



ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS
Conseil National de l'Ordre

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

Analyses et recommandations
du Cnom

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



**Analyses et recommandations
du Cnom**

Remerciements

La rédaction de ce livre blanc a été une entreprise collégiale du Groupe numérique¹ du Conseil national de l'Ordre des médecins, sous la coordination du D^r Jacques LUCAS et du P^r Serge UZAN.

Nous avons entendu dans le cours des travaux préalables à la rédaction des personnalités particulièrement qualifiées dans le domaine de la médecine, de la santé, du numérique, de l'enseignement, de la recherche, de la réflexion éthique. Nos écrits ne les engagent pas, mais nous leur exprimons tous nos remerciements pour avoir nourri nos réflexions.

Par ordre de leurs auditions au Conseil national :

Philippe CINQUIN, TIMC Imag ; Marie-Christine JAULENT, LIMICS ; Jacques MARESCAUX, IRCAD ; Fabrice DENIS, Institut inter-régional de cancérologie Jean-Bernard ; Guy FAGHERAZZI, Institut Gustave Roussy ; Raja CHATILA, ISIR ; Roman ROUZIER, Institut Curie ; Catherine TOURETTE-TURGIS, Université des patients ; Agnès BUZYN, Haute Autorité de santé ; Didier MENNECIER, Service de santé des Armées ; Olivier MANGIN, Assistant Chef de Clinique AP-HP ; Alain LOUTE et Jean-Philippe COBBAUT, Centre d'éthique médicale Université de Lille ; Brigitte SEROUSSI, UPMC, Limics, DSSIS ; Rand HINDI, Conseil national du Numérique ; Jean-Luc DUBOIS-RANDE, Conférence des Doyens de Médecine ; Jérôme LELEU, Interaction Healthcare ; Olivier PALOMBI, Université numérique de l'enseignement en santé et en sport.

Que soient également remerciées les représentations des organisations siégeant à la Commission jeunes médecins, invitées lors d'une audition : ANEMF, ISNI, REAGIR, ISNAR-IMG, ISNCCA.

Nous remercions enfin très chaleureusement les professeurs Jean-Gabriel GANASCIA et Guy VALLANCIEN, qui ont bien voulu nous faire part de leurs réflexions dans le « Libres propos » figurant en appendice de ce livre blanc.

1. Jacques LUCAS. Serge UZAN. Jean-Marie FAROUDJA. François SIMON. Bernard GUERRIER. Jean-Marcel MOURGUES. Pierre MAURICE. Bernard LE DOUARIN. Gérard ICHTERTZ. François ARNAULT. Anne-Marie TRARIEUX. Bruno KEZACHIAN. Bruno BOYER. René LUIGI. Jacques MORALI. André RAYNAL. Andrée PARRENIN. Jean-Michel BERAL. Aboobakar ABDULLA. Alex MOZAR. Jean-François CERFON.
Les membres du groupe remercient Madame Dominique LEHALLE pour son assistance rédactionnelle.

Sommaire

◆ Avant-propos _____ p.3

◆ Introduction _____ p.5

**1 TRANSFORMATIONS,
INNOVATIONS,
« RÉVOLUTIONS »
TECHNOLOGIQUES :
DE QUOI PARLE-T-ON ?** _____ p.8

1. La médecine du futur est déjà là... _____ p.9
2. Intelligence artificielle et algorithmes _____ p.10
3. Pas d'IA sans big data _____ p.12
4. La robotique _____ p.13
5. Les interfaces et l'interaction homme-machine _____ p.15

**2 EXERCER LA MÉDECINE
À L'ÈRE NUMÉRIQUE** _____ p.18

1. Rêve ? Cauchemar ? Un enjeu en tous cas _____ p.19
2. Les outils du futur médecin « augmenté » _____ p.20
3. Docteur IA ou Docteur + IA ? _____ p.20
4. Le patient modélisé _____ p.22
5. Thérapies numériques _____ p.24
6. Collaboration augmentée _____ p.26

**3 QUELLE FORMATION
POUR LES ÉTUDIANTS
EN MÉDECINE ET LES
MÉDECINS** _____ p.28

1. Cnom et Conférence des Doyens de médecine : une vision partagée _____ p.29
2. Les enjeux _____ p.31
3. Former avec le numérique _____ p.32
4. Former au numérique _____ p.35
5. Gros plan sur l'Uness _____ p.36

**4 RÉINVENTER
LA RECHERCHE** _____ p.38

1. Vers une médecine de précision _____ p.39
2. Données et modélisation _____ p.40
3. Une approche transdisciplinaire _____ p.41
4. Le patient au centre de la recherche épidémiologique _____ p.44
5. Les risques _____ p.45

**5 LES RELATIONS ENTRE
LES PATIENTS ET LES
MÉDECINS : QUESTIONNEMENT
ÉTHIQUE DANS LA SOCIÉTÉ
NUMÉRIQUE** _____ p.48

1. Les patients acteurs du changement _____ p.49
2. Le questionnement éthique _____ p.52

**6 SYNTHÈSE ET
RECOMMANDATIONS
DU CNOM** _____ p.56

**7 Tribunes
en libre propos** _____ p.62

« L'IA, le big data et les dogmes scientifiques » par Jean Gabriel Ganascia _____ p.62
« Et l'Homme créera le Monstre ! » par le Pr Guy Vallancien _____ p.64

■ Avant-propos

Les quatre grands principes éthiques de bienfaisance, de non-maltraitance, d'autonomie de la personne et de justice fondent la déontologie médicale, qui se décline dans un texte réglementaire. Lors de leur inscription au Tableau de l'Ordre, les médecins s'engagent à la respecter. Les conditions de l'exercice médical doivent correspondre, à toute époque, aux attentes des personnes et à celles de la société. Société aujourd'hui traversée par des inquiétudes majeures, évidemment éprouvées par les patients comme par les médecins.

Le législateur a également chargé l'Ordre des médecins de mettre en œuvre les évolutions de la déontologie, soit en proposant une nouvelle rédaction de certains articles du code, soit en inscrivant dans ceux-ci ce que le législateur a décidé, après débat démocratique. Le droit organise, dans les sociétés libres, les contraintes et les espaces de liberté qui font le « vivre ensemble ». La déontologie à laquelle adhèrent les médecins en est un élément.

Selon Hippocrate, il est recommandé aux médecins d'observer l'homme dans son environnement pour lui venir en aide, lui porter les secours de la médecine, restaurer sa santé. Aujourd'hui, et plus encore demain, les personnes vivent et vivront dans une société numérique qui peut puissamment répondre au moins en partie à ces besoins.

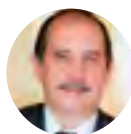
Or tous les citoyens ne sont pas encore égaux dans cette société numérique pour en bénéficier. Pire, l'essor d'une société numérique débridée de toute contrainte pourrait accentuer ces inégalités. Dans le monde des data et des algorithmes, les citoyens pourraient en arriver, en contrepartie de la facilité des accès à tout et d'une fascination étourdie devant ce que permet le traitement de grandes masses de données, à abdiquer d'eux-mêmes leurs libertés. Les populations les plus fragiles y seraient les plus vulnérables.

La réalité est encore aujourd'hui heureusement plus subtile. Il faut donc identifier dès maintenant les risques que la société numérique comporte afin de les combattre tout en soutenant tous les bénéfices qu'elle peut apporter au service de la personne. Le temps est compté, au regard des avancées fabuleuses et à marche accélérée des technologies numériques. Alors qu'il existe une loi de bioéthique, ne faudrait-il pas dès maintenant se mettre à construire une loi de techno-éthique ?

En 2001, le vice-président du Conseil d'État, M. Renaud Denoix de Saint-Marc, écrivait que « *la loi devrait être solennelle, brève et permanente. Elle est aujourd'hui bavarde, précaire et banalisée.* » Il faut s'inspirer de cette assertion pour promouvoir une telle loi.

Pour cet ensemble de raisons, face au monde émergent de l'exploitation massive des data, des robots, des algorithmes et de l'intelligence artificielle en médecine, le Conseil national de l'Ordre des médecins s'est interrogé et n'a pas voulu rester muet. Il développe ses réflexions dans ce Livre blanc et y apporte des réponses, sous la forme de recommandations.

Cette contribution de l'Ordre des médecins, pour imparfaite qu'elle puisse être, engage surtout à hâter les réflexions de tous pour que des décisions politiques soient prises afin de maintenir le vivre ensemble « dans la République numérique des volontés libres et raisonnables », pour paraphraser Emmanuel Kant.



Dr Patrick Bouet

Président du Conseil national de l'Ordre des médecins



Dr Jacques Lucas

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

Introduction

Par le **P^r** Serge Uzan et le **D^r** Jacques Lucas

Des progrès nouveaux qui s'annoncent chaque jour, des limites dont on a l'impression qu'elles deviennent totalement franchissables, des annonces plus destinées au marché boursier qu'aux professionnels de santé, conduisent de plus en plus de médecins à s'interroger, à exprimer leur perplexité voire leurs craintes face à des évolutions pour lesquelles ils n'ont pas été préparés et qui paraissent leur échapper.

Ces questions sont souvent les mêmes :

- > Vers quelles évolutions disruptives va-t-on ?
- > Ces évolutions tiendront-elles leurs promesses ?
- > Comment faire évoluer la formation des médecins, ou plutôt celle des équipes multidisciplinaires de soignants, pour faire face aux enjeux ?
- > Que restera-t-il de la relation singulière entre le médecin et le patient et que doit-on préserver à tout prix et surtout comment ?
- > On ajoutera : et que pensent et que souhaitent les patients, qui, dans cette aventure

vers le futur, sont les alliés les plus naturels des médecins et des soignants ?

Si nous sommes d'ores et déjà immergés dans le monde du transhumanisme « de progrès », la question est souvent celle de savoir si nous allons bientôt passer au transhumanisme « de rupture » caractérisé par l'intelligence artificielle (IA) forte, appelée aussi « Singularité », et si demain, à la médecine de réparation, nous allons substituer la médecine d'augmentation.

Le Conseil de l'Ordre des médecins a voulu faire le point de la situation actuelle et des évolutions prévisibles à court et moyen terme, en essayant de ne pas céder aux annonces sensationnelles qui pour certaines ne tiendront pas leurs promesses avant longtemps. Cette présentation a déjà été faite lors du dernier Congrès de l'Ordre, en suscitant un vif intérêt et de nombreuses interrogations auxquelles ce Livre blanc se propose de répondre, au moins en partie.

Notre volonté n'est en aucune façon de rejeter le progrès que com-



Transhumanisme et médecine : le périmètre et les mots employés

Humanisme "classique"

Religion
Humanisme laïc

Intelligence humaine

Médecine de réparation

Durée de vie

80-100 ans

Science-fiction

Transhumanisme de progrès

IA "faible"
Algorithmes

Robots

120 ans

Transhumanisme de rupture

Eugénisme/
De la chance au choix

Sélection/critères ?
Bio-totalitarisme

IA "forte"
Singularité

Cyborg

Médecine d'augmentation

Plus et mieux

500 ans !
Retour à la période antédiluvienne !





d'identifier les voies nouvelles de ce progrès à travers des acteurs qui chaque jour apportent la preuve tangible de la réalité de ce qu'ils prédisent. En rencontrant de nombreux acteurs, remerciés en exergue, des domaines de la recherche médicale et scientifique, allant de la recherche fondamentale à la chirurgie « robot-assistée », en passant par la nouvelle épidémiologie, et en recevant les acteurs de la formation des futurs médecins, ainsi que les représentants des étudiants en médecine et internes, nous avons voulu recueillir les signaux du monde qui s'annonce, en évitant les fantasmes et surtout en recherchant ce qui pourra être utile aux médecins et bénéfique aux patients.

Nous avons sans cesse voulu analyser ce qui nous était présenté sous le prisme de l'éthique, de la déontologie et pour tout dire de l'humanisme, qui caractérise la fonction de soignant.

Il est évident qu'aucun robot ne pourra réagir aux phrases que nous entendons sans cesse dans la bouche de nos patients : « j'hésite », « j'ai peur », « aidez-moi » et parfois même : « que feriez-vous si j'étais votre mère, votre père, votre sœur, votre frère, votre fils ou votre fille ? ».

Nous pensons que la médecine comportera toujours une part essentielle de relations humaines, quelle que soit la spécialité, et ne pourra jamais s'en remettre aveuglément à des « décisions » prises par des algorithmes dénués de nuances, de compassion et d'empathie.

Rien ne pourra remplacer non plus une transgression partagée entre le médecin et son patient, parce que c'est son choix et aussi parce que c'est ainsi que progressent les sciences et la médecine. Nous, médecins, n'oublierons jamais que la maladie est celle d'une personne et qu'en quelque sorte elle « appartient » au patient. Nous l'aidons, par les compétences professionnelles que nous avons acquises, à en gérer ensemble les conséquences. Bien sûr, nous avons également le devoir d'en empêcher la survenue et notre rôle de prédiction, de prévention est essentiel. De plus en plus, les médecins seront des « risk-managers » qui géreront de façon anticipative la santé des patients qui leur font confiance.

“Nous avons sans cesse voulu analyser ce qui nous était présenté sous le prisme de l'éthique, de la déontologie et pour tout dire de l'humanisme, qui caractérise la fonction de soignant.”

