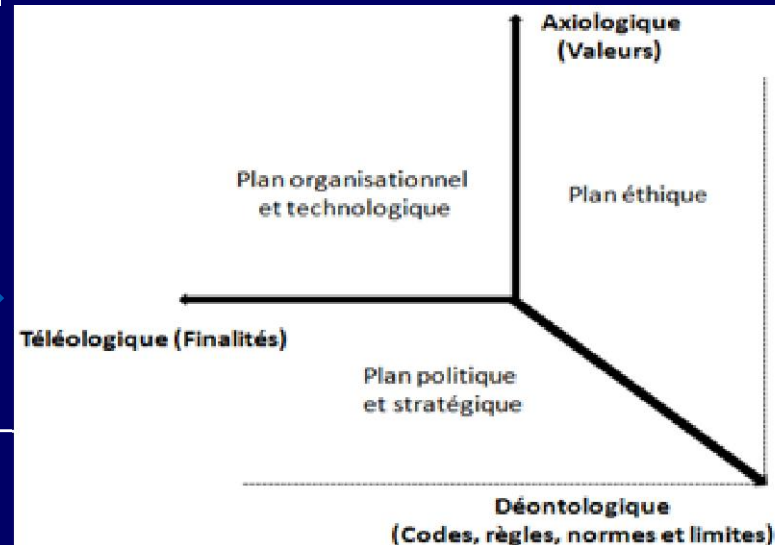
**Principles of Biomedical Ethics** by Tom L. Beauchamp & James F. Childress (2001)

# Modèle d'analyse éthique

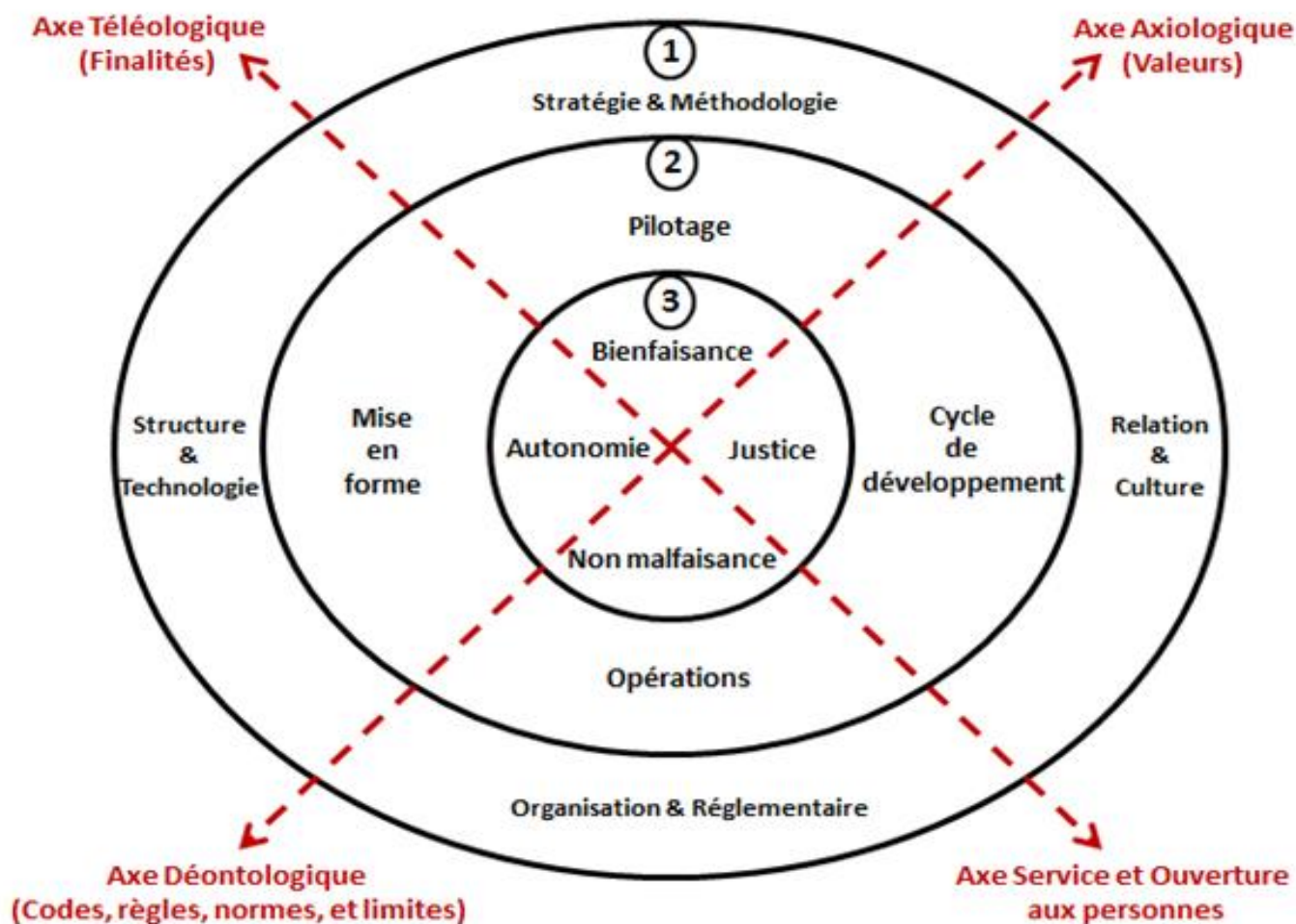
Fondements éthiques de l'architecture théorique d'un SI	Paramètres environnementaux du réel			
	Structurel et technologique	Stratégique et méthodologique	Organisationnel et réglementaire	Relationnel et culturel