Il doit être clairement admis que la « médecine du futur » sera une médecine de précision (nous préférons ce terme à celui de médecine personnalisée, qui a toujours caractérisé la relation médecin-malade) et une médecine participative.

Les algorithmes et l'intelligence artificielle seront nos alliés, comme un apport essentiel pour l'aide à la décision et à la stratégie thérapeutique, ce qu'aucun médecin ne peut rejeter. Ils vont également devenir des instruments essentiels de ce qu'il est convenu d'appeler « la recherche inversée ». On constate aujourd'hui qu'à partir des résultats de l'« apprentissage profond » (*deep learning*), on observe parfois des résultats inconnus jusque-là. À partir de ces résultats, on conduit une recherche permettant de comprendre ces nouvelles observations et c'est ce qu'il est convenu d'appeler « la recherche inversée ». Cela permet d'accéder à de nouvelles découvertes qui jusque-là n'auraient pas été envisageables par la construction initiale d'hypothèses puis par des essais prospectifs.

De même, les réseaux sociaux, avec en particulier les sites d'échange d'informations entre patients, vont permettre de transformer parfois leur savoir profane en données sanitaires utiles.

Deux exemples permettent d'illustrer ce type de nouvelle recherche : la mise en évidence des faits néfastes de certaines thérapeutiques et, par ailleurs, la constatation de nouvelles associations syndromiques.

Le Conseil de l'Ordre prendra sa part aux nécessaires évolutions de la formation des futurs médecins sur la voie de l'intelligence artificielle et de la simulation dans l'apprentissage, mais tout autant vers les sciences

humaines et sociales. Plus que jamais, l'approche éthique et l'expression d'une déontologie médicale accompagnatrice pendant le cursus de formation devront être associées à l'enseignement scientifique de la médecine fondée sur les preuves.

Dans ces objectifs de formation des médecins, il doit impérativement être tenu compte du fait que les patients sont devenus des acteurs de santé incontournables, et actifs, dans l'évolution de nos connaissances :

- ♦ Leurs associations ont joué un rôle déterminant dans la prise en charge accélérée de certaines pathologies et le sida en est un exemple évident. Mais c'est également le cas de nombreuses maladies chroniques ;

- ♦ Les patients et leurs associations sont en capacité d'émettre sur leurs réseaux sociaux des « signaux sanitaires » qu'il nous faut apprendre à détecter et à interpréter, ne serait-ce que pour éviter de grandes catastrophes liées aux effets secondaires de certains médicaments ;

- ♦ Les patients peuvent s'intégrer à la chaîne de soins en devenant des « patients accompagnateurs » et des « patients formateurs » dans les facultés de médecine ;

- ♦ Les patients peuvent devenir des acteurs de la recherche médicale en transformant leurs connaissances, *a priori* profanes, en éléments de recherche et de mise en place des essais cliniques.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins veut, à travers ce document, alerter et accompagner l'ensemble de la profession, dans la diversité de ses exercices : les médecins cliniciens, les chercheurs, les épidémiologistes, les enseignants, les médecins travaillant dans les entreprises et les start-up... sur les signaux qu'ils doivent tous, à des degrés divers, savoir recevoir, analyser et utiliser.

L'Ordre national des médecins souhaite également renforcer sa collaboration avec les patients et augmenter sa dimension de loyauté, d'humanisme. La démarche conjointe des médecins et des patients leur permettra de disposer d'une conscience commune.

Dans ce monde de l'exploitation des données massives, l'Ordre souligne l'importance du sujet de la protection des données personnelles de santé, c'est-à-dire du secret dont elles sont couvertes. « *Science sans conscience*, disait déjà notre lointain confrère Rabelais, *n'est que ruine de l'âme*. » Nous rappellerons sans cesse que le respect des secrets des personnes est la base même de la confiance qu'elles portent aux médecins. Il faut donc mettre cette exigence éthique dans le traitement massif des data lors de la construction des algorithmes.

Nous avons conscience que nos analyses dans les pages qui suivent pourront paraître arides au lecteur pressé ou superficielles pour les initiés. Toutefois, comme ce monde des data, des robots et de l'intelligence artificielle est celui de la complexité, nous avons essayé au mieux de le rendre accessible et de formuler, en conclusion (cf. chap. 6), nos recommandations publiques.

“Le respect des secrets des personnes est la base même de la confiance qu’elles portent aux médecins. Il faut donc mettre cette exigence éthique dans le traitement massif des data lors de la construction des algorithmes.”

1

TRANSFORMATIONS, INNOVATIONS, « RÉVOLUTIONS » TECHNOLOGIQUES : DE QUOI PARLE-T-ON ?

1. La médecine du futur est déjà là...
2. Intelligence artificielle et algorithmes
3. Pas d'IA sans big data
4. La robotique
5. Les interfaces et l'interaction homme-machine

L actualité est riche en informations toujours plus spectaculaires sur les progrès, réels ou supposés, de l'intelligence artificielle, devenue le symbole de la transformation numérique en cours.

La médecine, la santé, se retrouvent régulièrement à la une des médias, vitrines des avancées des chercheurs les plus sérieux, comme des promesses souvent fantasmées de l'algorithme. Cette profusion d'articles, de prises de parole, de publications alimente les attentes dans une médecine du futur, baptisée, il y a une dizaine d'années maintenant, médecine des 4 P (personnalisée, préventive, prédictive et participative), et l'espoir d'une espérance de vie prolongée en bonne santé. Elle suscite en même temps des craintes, au

premier rang desquelles la déshumanisation et une mainmise occulte de grands groupes internationaux ayant des intérêts financiers, sur ce qui ne serait alors qu'un « marché des soins », d'organisations qui n'auraient que des objectifs commerciaux pour horizon, quand ce n'est pas une volonté de domination.

La réalité se situe entre ces deux extrêmes de l'enthousiasme médiatique et de la représentation catastrophiste. C'est pourquoi il était temps, pour le Cnom, de mener une réflexion sereine, assortie de mises en garde raisonnées, sur les orientations que nous prenons dès aujourd'hui pour préparer la médecine de demain. Cette réflexion s'appuie sur la connaissance des innovations technologiques aujourd'hui à l'œuvre et des évolutions en cours ou prévisibles. **C'est l'objet de ce premier chapitre.**

1 La médecine du futur est déjà là...

Mais elle n'est pas encore largement partagée²... Les premiers algorithmes informatisés d'aide au diagnostic sont validés, les chirurgiens pilotent des robots, tandis que leurs confrères anesthésistes testent l'impact de la réalité virtuelle sur l'anxiété des patients... L'analogie avec le secteur des transports – qui partage l'espace médiatique avec la « watsonisation³ » de la santé – est éclairante. Les premiers véhicules autonomes circulent en effet sur nos routes, les premiers tests d'avions sans pilote sont prévus en 2018, mais nous avons encore quelques années devant nous avant de pouvoir leur confier nos déplacements quotidiens. Le temps d'adapter règles, compétences, habitudes, infrastructures, modèles économiques, etc. à cette évolution.

La médecine telle qu'elle a été exercée jusqu'à présent comporte une grande part d'humanisme fort heureusement, en même temps que ses avancées ont été la conséquence de la pensée scientifique dans son

exercice avec l'« Evidence Based Medicine ». Cela fait partie du patrimoine culturel des médecins et de celui de la société.

Les précurseurs sont bien en piste, mais il faut généralement une vingtaine d'années – au moins – pour qu'un progrès se diffuse massivement. Certes, nous voyons aujourd'hui ces délais se réduire de façon considérable et tout va beaucoup plus vite qu'au siècle précédent. Mais ce qui est exact pour ce qui concerne la dimension technologique du progrès l'est déjà beaucoup moins quand il s'agit de son acceptabilité sociale.

♦ Sous l'angle technologique

La transformation numérique de la médecine et la vision de la médecine du futur recouvrent des concepts et des avancées scientifiques et techniques aussi diverses que le traitement, l'analyse et le stockage des données de santé (sous les termes grand public de « big data » et de « cloud »), les algorithmes, l'intelligence artificielle et l'apprentissage machine, la génomique (et autres données « omiques »), les objets connectés (In-





Internet of Things ou IoT), la robotique, la réalité virtuelle, augmentée, l'impression 3D... On les résume aussi parfois sous l'acronyme NBIC – Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique et sciences Cognitives.

Mais la tendance actuelle consiste à désigner, parfois abusivement, sous le terme d'intelligence artificielle la production ou l'émergence de toute solution assimilée à la « révolution numérique ».

L'insistance sur l'urgence à agir en France, et en Europe, face à des acteurs américains et asiatiques qui seraient en train de nous distancer, se fait de plus en plus pressante. Elle ne doit cependant pas occulter le fait que la France dispose de ses atouts dans ses médecins, ses chercheurs, ses ingénieurs, ses industriels et start-uppeurs. Les exemples qui suivent ici et au fil des chapitres suivants⁴ sont là pour en témoigner et ils illustrent, par des applications concrètes, le potentiel des technologies citées plus haut.

◆ Un bref rappel historique

L'intérêt des médecins pour des systèmes experts comme aides au diagnostic remonte aux années 1960-1970. Les premières solutions apparaissent à cette époque – Mycin, Internist aux États-Unis, ADM en France – mais ne réussissent pourtant pas à s'imposer. À la fin des années 1990, les premiers outils permettant de générer des alertes vers les médecins

en cas d'aggravation de l'état de santé de leurs malades voient le jour, puis sont validés cliniquement (à l'instar de Diatelic pour la télésurveillance des dialysés).

Au début des années 2000, c'est au tour des patients eux-mêmes de commencer à bénéficier de logiciels d'aide à l'autosurveillance (à l'instar de Diabeo⁵).

Mais, ces dix dernières années, tout a changé de dimension : les capacités de calcul et de stockage informatique ont été démultipliées, facilitant l'accumulation et l'analyse de données dématérialisées, tandis que les capteurs se sont répandus, permettant de tout mesurer, et ouvrant la voie au développement de la m-santé (ou santé mobile) sur laquelle le Cnom a publié un Livre blanc en janvier 2015⁶.

2. Pour paraphraser la citation de William Gibson : « Le futur est déjà là, mais il est inégalement partagé. »

3. Néologisme faisant référence au programme informatique d'intelligence artificielle conçu par IBM : Watson

4. Les exemples ne sont que des illustrations de nos propos. Il y en a certainement d'autres. En aucun cas les citations dans ce document ne peuvent être considérées comme approbation ou caution de l'Ordre.

5. Le système a évolué depuis et bénéficie désormais d'un avis favorable de la HAS pour une prise en charge par l'Assurance maladie

6. <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/medecins-sante-connectee.pdf>

2

L'IA et les algorithmes

D'Euclide et Al-Khwarizmi jusqu'aux « cathédrales » d'aujourd'hui... Dans le même temps, les technologies d'IA ont bénéficié des progrès de l'« apprentissage automatique » (ou *machine learning*) comme le souligne le rapport de l'OPECST consacré à l'IA⁷.

Les découvertes en apprentissage profond (deep learning) remontent, elles, aux années 1980, impulsées par le recours aux réseaux neuronaux (qui sont imaginés dès les années 1940). L'apprentissage automatique connaît « un essor inédit dans les années 2010, avec l'émergence de la disponibilité des données massives (big data) et l'accélération de la vitesse de calcul des processeurs ».

L'intelligence artificielle repose sur l'utilisation d'algorithmes. Déjà Euclide, le mathématicien, inventait « en l'an 300 avant notre ère une méthode de calcul du plus grand diviseur commun de deux nombres entiers », tandis que Al-Khwarizmi peut revendiquer le terme algorithme qui est dérivé de son nom ; mais « la complexité de certains algorithmes récents est telle qu'ils peuvent être comparés à des cathédrales », notent les rapporteurs de l'OPECST. Ils prennent aussi le soin de préciser que, derrière le concept d'intelligence artificielle, né il y a maintenant soixante ans, on trouve « des technologies très variées, en constante évolution, qui donnent lieu à des applications spécifiques pour des tâches toujours très spécialisées ».

Le tableau académique des domaines de l'IA en retient cinq : traitement du langage naturel, vision (ou traitement du signal), apprentissage automatique, systèmes multi-agents, robotique.

De fait, les applications de l'IA sont déjà omniprésentes dans nos vies quotidiennes, en nous aidant par exemple à garer notre voiture, à traduire un courrier ou à poser, verbalement, une question à un moteur de recherche. Mais elles restent « mono-tâche ». Ainsi, les IA qui marquent régulièrement les esprits en battant les champions au jeu de go ou aux échecs ne sont entraînées que pour cela et ne savent pas faire autre chose.

D'où leur classification sous le terme d'IA faible (ou ANI, pour Artificial Narrow Intelligence), versus une IA générale, ou forte (AGI, Artificial General Intelligence), qui serait capable de résoudre des problèmes variés, à l'instar d'un homme... voire une « Super AI » (ASI) ayant des capacités supérieures à l'espèce humaine. Cette ASI représenterait un point de rupture, la fameuse « singularité⁸ », prédite en particulier par le courant transhumaniste, et vis-à-vis de laquelle quelques témoins du high-tech et sommités mondiales lancent régulièrement des alertes.

Or, pour la plupart des chercheurs⁹, l'intelligence artificielle est une discipline scientifique « dont les méthodes sont explicitées et discutées dans la communauté des chercheurs, et dont les résultats sont validés par des expériences rigoureuses ».

La terminologie employée entretient ambi-

“La complexité de certains algorithmes récents est telle qu'ils peuvent être comparés à des cathédrales.”

güité et confusion avec les « mythes ancrés dans l'imagination humaine depuis l'aube des temps¹⁰ » et avec l'intelligence artificielle au sens de la science-fiction.

Pour de nombreux observateurs et experts, le sujet est tellement galvaudé qu'il devient fantasmagorique ; d'autres appellent à cesser ce phénomène d'« IA washing » (qui consiste à valoriser n'importe quelle annonce en la faisant passer pour une innovation de l'IA) car il risque de créer une fracture entre les attentes du public et la réalité.

Le terme d'informatique cognitive représenterait sans doute plus fidèlement les progrès actuels de ce que l'on nomme IA. Ou encore celui d'intelligence automatique, comme évoqué lors d'un récent débat¹¹ lors duquel le psychanalyste et psychiatre Serge Tisseron a insisté sur le risque d'idéalisation et sur la nécessité de démystifier l'intelligence artificielle : « Nous sommes prisonniers d'un certain nombre de mots que nous employons quotidiennement et qui créent de la confusion entre le regard que nous portons sur la machine et celui porté sur l'humain. »

7. Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. « Pour une intelligence artificielle maîtrisée, utile et démystifiée », mars 2017

8. « Le mythe de la singularité », Jean-Gabriel Ganascia

9. Tel Jean-Gabriel Ganascia, cf. « Intelligence artificielle : vers une domination programmée ? » p. 35

10. Id.

11. Au salon Innorobo, le 17 mai 2017

3 Pas d'IA sans big data

Avec les algorithmes d'apprentissage, les données massives (ou big data) forment le deuxième pilier des technologies actuelles d'intelligence artificielle. L'apprentissage machine et les techniques d'apprentissage profond ont d'autant plus de chances de donner des résultats qu'ils sont abondamment nourris de « data », alliées bien sûr à des moyens de calcul puissants, puisqu'il s'agit d'entraîner les algorithmes à classer, reconnaître, comparer et finalement apprendre et modéliser en exploitant le potentiel de ces données.

Notant que les données constituent les actifs essentiels au développement de l'IA, le Conseil national du numérique va jusqu'à affirmer que « la valeur créée par l'intelligence artificielle provient des données nécessaires à l'apprentissage bien plus que de l'algorithme, dont les développements se font de manière ouverte (en *open source*)¹². » D'où l'enjeu essentiel de leur maîtrise (cf. chap. 6).

Il n'en reste pas moins que le terme de big data, même s'il est maintenant largement utilisé, n'a pas toujours une définition précise et stabilisée¹³. Il décrit en effet à la fois les caractéristiques des données (vo-

lume, variété, vitesse) et leurs techniques d'analyse et de traitement. Dans le domaine de la santé, les sources de ces données sont particulièrement nombreuses et variées (encadré ci-dessous) et une large part présentent la particularité d'être directement ou indirectement identifiantes, ce qui signifie qu'elles exigent le recueil du consentement des personnes et le recours à des systèmes d'information sécurisés.

Le potentiel des usages de ces données massives apparaît considérable, faisant de la santé l'un des secteurs le plus souvent cités par les études et rapports consacrés au big data : il va de la recherche à la vigilance (pharmacovigilance, veille sanitaire), en passant par le développement d'outils de pilotage de l'offre de soins ou de solutions d'optimisation de la relation patient-médecin. Mais les risques et limites liés à ces usages paraissent tout aussi considérables, ce qui explique qu'ils se répandent lentement.

Dans des centres hospitaliers universitaires pionniers sur le sujet, riches de millions de dossiers patients numérisés, les entrepôts de données facilitant la constitution de cohortes et la recherche translationnelle se mettent en place depuis peu.

Si l'application des big data en génomique

Les sources de data en santé

- ♦ les données médico-administratives produites par l'Assurance maladie (Sniiram¹⁴) et les hôpitaux (PMSI¹⁵);
- ♦ les données figurant dans les dossiers médicaux, à l'hôpital et en ville;
- ♦ les données détenues par des acteurs publics ou privés recueillies auprès de patients (essais cliniques notamment) ou de professionnels de santé;
- ♦ les données générées par les objets connectés, les applications mobiles, les sites web et moteurs de recherche;
- ♦ les données de contexte, socio-économiques, géographiques, environnementales, etc.

n'occupe encore qu'une petite place parmi les méthodes de recherche et traitement des maladies, le lancement du Plan France Médecine génomique 2025 a prévu, d'ici à 2020, le déploiement d'un réseau de 12 plateformes de séquençage à très haut débit. Les deux premières plateformes pilotes viennent d'être sélectionnées et devraient commencer à fonctionner fin 2018. Ce Plan a aussi annoncé la mise en place d'un centre national de calcul intensif¹⁶ capable de traiter et d'exploiter le volume de données qui seront générées par les plateformes et d'offrir analyses *in silico* et outils d'aide à la décision.

Quant à la base de données médico-administratives SNDS (Système national des données de santé¹⁷), résultant de la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016¹⁸, elle a récemment finalisé sa gouvernance et ses modalités d'accès.

◆ Le big data en santé tiendra-t-il ses promesses?

Pour nombre d'acteurs, il présente l'intérêt de renouveler les méthodes en matière de recherche et d'épidémiologie notamment, et « porte l'ambition de mettre au jour de nouvelles vérités scientifiques » (cf. chap. 4). Ajoutons que le consensus se réalise également

sur le fait que ses bénéfices devraient surpasser les risques, comment l'a montré le colloque organisé par le ministère de la Santé en juillet 2016.

Le phénomène n'en est en tout cas qu'à ses débuts, la production de données allant en augmentation exponentielle sous l'effet de la multiplication des objets connectés et des fonctionnalités embarquées par les smartphones. La simple fonction de géolocalisation peut d'ailleurs fournir matière à exploitation dans le champ de la santé.

12
plateformes de séquençage à très haut débit prévues en France d'ici 2020.

12. Stratégie nationale en IA, Groupe de travail France Stratégie, mars 2017

13. Comme l'a relevé le colloque Big data en santé organisé par le ministère de la Santé le 4 juillet 2016

14. Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie

15. Programme de médicalisation des systèmes d'information

16. CAD ou Collecteur analyseur de données

17. <https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Accueil>

18. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016

4 La robotique

Elle symbolise le plus souvent les applications de l'IA aux yeux du grand public. Le robot-machine présente en effet l'intérêt de matérialiser l'immatériel, d'en offrir une représentation physique.

En médecine, la robotique reste largement synonyme de chirurgie en raison de la médiatisation des techniques mini invasives, qui permettent de développer les interventions en ambulatoire. Les fameux « robots

chirurgiens » restent en fait pilotés par la main de l'homme, tout en lui offrant plus de précision et de dextérité. Le robot chirurgical qui domine aujourd'hui le marché au plan international est déployé à plus de 80 exemplaires en France (et 3 000 dans le monde). Il est d'origine américaine.

Mais les Français ne sont pas en reste et ils sortent des frontières de la chirurgie en mettant la robotique au service de nouvelles disciplines médicales. Quelques exemples en témoignent dans les domaines les plus divers : pour réa-





liser des échographies à distance (le robot en question était d'ailleurs embarqué dans la station spatiale internationale), pour assurer la manipulation de cathéters lors d'interventions d'angioplastie tout en évitant l'exposition aux rayons X, ou encore pour automatiser la stimulation magnétique transcrânienne (SMT)...

Sans oublier la conception, par un ingénieur de Montpellier (lire ci-dessous), d'une sorte de robot GPS pour les neurochirurgiens : il a équipé une trentaine d'hôpitaux, sur tous les continents, avant de passer sous la coupe d'un équipementier médical américain. Citons également la neuro-stéréotaxie de Grenoble pour la maladie de Parkinson.

Aujourd'hui, les technologies de l'image numérique contribuent à l'émergence d'une chirurgie personnalisée : elles aident le chirurgien à planifier sa stratégie opératoire, à se préparer en répétant son geste sur une maquette 3D ou sur un clone virtuel de l'organe à opérer (cf. chap. II).

♦ La domotique

Elle connaît aussi actuellement un regain d'intérêt, motivé par son potentiel en matière d'accompagnement dans la prise en charge des personnes fragiles. Constatant que leur déploiement s'accélère (plus de 100 établissements gériatriques français ont adopté des « robots sociaux » pour limiter la perte d'autonomie et l'isolement des per-

sonnes âgées), alors que l'on manque encore de repères et de références de bonnes pratiques pour les utiliser à bon escient, le gérontopôle d'Île-de-France (Géront'if) a lancé une vaste étude¹⁹, sur deux ans, afin d'analyser

et de comprendre l'impact des robots sociaux sous toutes leurs dimensions : clinique, organisationnelle, économique, sociale, éthique...

Dans certaines maisons de retraite, on leur confie déjà un rôle d'animation ou de coach programmé pour inciter les résidents à faire quelques exercices d'activité physique ou à chanter. Ailleurs, on les voit plutôt dans une fonction d'assistance aux déplacements des personnes âgées et fragiles en lieu et place du fauteuil roulant. Le plus souvent, on compte sur eux pour mobiliser les personnes sur le plan cognitif et les aider à communiquer : c'est notamment le cas d'un robot phoque en peluche d'origine japonaise qui commence à être célèbre dans le monde entier et a même été certifié dispositif thérapeutique aux États-Unis.

Tous ces systèmes doivent pourtant encore faire leurs preuves. « *On aimerait bien être déjà au-delà de ce qu'il est possible de réaliser aujourd'hui*, admet le roboticien Rodolphe Gelin²¹. *Savoir détecter les chutes par exemple ! Mais pour cela il faut encore plus*

Plus de 100 établissements gériatriques français ont adopté des « robots sociaux ».

« L'exigence des patients » ?

Bertin Nahum poursuit, avec la création d'une nouvelle société, l'exploration du potentiel de la robotique mini-invasive. Il se montre en effet convaincu²⁰ que la tendance à la robotisation « est poussée par l'exigence des patients, qui réclament de meilleures techniques chirurgicales. Ils sont les plus gros promoteurs de ces nouvelles technologies. Comme nombre de médecins, ils n'acceptent plus les aléas chirurgicaux, les pratiques "artisanales". » Cette dimension suscite parfois encore une incompréhension de la part de médecins convaincus, à juste titre, qu'ils font pourtant du mieux qu'ils peuvent avec les moyens et les équipements dont ils disposent.

d'intelligence artificielle et d'apprentissage de la part du robot ». Tandis que la chercheuse Laurence Devillers²², spécialisée dans les interactions affectives et sociales humain-robot (et convaincue que nous sommes appelés à co-évoluer avec les robots), recommande de « se confronter aux questions éthiques fondamentales » avant de concevoir et déployer des robots sociaux (cf. chap. 5).

19. Rosie (Robots sociaux et expérimentations en gériatrie), dirigé par le Pr Anne-Sophie Rigaud, chef du pôle Gériatrie à Broca (GH Paris Centre) et bien connue pour ses travaux et publications dans ce domaine.

<https://www.gerondif.org/gerontechnologie>

20. Dans un entretien accordé à *La Tribune*, 25 septembre 2016 21. Coauteur avec Olivier Guilhem de : « Le robot est-il l'avenir de l'homme ? », Doc' en Poche, La documentation française, 2016

22. Auteur de : « Des robots et des hommes », Plon, mars 2017

23. Au Centre de recherches interdisciplinaires en sciences humaines et sociales de l'Université Paul-Valéry, à Montpellier

24. *La lettre du psychiatre*, janvier 2016

L'interaction homme-robot

Docteur en études psychanalytiques²³, Ritta Baddoura étudie (c'est l'objet de sa thèse) l'interaction homme-robot. Suite à une revue de la littérature²⁴, elle regrette que la majorité des études « se concentre sur le développement robotique plutôt que sur la mesure et l'analyse de son impact psychologique et mental », mais elle observe que les robots sociaux présentent un potentiel thérapeutique, « particulièrement pour les patients présentant la maladie d'Alzheimer ou des troubles du spectre autistique ».

5 Les interfaces et l'interaction homme-machine (IHM)

Elles sont en perpétuel renouvellement. Reconnaissance vocale, puis gestuelle et faciale, casques de réalité virtuelle, augmentée ou mixte, lunettes connectées... technologies et équipements connaissent des progrès réguliers qui ne manquent pas d'avoir un impact sur l'appropriation des innovations.

Demain, une simple pensée suffira-t-elle à actionner une commande, poser une question à un moteur de recherche ? La technolo-

gie de reconnaissance faciale sera-t-elle assez fiable pour détecter certaines maladies ? Une équipe de généticiens du National Human Genome Research Institute aux États-Unis l'a récemment testée avec succès pour détecter une maladie génétique rare. Tandis que les premières interfaces cerveau-ordinateur sont disponibles, depuis plusieurs années, mais au stade expérimental.