Environnement qui entoure les Big Data

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



# Cible éthique des Big Data



**(1) : Valeur intrinsèque (de conception)**

**Ethique des données**

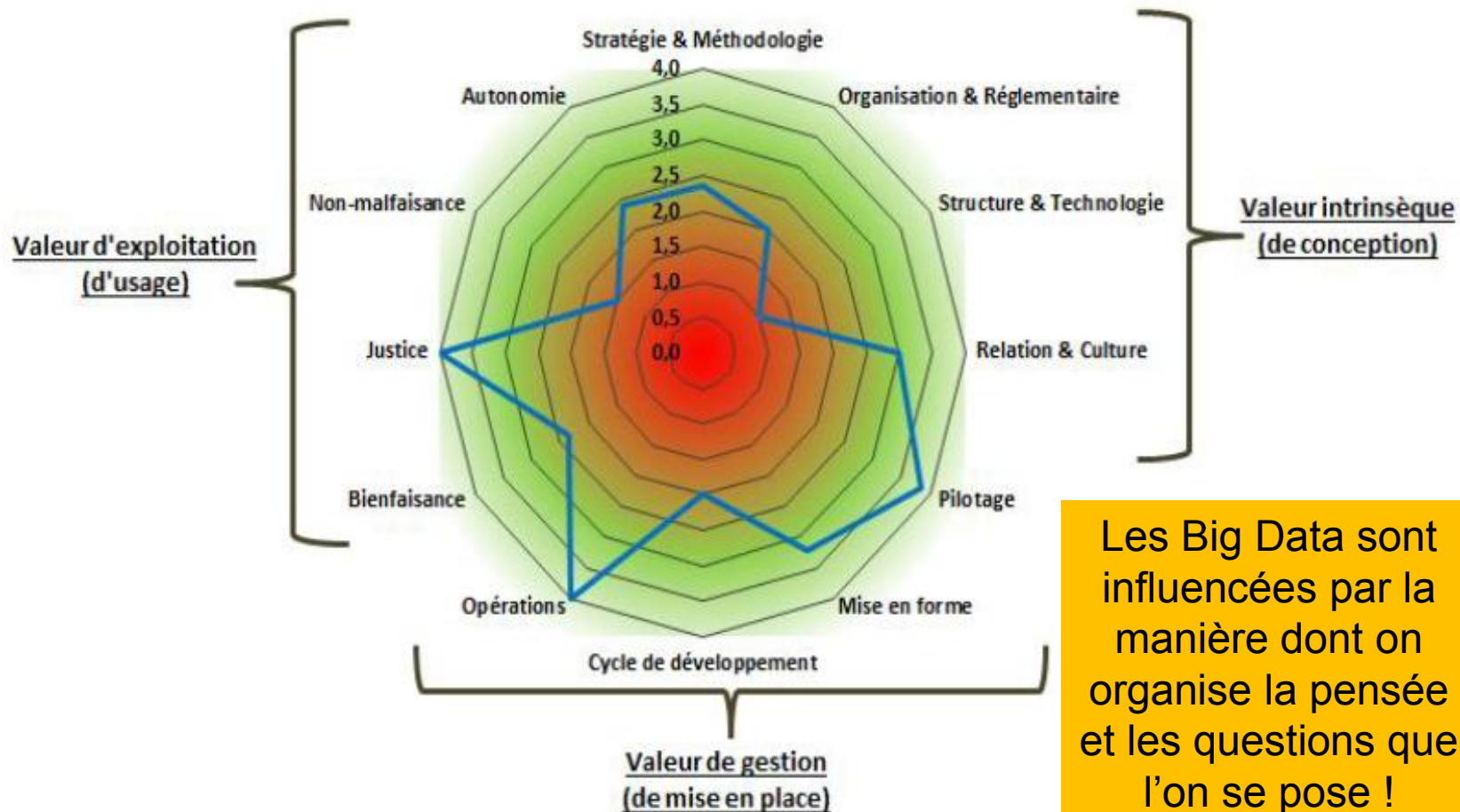
**(2) : Valeur de gestion (de mise en place)**