Le clavier et la souris risquent pourtant de dominer encore un bon moment nos interactions avec l'ordinateur, même s'ils sont déjà bien concu-





rencés par l'écran tactile du smartphone... et si l'on imagine qu'ils pourraient être prochainement supplantés par les assistants vocaux. Ces nouveaux outils de communication ont d'ailleurs l'ambition de s'imposer dans notre environnement domestique.

On constate aujourd'hui que l'agent conversationnel revient à la mode, sous le nom de « chatbot », cinquante ans après son précurseur, Eliza, qui simulait un psychologue. Grâce aux progrès réalisés par les systèmes de traitement des langues naturelles, ces robots logiciels se sont développés dans un premier temps à des fins surtout commerciales, de support client. Ils commencent à intéresser le monde de la santé et les médecins. Ils ont beau s'intituler « conversationnel », les ressources de ces assistants virtuels sont généralement limitées aux bases de données dont on les a nourris et le dialogue risque de tourner court suite à une question hors de leur champ de compétences. Il n'empêche qu'on les verrait bien prendre le pas sur les applications mobiles si leur capacité à offrir des interfaces plus conviviales et efficaces se vérifie, mais aussi s'ils sont capables de tirer profit des technologies d'apprentissage machine.

En France, les premiers spécimens apparaissent : coaches « éduqués » à envoyer informations et conseils personnalisés en fonction du profil de l'utilisateur, voire à le soutenir dans ses efforts (activités physiques, nutrition, arrêt du tabac...). Aux États-Unis, les agents conversationnels sont de plus en plus mobilisés en santé mentale. En Chine, le moteur de recherche local (Baidu) a lancé un premier chatbot permettant de prendre rendez-vous avec un médecin ou de lui poser des questions, avant de passer à l'étape suivante, le robot logiciel assistant le praticien dans le diagnostic.

“Les ressources de ces assistants virtuels sont généralement limitées aux bases de données dont on les a nourris et le dialogue risque de tourner court suite à une question hors de leur champ de compétences.”

2

EXERCER LA MÉDECINE À L'ÈRE NUMÉRIQUE

1. Rêve ? Cauchemar ?
Un enjeu en tout cas
2. Les outils du futur médecin
« augmenté »
3. Docteur IA ou Docteur + IA ?
4. Le patient modélisé
5. Thérapies numériques
6. Collaboration interprofessionnelle
augmentée

1 Rêve ? Cauchemar ? Un enjeu en tout cas

Rêve pour les uns, cauchemar pour d'autres, le scénario ci-dessous met-il en scène une fiction ou un des enjeux de la médecine du futur ?

Comme chaque matin, le Dr François se connecte à son assistante virtuelle, Galiëna. Ces dernières 24 heures, la machine a récolté et analysé les données de l'ensemble des patients qui nécessitent actuellement un suivi : leurs communications et demandes de rendez-vous arrivées par mail, téléphone, SMS, leurs résultats d'examens biologiques et d'imagerie, et bien sûr tous les indicateurs physiologiques collectés par capteurs. Les logiciels ont tourné toute la nuit et sont prêts à livrer leurs résultats.

« Quelles priorités aujourd'hui Galiëna ? » interroge le médecin. L'assistante allume le tableau électronique où s'affiche le planning de visites, consultations et téléconsultations préparé grâce aux algorithmes de traitement de données sur la base des contextes patients, des derniers indicateurs reçus et de la mise à jour de la bibliothèque scientifique.

Le Dr François active tour à tour les bulles de texte qui résument la nature de chaque intervention programmée par l'assistante numérique, il les examine avec soin et apporte à ce planning les modifications qu'il juge nécessaires.

Le traitement de Mme Nicole doit être sensiblement modifié et il préfère lui rendre visite, afin d'évaluer en face-à-face son adhésion au nouveau programme d'éducation thérapeutique, plutôt que d'organiser la téléconsultation prévue par Galiëna. Il ira également voir M. Simon, qui supporte toujours aussi mal son masque contre l'apnée du sommeil. Mais il remplace la consultation hebdomadaire de M. Guy par un simple chat au cours duquel il prévoit de lui transmettre une documentation

qu'il charge l'assistante de rassembler sur son wiki. Cela lui donnera plus de temps pour examiner cette jeune patiente qui vient au cabinet pour la première fois.

Galiëna réagence le planning en quelques secondes. La base de données est mise à jour suite aux indications dictées par le médecin. Le moteur de recherche lance les requêtes destinées à alimenter la base de connaissances du Dr François avec les résumés des dernières publications relatives aux pathologies et traitements de ses patients.

Galiëna l'informe qu'elle a réservé son déplacement pour le 5^e congrès Recherche e-santé la semaine suivante. Elle a aussi lancé la commande semestrielle de matériel médical.

Nous ne sommes, à certains égards, pas si éloignés des fonctionnalités et services les plus basiques évoqués ci-dessus. Les progrès continus de l'informatique appliqués à l'exercice médical permettent, depuis 50 ans, d'étendre peu à peu le champ de la e-gestion (ou gestion électronique) de la médecine. L'émergence d'une médecine numérique ou d'une « médecine NBIC », née de la convergence des nanotechnologies, biotechnologies, informatique et sciences cognitives, est en revanche plus récente.

Dans ce tourbillon technologique en marche accélérée, nous devons nous proposer – l'Ordre en tout cas – de réussir à organiser et à assurer la complémentarité entre l'homme et la machine, le premier conservant la capacité éthique de garder toujours le dernier mot.

2 Les outils du futur médecin « augmenté »

Explorer les voies actuellement empruntées par la R&D et observer l'émergence de nouvelles pratiques, aujourd'hui limitées (voire confidentielles) mais appelées à se répandre, donne des pistes pour identifier l'exercice médical de demain.

En voici quelques illustrations, de la collaboration médecin-IA à l'utilisation des tech-

nologies de réalité virtuelle et augmentée et des « jeux sérieux », en passant par la simulation sur des avatars virtuels de patients modélisés.

En outre, les innovations et évaluations se poursuivent en matière de systèmes d'information et de santé connectée, qui laissent augurer une plus grande facilité d'adoption des outils numériques dans le contexte de la relation patients-professionnels et des collaborations interprofessionnelles.

3 Docteur IA ou docteur + IA ?

L'automatisation du dépistage et des diagnostics ? Bien qu'apparus il y a une cinquantaine d'années, les systèmes informatisés d'aide au diagnostic et à la décision médicale ont longtemps vu leur usage freiné pour des raisons à la fois scientifiques, sociologiques et technologiques. Les frontières technologiques sont désormais repoussées... apparemment sans limites (cf. chap. 1). Les études et publications scientifiques se succèdent désormais, qui comparent les performances respectives des médecins et des algorithmes dans leurs capacités de diagnostic.

L'enjeu actuel consiste à établir la meilleure alliance possible entre l'humain et la machine (Docteur + IA), à « augmenter » le potentiel du médecin grâce à l'usage de la technologie.

L'intelligence artificielle a en effet la capacité de travailler considérablement plus vite et sur des volumes de données incom-

mesurablement supérieurs, mais sur une tâche bien précise, bien délimitée, alors que le cerveau humain conserve la suprématie quand il s'agit de raisonner, d'analyser son environnement, de communiquer.

♦ La « rivalité » médecin-IA

Elle se joue le plus souvent sur les données d'imagerie. Fin 2016, le *JAMA* publiait une étude portant sur le test d'un algorithme de machine learning pour la détection des rétinopathies diabétiques... signée des ingénieurs de Google. Après avoir appris à reconnaître les fonds d'œil pathologiques sur une base de 128 000 images, l'algorithme a produit un diagnostic correct avec des résultats comparables à ceux obtenus par des ophtalmologistes bien entraînés.

Quelques mois plus tard, la revue *Nature* faisait sa une sur les résultats d'une équipe américaine ayant réussi à rendre un algorithme aussi performant qu'un dermatologue expérimenté pour distinguer grains de beauté et mélanomes, cela après l'avoir

entraîné sur une banque de plus de 100 000 images de lésions cutanées associées à quelque 2 000 pathologies.

Challengés par une plateforme d'analyse de symptômes, les médecins restent cependant deux fois plus capables de poser d'emblée le bon diagnostic, selon une étude menée à Harvard Medical School²⁵. Les chercheurs ont en outre noté que l'écart entre les performances humaines et celles des logiciels est moins important lorsqu'il s'agit de pathologies courantes, alors que les médecins font mieux face à des signes peu communs et sévères. Sachant que ces derniers sont toutefois susceptibles de commettre des erreurs (dans 15 % des cas), les scientifiques concluent... que les professionnels seraient encore plus performants en s'adjoignant les services des algorithmes. CQFD.

Si les prouesses des géants numériques comme Google (avec Deep Mind) et IBM (connu pour ses investissements dans l'IA Watson, en oncologie notamment) sont régulièrement mises en avant, elles ne doivent pas occulter les efforts de recherche et développement d'un grand nombre de jeunes sociétés (voire des « vieilles » entreprises du secteur santé !). Et pas seulement dans la Silicon Valley.

◆ Et les start-up?

En France, les start-up sont en effet de plus en plus nombreuses à explorer le potentiel de l'IA en médecine ; le plus souvent, elles rassemblent autour des projets médecins, informaticiens et ingénieurs, ou tissent les liens les plus étroits possible avec les centres de recherche clinique implantés en milieu hospitalier.

Ainsi une jeune société²⁶ issue de la plateforme de neuro-imagerie Cati²⁷ a l'ambition d'utiliser l'intelligence artificielle pour aider au diagnostic, prédire l'évolution clinique et mesurer l'efficacité des traitements des maladies du système nerveux central. Elle déploie actuellement dans les hôpitaux un premier outil qui permet aux radiologues et aux neurologues d'affiner leur diagnostic dès le début de la maladie : elle exploite les données IRM du patient afin de mesurer automatiquement des biomarqueurs, paramètres ensuite comparés aux informations des

bases de données hospitalières. Un second outil, en cours de développement, visera à prédire l'évolution du patient.

Une autre start-up, incubée à l'Institut de la vision²⁸, développe une solution de diagnostic automatisé de la rétinopathie diabétique grâce à un algorithme de deep learning entraîné sur un échantillon d'un million d'images. Elle envisage de le décliner par la suite pour détecter d'autres pathologies oculaires et travaille également sur un nouvel algorithme avec le projet d'expliquer les mécanismes conduisant son modèle mathématique à poser tel ou tel diagnostic.

À l'hôpital Necker, les médecins commencent à utiliser un moteur de raisonnement créé par une jeune pousse parisienne²⁹ pour améliorer le suivi des patients atteints d'insuffisance rénale chronique. La solution fonctionne sur un principe similaire à celui du Watson d'IBM.

Pour l'analyse des ECG, un cardiologue et deux polytechniciens se sont alliés afin de concevoir une IA basée sur les réseaux de neurones³⁰, qui vient d'être homologuée par la Food and Drug Administration (FDA). Entraînée sur une base de données de plus de 500 000 ECG, elle a vocation à assister les médecins dans le repérage des fibrillations atriales et autres arythmies.

À Bordeaux, un jeune médecin de santé publique du CHU, chercheur à l'Inserm et titulaire d'un master en informatique, peaufine un assistant virtuel d'aide à la prescription : « *Nous visons des outils intégrant toutes les sources d'information sur les médicaments (recommandations des sociétés savantes, rapports, articles scientifiques...), traçables et mises à jour* », déclarait-il récemment au Monde³¹.

Les exemples ne manquent pas de chercheurs, médecins, mathématiciens, informaticiens... aujourd'hui sur le pont pour concevoir la nouvelle génération d'outils d'aide à la décision médicale. Difficile pour autant de prédire à quelle échéance ils seront réellement disponibles en pratique quotidienne. Les exemples que nous avons cités n'ont qu'une simple valeur d'illustration de notre propos.





♦ **Évaluer, former**

En juillet 2017, le cardiologue et prospectiviste américain Eric Topol³² a résumé dans le Lancet³³ les avancées et limites actuelles de l'IA en matière d'aide au diagnostic. « *Imaginez un individu communiquant avec un médecin virtuel* », raconte-t-il, décrivant la capacité des futures applications à réaliser un diagnostic sur la seule base d'une voix, d'un enregistrement vidéo, de la transmission de photos... « *Les professionnels de santé resteront au cœur de la prise en charge médicale, assure-t-il. L'IA augmentera leurs capacités de diagnostic en leur faisant gagner du temps sur l'observation fastidieuse des images* ».

« *Plusieurs obstacles ralentissent l'adoption de l'IA, poursuit-il cependant. Le premier réside dans la disponibilité des données nécessaires pour nourrir les algorithmes de deep learning et la collecte du volume indispensable d'images validées par les spécialistes de chaque pathologie spécifique. [...] Il faudra ensuite mettre en œuvre les essais cliniques permettant d'évaluer l'efficacité diagnostique des algorithmes d'apprentissage.* » Sans oublier, « *pour réussir cette révolution, de former les futurs professionnels aux bases du machine learning* » si l'on veut qu'ils intègrent effectivement ces technologies dans leur pratique.

Enfin, « *l'IA n'est pas près de remplacer les médecins rapidement* », ajoute Eric Topol, tant

qu'elle ne fournit aucune capacité d'explication des causes de ce qu'elle observe. « *Dans les années à venir, cependant, l'IA pourrait devenir le complément infatigable et rentable des médecins en leur donnant plus de temps pour se concentrer sur la complexité de chaque patient pris individuellement* ».

25. Publiée en décembre 2016 :

<https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/article-abstract/2565684>

26. Qynapse

27. Centre d'acquisition et de traitement d'images (Cati) pour la maladie d'Alzheimer, s'appuie sur la mise en réseau d'une cinquantaine d'imageurs IRM et TEP répartis sur le territoire.

28. DreamUp Vision

29. Khresterion

30. Cardiologs 31. Edition du 8 mai 2017

31. Édition du 8 mai 2017

32. Auteur de *The Patient Will See You Now :*

The Future of Medicine Is in Your Hands, en 2015 et *The Creative Destruction of Medicine :*

How the Digital Revolution Will Create Better Health Care, en 2012

33. Avec ses collègues du Scripps Translational

Science Institute

<http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2817%2931764-6/fulltext>

4

Le patient modélisé

Des interventions personnalisées grâce au jumeau numérique du patient? Avec le développement de la robotique, les chirurgiens ont d'abord bénéficié, depuis le début des années 2000, d'une assistance au geste.

Aujourd'hui, ce sont les progrès de l'imagerie qui transforment le plus radicalement les pratiques chirurgicales. Tandis que l'im-

pression 3D promet déjà de repousser encore les limites.

♦ **Les technologies de l'image numérique**

Elles contribuent à l'apparition d'une chirurgie personnalisée, où chaque patient sera doté de son avatar virtuel, de son « jumeau numérique ». En facilitant la modélisation des organes en trois dimensions, elles aident le chirurgien à planifier la stratégie opératoire, à se préparer en répétant son geste sur une

maquette 3D ou un clone virtuel de l'organe. Bientôt, la combinaison 3D, robotique et réalité augmentée permettra aussi de modifier cette stratégie en temps réel si nécessaire.

Ces évolutions doivent beaucoup aux travaux menés à l'Institut de recherche contre les cancers de l'appareil digestif (Ircad), créé en 1994 par le Pr Jacques Marescaux et maintenant étroitement lié à l'Institut de chirurgie guidée par l'image (ICI) à l'IHU de Strasbourg (cf. p. 26 le verbatim du Pr Marescaux). Elles reposent également sur les recherches menées par Nicolas Ayache et son équipe de l'Inria.

Depuis, une société *spin-off* de l'Ircad³⁴ a vu le jour qui propose un service de modélisation et de cartographie 3D en ligne à partir d'images de scanner ou d'IRM.

La chirurgie digestive a été pionnière dans l'utilisation de la réalité augmentée et le congrès 2016 de l'Association française de

chirurgie (AFC) dénombrait quelque 150 interventions de ce type en trois ans, plaçant la France parmi les acteurs de pointe dans le monde.

Les principales pistes d'amélioration sont d'ores et déjà explorées, notamment l'intégration de la déformation des organes dans les modélisations et la mise au point d'un standard mondial de la vidéo chirurgicale afin de surmonter les problèmes d'interopérabilité des équipements d'imagerie, qui freinent le développement de la chirurgie hybride.

Les salles hybrides se multiplient un peu partout en France. Mais encore peu de plateformes combinent soins et recherche à l'instar de l'IHU de Strasbourg ou encore de Ther-A Image, inaugurée en 2013 à Rennes, pour associer les équipements et compétences du CHU, du laboratoire Traitement du signal et de l'image



Des images médicales au patient numérique

Considéré comme le pionnier de la recherche sur l'analyse automatisée des images médicales et la construction de modèles numériques personnalisés du patient, Nicolas Ayache a été titulaire de la chaire Informatique et sciences numériques du Collège de France, où sa leçon inaugurale, en avril 2014, portait sur l'évolution « Des images médicales au patient numérique ». Il expliquait alors : « Les images préopératoires servent à construire un modèle numérique et personnalisé du patient, qui permet de planifier et de simuler des interventions avec des logiciels de réalité virtuelle. Celle-ci permet par exemple de simuler les gestes de chirurgie laparoscopique (ou coelioscopique) sur un foie virtuel avec un retour visuel et un retour d'effort, ou bien de s'entraîner à l'embolisation d'un anévrisme par voie endovasculaire, ou encore de se former à la délicate chirurgie de la cataracte de l'œil. Pendant l'intervention, éventuellement robotisée, les images peropératoires sont combinées aux images préopératoires grâce à des logiciels de *réalité augmentée*. Celle-ci permet de rendre le patient virtuellement transparent afin d'aider le praticien (chirurgien, endoscopiste ou radiologue) à ajuster ses instruments dans son corps. » Le bloc du futur ouvert par l'IHU de Strasbourg est une illustration de cette « *médecine computationnelle à venir* » selon les termes du chercheur.



(Université-Inserm) et de l'industrie médicale afin d'explorer de nouvelles approches dans le domaine cardiovasculaire. Imagerie médicale et progrès de la modélisation ont également ouvert la voie à une chirurgie naviguée dont les technologies continuent de se perfectionner.

◆ Bilan de ces évolutions

Des interventions complexes facilitées, avec des gestes techniques plus précis, plus sûrs et moins invasifs, des complications et douleurs post-opératoires réduites... L'équipe chirurgicale est toujours présente mais dans une dimension tout autre que ce qu'elle est dans une activité chirurgicale plus traditionnelle, quand bien même cette dernière conserve encore toutes ses qualités.

Dernière révolution en cours : l'impression 3D de dispositifs médicaux sur mesure, à laquelle plusieurs équipes françaises ont déjà fait appel ces cinq dernières années, particulièrement pour la chirurgie maxillo-faciale.

Le développement du patient modélisé ou virtuel ne joue pas seulement sur le geste chirurgical ou en radiologie interventionnelle, il impacte bien sûr la formation (cf. chap. 3) mais aussi la recherche clinique (cf. chap 4).

34. Visible Patient

5

Thérapies numériques

Les jeux sérieux entrent dans l'arsenal thérapeutique. Parmi les études cliniques en cours, à Nice, le Pr Philippe Robert, coordonnateur du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU, est un précurseur de la conception de « jeux sérieux » (serious games) destinés à stimuler les personnes atteintes de troubles cognitifs à un stade léger. L'un de ces jeux³⁵ est aujourd'hui reconnu dispositif médical (classe I) : il installe le patient aux commandes d'un sous-marin et l'entraîne dans une bataille navale où il doit déployer ses capacités cognitives et physiques. Il présente aussi l'intérêt de faciliter la mesure de l'évolution de la pathologie et aide au maintien du lien social via le développement des interactions entre joueurs et avec le thérapeute. Il constitue donc d'ores et déjà un véritable complément aux traitements traditionnels.

« Les jeux vidéo ne guériront jamais la maladie d'Alzheimer, avertit le Pr Robert. Mais ils

peuvent avoir un impact important en améliorant l'autonomie dans certaines activités de vie quotidienne et la qualité de vie. »

La société éditrice du jeu³⁶ travaille au sein d'un laboratoire commun (Brain e-Novation) avec l'Institut de cerveau et de la moelle épinière (ICM) à la mise au point des « thérapies numériques de demain ». Elle compte plusieurs études cliniques en cours portant, par exemple, sur un jeu visant à la rééducation du membre supérieur pour les victimes d'AVC et un autre permettant de réduire les troubles de la marche et de l'équilibre des patients souffrant de la maladie de Parkinson. Les serious games en santé se limitent encore le plus souvent à un rôle informatif, de sensibilisation, sur des thèmes de prévention. Ils peuvent aussi aider le patient à gérer sa maladie au quotidien... tout en s'amusant. Le cas du diabète est exemplaire, où l'on a vu les propositions de programmes se multiplier, à l'intention des enfants et adolescents notamment.

Le jeu vidéo a commencé à investir le champ de l'éducation thérapeutique. Ap-

prendre de manière ludique, être encouragé par le fait de gagner une partie, constituent effectivement, pour le patient, un facteur de motivation important.

Ces supports numériques sont certainement appelés à jouer un rôle dans la prise en charge des patients, notamment chroniques. Cependant – et c’est la même limite que celle des applications mobiles en santé – les professionnels n’intégreront pas les jeux sérieux dans le cadre de leur exercice si leur contenu et leur efficacité ne sont pas validés par la communauté médicale et scientifique.

◆ Soigner par la réalité virtuelle?

Les chercheurs se sont intéressés à la réalité virtuelle dès les années 1990 dans le but de traiter les patients victimes de phobies diverses. Aux États-Unis, par exemple, elle a été mise à contribution pour aider les vétérans à faire face à leurs troubles post-traumatiques.

Les casques de l’époque étaient rudimentaires et surtout très chers. L’explosion du marché des jeux vidéo aidant, ces équipements sont de plus en plus accessibles et entrent dans les services hospitaliers.

Parmi les applications désormais reconnues, en mobilisant le cerveau sur « un autre monde », l’immersion dans un scénario de réalité virtuelle permet d’atténuer (voire totalement soulager) la douleur, celle des patients chroniques, mais aussi celle des grands brûlés, ou en post-opératoire. Mieux : elle est même utilisée en remplacement de l’anesthésie

dans certains cas. Elle s’attaque également aux addictions et troubles du comportement alimentaire.

Après avoir adopté les techniques d’hypnose, le chef du service des urgences du groupe hospitalier Saint-Joseph, à Paris, a décidé de proposer un casque de réalité virtuelle, en alternative aux traitements habituels de la douleur, aux patients qui le souhaitent. Il prévoit d’évaluer cette pratique dans les mois qui viennent.

À l’hôpital de La Conception, à l’Assistance publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM), le pôle psychiatrie coordonne actuellement plusieurs études sur l’efficacité de la réalité virtuelle : dans le sevrage tabagique, sur la claustrophobie et l’acrophobie (peur des hauteurs), sur l’optimisation de la relaxation chez les anxieux chroniques.

En l’espace de quatre ans, le Dr Eric Malbos, psychiatre au sein de ce service, a traité environ 700 patients et les résultats varient selon les pathologies traitées : « *On observe un taux d’efficacité de 80 à 90 % dans le cas des phobies, 50 % des fumeurs ne rechutent pas et l’on observe environ 80 % de taux de rémission dans le cas du stress post-traumatique* », déclarait-il en novembre 2016³⁷.

35. X-Torp

36. Genius 37. Dans le cadre d’un documentaire de la chaîne Arte <http://sites.arte.tv/futuremag/fr/ces-medecins-qui-soignent-grace-la-realite-virtuelle-futuremag>

Chirurgie éveillée sous réalité virtuelle dans le bloc opératoire

Retirer la tumeur cérébrale d’un patient éveillé plongé dans une réalité virtuelle grâce à des lunettes 3D : cette première mondiale a été réalisée en janvier 2016 au CHU d’Angers dans le cadre d’un projet de recherche intitulé Cervo (Chirurgie éveillée sous réalité virtuelle dans le bloc opératoire), mené avec le laboratoire Interactions numériques santé handicap (INSH) de l’ESIEA (école d’ingénieurs). En permettant au patient d’interagir très précisément avec le chirurgien, l’instauration de la réalité virtuelle dans la chirurgie éveillée permet de pousser encore plus loin la précision de l’acte et de réaliser des interventions inenvisageables jusque-là.

6 Collaboration interprofessionnelle augmentée

Innovations et évaluations se poursuivent en matière de systèmes d'information et de santé connectée, qui laissent augurer d'une plus grande facilité d'adoption des outils numériques, à la fois dans le contexte de la relation patients-professionnels et des collaborations interprofessionnelles.

◆ Le développement de la santé connectée

Ce sujet a fait l'objet d'un livre blanc et de recommandations du Cnom, en janvier 2015. Depuis, nous avons observé que les progrès se révèlent modestes concernant les applications mobiles en santé, qui restent généralement trop gourmandes en informations et trop peu transparentes sur le traitement qui est fait des données collectées. Au moins, les développeurs (et les évaluateurs) peuvent-ils maintenant se référer à un premier référentiel de bonnes pratiques de la HAS³⁸, qui devrait être bientôt suivi de la publication de guides à l'intention des utilisateurs, professionnels de santé et grand public ; tandis que le cahier des charges d'un label public serait en cours de définition³⁹.

Mais surtout on observe que l'usage d'algorithmes d'interprétation de résultats et de suivi à distance peut commencer à s'appuyer sur une validation scientifique.

C'est par exemple le cas en matière d'automesure tensionnelle⁴⁰, d'aide au traitement du diabète de type 1⁴¹, de surveillance des complications d'un cancer du poumon⁴² (cf. ci-contre le verbatim du Dr Fabrice Denis).

Sachant que tout médecin sera un jour ou l'autre, confronté à la question « Docteur, vous connaissez cette appli ? », le Conseil national de l'Ordre des médecins continue d'inciter les organisations professionnelles et les sociétés savantes à se prononcer sur la qualité scientifique des applications et l'inté-

“ Dans vingt ans, il sera impossible de faire la différence entre le malade et son clone digital.”