**Ethique des algorithmes**

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

**Ethique des pratiques**

# Valorisation éthique des Big Data



Les Big Data sont influencées par la manière dont on organise la pensée et les questions que l'on se pose !



# Evolution de la Médecine

Antiquité

Hier

Aujourd'hui

Demain

Papier

Site Internet

Appli / Objet connecté  
et Small Data

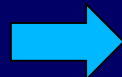
Big Data /  
Algorithme / IA

Médecine  
1.0

Médecine  
2.0

Médecine  
3.0

Médecine  
4.0

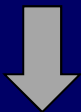


Paternalisme médicale  
(Hippocrate)

Paternalisme éclairé  
(e-ppocr@te)

Quantified Self  
(m-Health)

Ubérisation  
(Watson / e-docteur)

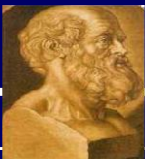


Serment d'Hippocrate

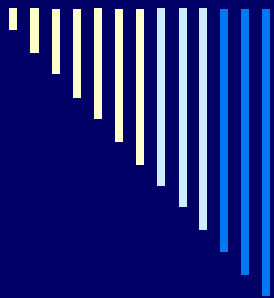
Label HON

Label m-Health Quality

Label ADEL-Health



Espace de confiance / Organismes certificateurs



# Conclusion

- La dimension Technique - Humaine et Ethique (garde fou)
- « Il ne faut pas avoir peur de la technologie. En aidant au diagnostic, elle permettra aux PS de mieux déployer leur art » (Jacques Lucas, Vice-président du CNOM)
- Numériser pour Moraliser, et Moraliser pour Numériser
- Pas de déshumanisation des activités professionnelles (Droit de la propriété privée des données)



# Ouvrages



**Mars 2015**



**Janvier 2016**



**Merci de votre  
attention**

**Jérôme Béranger (PhD) :**

[jeromeberanger@hotmail.com](mailto:jeromeberanger@hotmail.com) / [jbe@keosys.com](mailto:jbe@keosys.com)

Tel. 06 95 66 19 20