« Quand on compare l'évolution du bloc opératoire, même très moderne, à un cockpit d'avion, on s'aperçoit que l'on en est encore à la préhistoire. Les changements les plus importants concernent l'arrivée de l'image, avec la possibilité de planification avant et pendant l'opération et la capacité de voir en transparence grâce à la réalité augmentée. Si cela n'est pas réglé aujourd'hui, ce le sera dans les dix ans à venir. Et dans vingt ans il sera impossible de faire la différence entre le malade et son clone digital.

Dans les trois ans à venir, il y aura au moins quatre, voire cinq, robots chirurgicaux sur le marché intégrant à la fois l'intelligence artificielle et une augmentation de la vision du chirurgien.

Quand on évoque la chirurgie mini-invasive, il ne faut pas oublier les progrès d'autres spécialités, comme la gastroentérologie interventionnelle, qui va largement bénéficier des avancées de la chirurgie endoluminale ou percutanée. Ce qui pose d'ailleurs la question de la formation des chirurgiens.

À partir du moment où l'on aura les outils pour montrer que l'on a simulé et préparé l'intervention à partir des propres données du malade, il est évident que cela deviendra obligatoire et considéré comme une garantie de qualité.

On peut aussi anticiper l'impact qu'aura l'intelligence artificielle sur la relation médecin-malade. Le jour où ce dernier donnera ses data à une IA qui lui indiquera quoi faire après avoir analysé 150 000 articles internationaux, il pourra dire à son chirurgien qu'il ne veut surtout pas être opéré, mais qu'il préfère, par exemple, une destruction par radiofréquence. »

Pr Jacques Marescaux

Président fondateur de l'Ircad

rêt de leurs contenus dans la prise en charge des patients⁴³.

De leur côté, désormais conscients que le parcours de soins intègre nécessairement le domicile, les professionnels et les établissements de santé s'engagent maintenant clairement dans des stratégies d'accompagnement numérique des patients (cf. chap 5).

◆ **Systèmes d'information**

En matière de systèmes d'information, les programmes d'investissement et d'accompagnement publics comme Hôpital numérique, Messagerie Sécurisée Santé ou Territoire de Soins Numérique (TSN) commencent à porter leurs fruits en contribuant à doter les professionnels de solutions facilitant collaborations et coordination. TSN par exemple doit également présenter l'intérêt de faire émerger une innovation organisationnelle et non seulement technologique.

38. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2682685/fr/applis-sante-la-has-etablit-101-regles-de-bonne-pratique

39. À la suite des conclusions du groupe de travail 28 (GT28) du CSF Santé. <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-gt28-octobre-2016-vf-full.pdf>

40. Avec le logiciel Hy-Result

41. Avec la solution Diabeo qui est, en outre, admise au remboursement

42. Avec Moovcare

43. Bulletin de l'Ordre national des médecins, juillet-août 2017

“L’usage d’algorithmes d’interprétation de résultats et de suivi à distance peut commencer à s’appuyer sur une validation scientifique.”

“ Nous cherchons à développer la détection précoce chez des personnes saines”

« L'objectif des applications sur lesquelles je travaille est d'aider le patient – acteur de sa prise en charge – et d'améliorer la communication entre le patient et les médecins. Je ne sais pas comment les nommer ; aux États-Unis on parle de Patient Reported Outcome (PRO). Une première application est basée sur l'idée de détecter les rechutes de cancer du poumon dès les premiers symptômes, en suivant la proie, c'est-à-dire le patient, plutôt qu'en suivant les images de l'évolution de la tumeur. Entre l'idée et le résultat de l'évaluation clinique, il nous a fallu six ans. Nous sommes partis d'études prospectives pour trouver un algorithme analysant tous les symptômes que les patients devaient rapporter chaque semaine après leur traitement, bref de la véritable sémiologie médicale, des critères identifiés en suivant plusieurs dizaines de patients, en analysant l'évolution des symptômes et en les corrélant à l'imagerie. On a pu mettre en place une espèce d'arbre décisionnel, un algorithme, qui atteint des taux de sensibilité de détection de rechute de près de 100 %, avec des rechutes détectées 5 à 6 semaines plus tôt que les scanners qui sont réalisés tous les 3 mois. Résultats : on améliore la survie et la qualité de vie. D'autres études sont en cours, une dizaine, randomisées ou non, dans le cancer du sein, la prostate, le lymphome, le rein. Nous cherchons à développer la détection précoce chez des personnes saines (tabagiques par exemple pour dépister plus précocement les BPCO). L'évaluation clinique pose question. Faut-il des essais randomisés à tout prix ? On peut penser qu'il n'est pas éthique de conduire des essais randomisés pour ces algorithmes car nous allons juste démontrer ce que nous apprenons tous en médecine : la clinique est importante, il faut suivre ses patients. Des essais à un bras, évaluant l'adhésion des patients, les sensibilités, les spécificités, des comparaisons avec des séries historiques corrigées ou des grands volumes de données, seraient-ils pertinents ? Faut-il des comités d'évaluation spécifiques, comme c'est actuellement demandé aux États-Unis ? »

Dr Fabrice Denis,
oncologue à la clinique Victor-Hugo, Le Mans
et président du Syndicat national des
radiothérapeutes oncologues

3

QUELLE FORMATION POUR LES ÉTUDIANTS EN MÉDECINE ET LES MÉDECINS

1. Cnom et Conférence des doyens de médecine : une vision partagée
2. Les enjeux
3. Former avec le numérique
4. Former au numérique
5. Gros plan sur l'Uness

La formation des étudiants en médecine et des médecins représente un élément clé de l'acceptabilité des technologies et des pratiques qui vont se développer et s'étendre. Elle exige d'anticiper la vision de la place respective qu'occuperont les médecins, les autres professions de santé et les nouveaux outils médico-techniques. Sans sous-estimer le redoutable pouvoir de transformation induit par les avancées de la science et des techniques, nous affirmons le principe moteur de toute action : la machine doit servir l'homme, et non l'asservir. Cela justifiera une vigilance permanente ou-

verte vers le progrès humain, en identifiant les risques pour les combattre et en soutenant les bénéfiques que ce « nouveau monde » comporte.

Former, c'est-à-dire enseigner et instruire tout au long de ses études et de son exercice médical, demande d'anticiper un environnement où les « intelligences automatiques » seront partenaires des médecins et des soignants ; elles augmenteront leurs performances. Mais c'est aussi conforter ce qui fait déjà la compétence de l'homme versus la machine et tout particulièrement sa capacité d'empathie et de créativité, voire de « *transgression* », insiste le Pr Serge Uzan, vice-président santé, Université Pierre-et-Marie-Curie.

1 Cnom et Conférence des doyens de médecine : une vision partagée

Les scénarios associés aux progrès des technologies d'IA alimentent régulièrement la chronique alarmiste de la destruction des emplois, de la disparition des métiers qui nous sont aujourd'hui familiers. Cette évolution est-elle vraiment inéluctable ? La disparition d'emplois est certes réelle mais pourrait bien être contrebalancée par la création des fonctions, et donc de nouveaux emplois et de nouveaux métiers, nées avec l'émergence de nouvelles activités. Si numérique, intelligence artificielle, robotique... prendront effectivement plus de place dans la délivrance des soins et la prise en charge des personnes, il faudra aussi plus d'ingénieurs, d'informaticiens, de « data scientists », de techniciens, de chercheurs, etc. pour concevoir les nouveaux systèmes, les maintenir, les sécuriser. Les médecins eux-mêmes devront y prendre

toute leur place et doivent dès aujourd'hui s'y préparer.

Sans oublier bien entendu la dimension humaine et relationnelle, hors champ technologique, qu'il sera d'autant plus nécessaire de conforter face à l'avènement d'une médecine qui doit être assistée, et non conduite par des robots intelligents. Il paraît en outre évident que les métiers de la santé que nous connaissons aujourd'hui ne vont pas disparaître du jour au lendemain, mais cela va exiger des adaptations progressives parfois même rapides, tant les technologies avancent à un rythme soutenu. À terme, ces métiers médicaux seront totalement transformés et renouvelés... Il en a toujours été ainsi du métier de médecin et de l'art de soigner, le médecin de 2017, avec les moyens d'investigations et les thérapeutiques dont il dispose, n'a plus guère de points communs dans son exercice avec le confrère du XIX^e siècle... et encore moins avec celui que Molière



moquait. Surtout ces techniques, loin de l'asservir, peuvent lui permettre de libérer du « temps médical humain ».

Cette observation conduit à souligner combien la formation, tant continue qu'initiale, joue un rôle crucial dans l'anticipation et l'accompagnement à la médecine du futur, et combien son adaptation est indispensable. La médecine n'est plus la répétition des savoirs ancestraux comme elle le fut des siècles durant. À chaque époque, les médecins porteurs d'innovations se sont heurtés aux certitudes rassurantes des savoirs établis. Aujourd'hui, l'Université est elle-même heureusement porteuse de l'innovation dans ses services et laboratoires de recherche, l'Ordre des médecins lui-même accompagne ces mutations en affirmant que les principes de l'éthique médicale et de la déontologie professionnelle ne sont pas des dogmes qui appartiendraient à un temps dépassé.

Ainsi, le Cnom et la Conférence des doyens des facultés de médecine partagent cette analyse, et ont passé une convention de partenariat de manière à agir de concert, en lien avec les autres organisations professionnelles et tous les acteurs de la société numérique.

“Nous observons un très fort contraste entre une médecine qui reste enseignée de façon très traditionnelle, face à des étudiants totalement rompus aux méthodes numériques et qui réfléchissent déjà à ce que va apporter la médecine connectée.”

**Pr Jean-Luc
Dubois-Randé,**
président de la Conférence
des doyens de médecine

“Le Cnom ne se focalise pas sur le seul outil de DPC mais travaille au développement d'un processus d'accompagnement du médecin vers une certification périodique qui repose sur une évaluation, voire une autoévaluation, de ses compétences et qui permette une valorisation de son parcours et de ses activités.”

Dr Jacques Lucas,
vice-président du Cnom

Comme le Cnom, la Conférence des doyens de médecine a en effet identifié la « *transformation des modalités d'apprentissage dans une société connectée où l'information est abondante* » comme l'un des enjeux décisifs des années à venir⁴⁴. Elle a commencé à passer à l'action en remaniant l'ancienne UNF3S⁴⁵, plateforme des ressources pédagogiques validées par les collègues de spécialités, pour en faire un véritable outil de généralisation de l'usage du numérique dans les formations en santé, sous le nouveau nom d'Uness⁴⁶ (cf. p. 36 : Gros plan sur l'Uness).

Cette stratégie a été stimulée par la volonté de « *repenser notre façon d'enseigner et de former* », expliquent Patrick Lévy et le Pr Jean-Luc Dubois-Randé, respectivement président et directeur délégué du nouveau GIP Uness⁴⁷. Le numérique ne concerne pas que les connaissances, mais aussi les compétences, les deux reposent sur la simulation qui est évoquée plus loin.

44. Cf. les Propositions de la Conférence des doyens aux candidats à la présidence de la République, 20 février 2017

45. Université numérique francophone des sciences de la santé et du sport

46. Université numérique pour l'enseignement de la santé et du sport

47. Cf. l'éditorial du rapport d'activité 2016 de l'UNF3S

2 Les enjeux

S'il se révèle présomptueux ou en tout cas aventureux de prédire précisément quels métiers médicaux auront changé ou disparu, et de quelle manière, dans les cinq à dix ans qui viennent, la réponse à ce défi tient naturellement dans la formation tout au long de la vie et l'instauration d'un continuum entre formation initiale et formation continue.

◆ De nouveaux métiers?

L'Université elle-même doit s'ouvrir pour s'approprier le concours des médecins qu'elle a formés et qui exercent ailleurs qu'en son sein. C'est d'ailleurs déjà le cas des enseignants et chercheurs en médecine générale. Cela devra s'étendre aux autres disciplines. La réforme du 3^e cycle et celle du 2^e cycle iront dans ce sens. Une véritable articulation et un décloisonnement complet entre formations de base et développement professionnel continu (DPC) s'imposent face aux risques d'accélération de l'obsolescence des savoirs et des compétences qui s'annoncent.

C'est à la fois une priorité du Cnom, garant de la compétence des médecins inscrits au Tableau, et une ambition de la Conférence des doyens. Les conseils professionnels nationaux de toutes les spécialités doivent y être associés.

◆ Ouverture et pluridisciplinarité des enseignements et formations

L'ouverture et la pluridisciplinarité des enseignements et formations constituent également une exigence accrue. Les raisons en sont nombreuses.

La complexité des prises en charge de malades chroniques et de personnes fragiles conduit à mobiliser des équipes de professionnels d'horizons variés. Leur collaboration sera d'autant plus facile et efficiente qu'ils auront bénéficié d'enseignements communs ou de formations associées. Le numérique peut à la fois en être l'objet et fa-

ciliter la mise en place de tels projets. Il est souhaitable d'en finir avec les silos dès la formation initiale et le Cnom observe avec intérêt que la mission concernant l'universitarisation de la formation travaille en ce sens.

Les frontières qui cloisonnent aujourd'hui l'exercice – et donc la formation – de certaines spécialités sont amenées à s'effacer, avec l'utilisation de nouveaux équipements et de nouvelles techniques. Les plateformes d'ingénierie en santé en sont un exemple. C'est déjà le cas en cancérologie digestive, certaines interventions réclamant une expertise à la fois en radiologie, en chirurgie et en gastroentérologie.

Faudra-t-il former à une nouvelle spécialité « mixte » ? Redéfinir les contours de chaque spécialité ou organiser leur convergence ? Les exemples de ce type risquent de se multiplier à l'avenir, exigeant une bonne adaptabilité de chacun.

Les médecins ne se contentent pas d'utiliser les technologies. Ils sont aussi de plus en plus nombreux à les inspirer, les concevoir, directement ou en collaboration, les tester, les évaluer. Ces activités leur demandent d'acquérir des connaissances et compétences autres que celles de leur cursus principal, dans des sciences dures mais aussi en sciences humaines et sociales, ou au moins de s'y familiariser.

L'Université doit également préparer à l'émergence des nouveaux métiers « d'interface » entre sciences de la vie et ingénierie en facilitant les parcours multidisciplinaires. Quelques universités et écoles ont déjà ouvert des pistes en ce sens.

Pour le Cnom, la formation aux humanités, à la déontologie et à l'éthique, aux relations humaines doit être renforcée dans un monde qui se technicise de plus en plus.

Plus l'enseignement devient scientifique, plus le degré d'empathie doit être renforcé. Le médecin doit se souvenir qu'il soigne une personne qui est malade et qu'il ne combat pas seulement la





maladie dont un individu serait atteint. Beaucoup d'études montrent les effets positifs de l'empathie des médecins sur leurs patients. « *L'empathie médicale aide à guérir* », observe le P^r Sophie Lelorrain, enseignante et chercheuse en psychologie de la santé à l'Université de Lille⁴⁸. « *Non seulement les professionnels de santé n'y sont pas, ou à peine, formés, mais ils se retrouvent dans un contexte défavorisant : il a été montré que l'empathie naturelle diminue au long du cursus d'un médecin ou d'un infirmier !* » précise-t-elle à l'issue de ses travaux dans le domaine. Pour la maîtresse de conférences, il est maintenant reconnu que c'est une erreur de chercher à éliminer les émotions du cursus médical.

Il faut, au contraire, apprendre à les apprivoiser, à savoir les canaliser. Les formations académiques ne sont peut-être pas appropriées. L'empathie doit « *s'éprouver* », grâce à des jeux de rôle par exemple. « *Les solutions numériques de simulation virtuelle et jeux sérieux seraient intéressantes à cet effet* ».

Dans le même esprit, l'entrée de patients formés et de leur expérience vécue de leur maladie dans le cursus de la formation médicale, comme certaines universités le font, contribuerait très certainement à cette formation aux humanités (cf. chap. 5).

48. Intervention lors de la Conférence SimforHealth le 26 avril 2017

3

Former avec le numérique



L'apport du numérique dans la formation, et précisément dans la formation en santé, est indiscutable.

♦ Un apport indiscutable

Apprentissage plus ludique, continu dans le temps, formation individualisée, développement de pratiques éducatives collaboratives figurent au premier rang des bénéfices reconnus, comme l'a bien résumé le livre blanc de Cap Digital « Numérique, formation et santé »⁴⁹.

Le numérique présente également l'intérêt de modifier les rôles du formateur et de l'apprenant, ce dernier devenant acteur de son processus d'apprentissage, par l'accès aux savoirs en ligne, tandis que l'enseignant se transforme en son accompagnateur, renouvelant ainsi la longue tradition du compagnonnage en médecine.

Pour autant, le numérique ne doit être considéré que comme une solution complémentaire à la formation en présentiel.

Il contribue à renouveler des méthodes pédagogiques sur la base d'un apprentissage mixte : cours en ligne diffusés en amont du présentiel, pour alimenter l'interaction avec l'enseignant notamment. Il permet en effet de renforcer des pratiques éducatives collaboratives favorisant le partage d'expérience et d'expertise comme le mentorat inversé, l'apprentissage pair à pair...

Former avec le numérique représente cependant un défi permanent à la fois en raison de l'accélération des innovations technologiques et de l'impact que cela présente sur les organisations, la pédagogie et sur les formateurs eux-mêmes.

♦ Jamais la première fois sur le patient

Les centres de simulation en santé ont connu un essor important ces dernières années et la discipline a atteint une maturité qui s'est traduite par la création d'une société savante, la SoFraSimS (Société francophone de simulation en santé), présidée par le P^r Jean-Claude Granry (coauteur d'un rapport à la Haute Autorité de santé⁵⁰).

Plus d'une centaine de centres sont aujourd'hui opérationnels et pratiquement toutes les disciplines sont concernées. Avec retard sur l'aéronautique (mais la même conviction qu'elle améliore la sécurité), la santé fait une plus large place à la simulation en matière de formation ; organisation, programmes et évaluation se structurent, notamment à l'aide d'un Guide de bonnes pratiques, publié fin 2012 par la HAS.

Que peut-on en attendre ? La simulation est un moyen efficace de compléter les connaissances par des compétences « pratiques » et des mises en situation (de communication par exemple, de travail en équipe) ; elle facilite l'apprentissage de gestes techniques et permet de reproduire des situations cliniques variées, et surtout des situations à risques.

Son développement n'est toutefois pas exempt de difficultés. Les rapporteurs d'une mission sur l'organisation des stages en 2^e cycle de médecine en ont témoigné en 2016. Ils relèvent des problèmes d'encadrement pédagogique et de financement de la formation par simulation et invitent à lancer une réflexion sur le sujet. On peut même créer de véritables « avatars » de patients permettant d'anticiper une intervention chirurgicale.

En janvier 2012, lorsque le Pr Jean-Claude Granry remet son rapport de mission à la HAS (« *État de l'art [national et international] en matière de pratiques de simulation dans*

le domaine de la santé »), il constate, pour la France : « *La simulation ayant recours à des environnements virtuels est quasi inexistante* ».

Depuis, les initiatives n'ont pas manqué, récemment accélérées par les progrès technologiques, et encouragées par le potentiel pédagogique de la formation en santé. Elles restent cependant freinées par le fait que les environnements et équipements de réalité virtuelle restent coûteux (même si les casques, par exemple, deviennent de plus en plus accessibles). Sans oublier que les formateurs eux-mêmes doivent avoir le temps d'acquiescer les compétences nécessaires.

C'est pourquoi le Cnom et la Conférence des doyens recommandent aux facultés et acteurs impliqués dans ces développements de mutualiser leurs investissements.

La plateforme Ilumens (Université Sorbonne Paris Cité) figure parmi les promoteurs actifs de formation par simulation. Elle forme maintenant plus de 5 500 personnes par an, que ce soit en environnement virtuel, sur des mannequins ou avec des acteurs.

Mais le secteur privé est de plus en plus présent. C'est une jeune entreprise installée à Bordeaux qui a ouvert la première plateforme de simulation spécialisée dans la production de cas cliniques virtuels. Son ambition : devenir le « YouTube » du cas clinique et constituer une communauté à l'échelle mondiale.

Originalité : les cas peuvent être créés par les professionnels eux-mêmes, qui utilisent alors la boîte à outils mise à leur disposition, à la manière d'un jeu



La simulation en santé

La simulation en santé correspond « à l'utilisation d'un matériel (comme un mannequin ou un simulateur procédural), de la réalité virtuelle ou d'un patient standardisé, pour reproduire des situations ou des environnements de soins, pour enseigner des procédures diagnostiques et thérapeutiques et permettre de répéter des processus, des situations cliniques ou des prises de décision par un professionnel de santé ou une équipe de professionnels. »

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/simulation_en_sante_-_rapport.pdf



vidéo et sans connaissances informatiques particulières. Sinon, l'enseignant a recours à la bibliothèque de cas développés par l'éditeur de la plateforme en collaboration avec ses partenaires pédagogiques.

Le tout premier cas clinique plongeant l'utilisateur totalement en immersion (à l'aide d'un casque) dans une consultation de médecine vasculaire a été réalisé avec un chirurgien de Stanford Medicine et présenté en avril 2017.

D'autres types de dispositifs ont récemment vu le jour, le plus souvent à l'initiative de start-up. En voici quelques exemples : un jeu multijoueurs met les étudiants, en réseau, dans un bloc opératoire virtuel autour de cas réels d'événements indésirables ; couplée à un casque de réalité virtuelle, une application fait vivre, dans la situation du chirurgien, des opérations auparavant filmées en bloc opératoire ; un simulateur permet l'apprentissage des gestes de l'accouchement en couplant visualisation 3D immersive et technologie haptique ; un patient numérique en phase de test pourra interagir via des capteurs permettant de prendre en compte

“L’usage d’algorithmes d’interprétation de résultats et de suivi à distance peut commencer à s’appuyer sur une validation scientifique.”

toutes les dimensions de la communication, y compris non verbale...

♦ Du e-learning aux Mooc

Depuis le début des années 2000, l'UMVF (Université médicale virtuelle francophone), puis l'UNF3S et maintenant l'Uness, représentent le « campus numérique » institutionnel des formations médicales universitaires. Ses plateformes et ressources pédagogiques soutiennent et développent l'essentiel de la formation via e-learning en médecine.

Observant le développement des usages des Tice (Technologies de l'information et de la communication pour l'éducation) pour

Un Mooc pour donner des références déontologiques concrètes

Un Mooc sera proposé par le Cnom, en coopération avec la Conférence des doyens de médecine, courant 2018 sur l'exercice professionnel en toutes situations et les références déontologiques concrètes qui peuvent aider l'étudiant ou le médecin dans des situations cliniques précises sur lesquelles il s'interrogerait. « Ce Mooc sera ouvert aux externes des hôpitaux dès leurs premiers contacts avec les patients, s'étendra aux internes et à tous les médecins de façon séquentielle, en exprimant des règles pratiques adaptées à la vie professionnelle quotidienne. Il se proposera de diversifier les moyens pédagogiques de cet enseignement en mêlant du texte, des entretiens, des interviews, de courtes vidéos, une animation webzine... et cherchera une interactivité avec celui qui s'inscrit au Mooc », précise le D^r Jacques Lucas

la formation continue des professionnels de santé, la HAS a publié (en avril 2015) un « guide de conception » qui accompagne les auteurs-formateurs à la création de modules de e-learning.

Plus récents, les Mooc (Massive Open Online Course, ou Clom, Cours en ligne ouvert et massif) prennent de l'ampleur. L'apparition du sigle date de 2008, année où l'Université de Stanford met à la disposition du public ses cours de programmation et de sciences de l'ingénieur. Les Mooc se distinguent alors du e-learning par leur ouverture à un nombre illimité de participants, leur gratuité, l'absence de sélection et de prérequis. Ils mettent également en avant la dimension formatrice de l'interaction entre pairs.

Le premier Mooc francophone ne date que de 2012 et la création de la plateforme France Université Numérique de 2013. Mais ils semblent avoir servi d'accélérateur pour l'ensemble des formations en ligne en aidant à prendre conscience du potentiel du numérique pour démultiplier les efforts de formation.

France Université Numérique a, depuis, mis en ligne trente-six cours au chapitre Santé⁵¹ : ils sont proposés par les universités, l'Institut

Pasteur, le Cnam... Et les programmes du colloque annuel organisé par l'association Formatic Santé⁵² montrent que les organisations de santé adoptent maintenant plus fréquemment ce mode de formation. Constatant l'accélération du déploiement des solutions numériques dans les structures sanitaires et médico-sociales et la carence de formation à la e-santé dans les programmes de formation initiale et continue des professionnels, l'association a d'ailleurs ouvert, dès 2015, le premier Mooc Initiation à la e-santé. Renouvelé chaque année, il compte plus de 6 000 participants inscrits depuis, dont environ 20 % ont réussi à terminer le cursus. Le Mooc est également utilisé en pédagogie inversée, par les Ifsi (Institut de formation en soins infirmiers) par exemple.

49. Publié en novembre 2016, <http://www.capdigital.com/sortie-du-livre-blanc-journee-nationale-numerique-formation-et-sante/>

50. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1173128/simulation-en-sante-rapport51. <https://www.fun-mooc.fr/cours/#filter/subject/sante?page=1&rpp=50>

51. <https://www.fun-mooc.fr/cours/#filter/subject/sante?page=1&rpp=50>

52. <http://www.colloqueticsante.fr/>

4 Former au numérique

Si l'introduction du numérique dans la formation présente de nombreuses opportunités, la formation « au numérique » des acteurs de santé est une première étape fondamentale pour pouvoir se former ensuite « par le numérique » souligne avec justesse le livre blanc de Cap Digital. Il s'agit en effet de « développer une compréhension fine des outils numériques, d'adopter un esprit critique quant à leurs usages et de participer à leur construction-élaboration ».

Le document alerte en outre sur la nécessité de mesurer la pertinence des innovations en matière de formation numérique en santé, de manière à éviter la tentation des gadgets et d'orienter les concepteurs vers les bonnes pratiques.

♦ La littératie numérique

Il est maintenant reconnu que l'usage quotidien d'un smartphone ne signifie pas que l'on maîtrise le numérique ! Les étudiants eux-mêmes l'admettent. Cette maîtrise est décrite par la notion de « littératie numérique », dont l'objectif est de tra-





vailler à l'acquisition d'une véritable « culture numérique », qui permette, selon les termes de l'Académie des sciences, de « *donner à tous les citoyens les clés du monde du futur, qui sera encore bien plus numérique que ne l'est le monde actuel, afin qu'ils le comprennent et puissent participer en conscience à ses choix et à son évolution plutôt que de le subir en se contentant de consommer ce qui est fait et décidé ailleurs* ».

Un rapport du Conseil national du numérique consacré à la littératie numérique ajoute qu'il s'agit d'un levier d'« inclusion sociale dans une société et une économie où le numérique joue un rôle essentiel ».

Le Centre canadien d'éducation aux médias et de littératie numérique⁵³ en décrit, efficacement, les compétences clés en trois mots : utiliser, comprendre et créer. Utiliser fait référence aux connaissances techniques permettant d'utiliser aisément l'ordinateur ou l'Internet.

Comprendre, c'est acquérir un ensemble de compétences pour analyser, évaluer et utiliser à bon escient l'information disponible sur le web. Ces compétences participent au développement de l'esprit critique.

“Les effets profonds d'une invention se font remarquer lorsque nous en avons déjà perdu de vue la nouveauté. Un siècle a passé depuis l'invention de la machine à vapeur, et nous commençons seulement à ressentir la secousse profonde qu'elle nous a donnée.”

Henri Bergson,
L'Évolution créatrice

Créer, c'est savoir produire des contenus et communiquer efficacement en utilisant divers outils et médias numériques.

53. <http://habilomedias.ca>

5

Gros plan sur l'Uness

Si elle reste à consolider sur le plan opérationnel et budgétaire, l'évolution de la formation rendue nécessaire par la mutation de la médecine est sur les rails avec la création de l'Uness.

L'Université numérique pour l'enseignement de la santé et du sport constitue désormais le portail numérique officiel et institutionnel des formations universitaires, avec l'objectif de rallier les entités qui n'étaient pas engagées jusque-là dans l'UNF3S.

Elle doit proposer, à moyen terme, « *non seulement l'exhaustivité des items du référentiel du 2^e cycle et des contenus pédagogiques du 1^{er} cycle* », mais surtout développer « *une offre complète d'outils numériques permettant d'accompagner la mise en place de la réforme du 3^e cycle avec un portfolio individuel, un portail de e-learning et des solutions modernes d'évaluation des connaissances théoriques et des compétences des internes, en particulier au sein de leurs stages dans toutes les spécialités* », décrit Frédéric Huet, doyen à Dijon, responsable

de la composante Médecine⁵⁴.

Le portail intègre aussi le Système inter-universitaire dématérialisé d'évaluation en santé (Sides), qui permet aux étudiants à la fois de s'entraîner et de passer la totalité de leurs examens en ligne. La banque nationale d'entraînement (BNE) s'enrichit régulièrement et compte plus de 2 000 Dossiers cliniques progressifs (DCP). Les étudiants ont la possibilité d'évaluer la valeur pédagogique de ces dossiers.


Cette dynamique a conduit à lancer le projet Sides 3.0 (Système intelligent d'enseignement en santé), lauréat de l'appel d'offres Dune (Développement d'universités numériques expérimentales, dans le cadre des projets Investissements d'avenir). Il facilitera l'orientation souhaitée vers une formation plus personnalisée. Il permettra aussi d'analyser les pratiques des enseignants et de capitaliser le savoir proposé en formation continue.

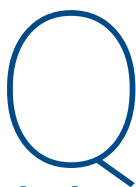
54. Rapport d'activité 2016 de l'UNF3S



4

RÉINVENTER LA RECHERCHE

- 
1. Vers une médecine de précision
 2. Données et modélisation
 3. Une approche transdisciplinaire
 4. Le patient au centre
de la recherche épidémiologique
 5. Les risques



Quels espoirs placer dans le big data et les intelligences artificielles au service de la recherche médicale?

« **Fantastiques** », si l'on en juge par les déclarations des patrons de la Silicon Valley et autres BATX⁵⁵ chinois ! (Mais s'agit-il encore de recherche « médicale » quand il est question « d'en finir avec la mort » ?)

« **Réalistes et pragmatiques** », comme le montrent par exemple le plan stratégique

de l'Inserm⁵⁶, premier organisme de recherche biomédicale en Europe, ou le plan France Médecine Génomique 2025 (évoqué plus loin).

Pour de nombreux médecins et chercheurs, ces technologies apportent en tout cas la capacité de réinventer la recherche. Algorithmes et intelligences artificielles ont le potentiel de nous conduire vers une « recherche inversée », de nous donner la capacité de faire, grâce aux résultats de l'apprentissage profond, des découvertes inaccessibles autrement.

1 Vers une médecine de précision

La recherche médicale est guidée depuis le début du XXI^e siècle par une vision de la médecine du futur couramment résumée par les « 4 P » : préventive, personnalisée, prédictive et participative. Elle vise à maîtriser les ressorts d'une médecine de précision, adaptée à chaque individu, à toutes les étapes de son parcours de santé, du dépistage et de la prévention au traitement et à l'éducation thérapeutique.

Pour l'industrie pharmaceutique, confrontée à une baisse de productivité de ses investissements en R&D, l'exploitation de données massives, et issues de nouvelles sources, ouvre la perspective de diminuer les coûts et délais de développement de nouveaux traitements.

Les technologies numériques permettent en effet de faire évoluer les essais cliniques, de les optimiser, du recrutement des patients au recueil de données et au suivi de leur qualité.

Les pouvoirs publics ont l'ambition de placer la France dans le peloton de tête des pays engagés dans la médecine de précision.

Après le Royaume-Uni (dès 2012), les États-Unis, puis la Chine, la France a fait preuve, avec le Plan France Médecine Génomique 2025, de sa volonté d'« *introduire la médecine de précision dans le parcours de soins, et de développer une filière nationale en ce domaine* »⁵⁷.

Parmi les objectifs fixés à dix ans, ce plan doit créer « *une dynamique en matière d'innovation dans de nombreux domaines : conservation, mise à disposition et traitements mathématiques des données massives en santé, web-sémantique et web des objets, dispositifs médicaux, dématérialisation, numérisation et e-santé...* »⁵⁸.

Construit autour de plateformes de séquençage couvrant l'ensemble du territoire, d'un centre national d'analyse des données et d'un centre national de référence, d'innovation technologique et de transfert, il s'appuie sur les spécificités du « modèle français » qui imbrique étroitement recherche, formation et soins. Mais il appelle aussi à une véritable implication des industriels concernés, aux côtés de la recherche académique et des acteurs publics.

Sous l'impulsion de ce plan, la re-





cherche doit par exemple bénéficier des capacités du Très Grand Centre de calcul (TGCC) du CEA, une infrastructure de dimension européenne.

Le cancer, les maladies rares et le diabète devraient être les premières disciplines à bénéficier de ces investissements. Le projet table sur la prise en charge de 235 000 séquences de génomes par an environ, à l'horizon 2020, préparant une montée en puissance du dispositif avec la prise en considération des maladies communes au-delà de 2020.

Ces volumes correspondent à 20 000 patients atteints de maladies rares et leurs familles (environ 60 000 génomes) et 50 000 patients prioritaires car atteints de cancers métastatiques, réfractaires au traitement. Un véritable défi dans la mesure où la capacité annuelle s'élève actuellement à 10 000 génomes.

À titre de comparaison, le gouvernement britannique avait lancé fin 2012 le projet « 100 000 génomes » (couvrant les maladies rares et le cancer). Il n'a atteint qu'un peu plus du tiers de son objectif cinq ans plus tard⁵⁹.

55. Baidu, Alibaba, Tencent, Xiaomi

56. Institut national de la santé et de la recherche médicale

57. Cf. le Plan France Médecine Génomique 2025

58. Id.

59. <https://www.genomicsengland.co.uk/the-100000-genomes-project-by-numbers/>

2

Données et modélisation

L Inserm, qui occupe un rôle central dans l'organisation de la recherche en biologie et en santé en France, a pris la mesure des évolutions qui conduisent à l'émergence d'une médecine de précision. Une démarche pariant sur l'utilisation de modèles prédictifs qui tiennent mieux compte de la variabilité de chaque individu pour définir une action médicale optimisée. Dans le contexte de son plan stratégique 2016-2020, l'Inserm souligne que « *la gestion intelligente des données massives (big data) est devenue le levier n° 1 pour l'exploitation utile des flux massifs d'acquisition d'information sur le vivant et la santé* ».

L'Institut est bien entendu associé au Système national des données de santé

(SNDS). Dans ce cadre, le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CepiDc), laboratoire de l'Inserm, responsable de la production de la statistique des causes médicales de décès, de la diffusion de ces données, ainsi que des études et recherches qui y sont liées, est chargé : de réaliser des extractions, d'assurer la mise à disposition effective de données du SNDS pour le monde de la recherche, et de fournir les données sur les causes médicales de décès.

Au premier trimestre 2016, l'institut de recherche signait un accord avec Dassault Systèmes, premier éditeur de logiciels en France et deuxième au plan européen, également leader mondial dans la conception 3D et la modélisation numérique, avec l'objectif d'accélérer les programmes de recherche clinique grâce au déploiement d'une plateforme collaborative virtuelle. Il

doit mettre à la disposition de l'Inserm un environnement virtuel intégré, facilitant une recherche collaborative ouverte et une gestion unifiée des laboratoires ; l'entreprise technologique doit également offrir aux chercheurs des capacités de modélisation et de simulation biologiques et chimiques. On évoque même la « chimie informatique ».

Elle prévoit d'exploiter les données non structurées générées par les programmes de recherche pour calibrer et valider des modèles scientifiques.

Cet accord prolonge un partenariat engagé cinq ans plus tôt dans le cadre d'un consortium destiné à déployer des outils

informatiques pour la modélisation appliquée au test des hypothèses en recherche clinique.

Mais il va beaucoup plus loin et doit favoriser la naissance de nouvelles pratiques d'essais cliniques virtuels. Il présente aussi, et surtout, l'intérêt de jeter les bases d'une filière innovante du numérique en santé.

Big data et modélisation devraient également contribuer plus largement à des programmes de recherche portant sur l'amélioration et la fluidité des parcours des patients, ambitions promues dans le cadre de la Stratégie nationale de santé.

3 Une approche transdisciplinaire

La croissance exponentielle du volume de données numériques a conduit à l'émergence de nouvelles démarches scientifiques et d'une recherche pilotée par les données.

Aux méthodes consistant à formuler une hypothèse, puis la tester sur des données bien cadrées, on peut désormais substituer l'analyse d'une énorme masse de données, qui plus est de sources totalement hétérogènes (à l'instar des réseaux sociaux), qui donnent ensuite lieu à l'élaboration d'hypothèses. Elle impose une approche transdisciplinaire, avertissent ses acteurs et promoteurs.

Invité (en 2011) par le Collège de France à traiter des « grandes tendances de l'innovation biomédicale au XXI^e siècle », Elias Zehrouni⁶⁰ souhaitait d'ailleurs que les équipes de recherche du futur aillent au-delà des limites de leur discipline (cf. encadré p. 42). Plus récemment⁶¹, il rappelait sa conviction



“Nous allons vers (...) une médecine enrichie par la recherche fondamentale, multidisciplinaire et translationnelle, le biologiste et le clinicien faisant désormais appel aux apports du physicien, du chimiste, du mathématicien, du bio-informaticien, de l'ingénieur, de l'écologiste et du chercheur en sciences humaines et sociales et environnementales.”

Plan stratégique Inserm 2020

Les équipes de recherche du futur

« L'échelle et la complexité des problèmes exigent des scientifiques d'aller au-delà des limites de leur discipline. (...) il faut constituer des équipes non traditionnelles, réunissant biologistes, ingénieurs, mathématiciens, physiciens, informaticiens, etc. Résoudre l'énigme des maladies complexes et chroniques, de l'obésité au cancer, exige une compréhension holistique de l'interaction entre des facteurs comme la génétique, la nutrition, les agents infectieux, l'environnement, le comportement et même les structures sociales. Nous avons besoin de nouveaux modèles organisationnels permettant aux scientifiques de collaborer librement avec un minimum d'obstacles. (...) De nouveaux partenariats, notamment entre secteurs public et privé, doivent être encouragés pour accélérer le mouvement des découvertes scientifiques, de la paillasse au lit du malade. Elles doivent aborder des questions communes de façon précompétitive, comme par exemple la découverte et la validation de nouveaux biomarqueurs. »

Leçon inaugurale prononcée le 20 janvier 2011 au Collège de France.

Chaire d'Innovation technologique Liliane Bettencourt.

<http://books.openedition.org/cdf/434#text>



que la médecine du futur serait basée sur une « *intégration entre l'information, les technologies et la médecine* ».

Les organisations telles que l'Aviesan

(Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé⁶²), et ses Itmo (Instituts thématiques multi-organismes), ont vocation à développer des stratégies de partenariat public-privé pour donner, notamment, un nouvel essor à la recherche translationnelle, et favoriser la transdisciplinarité.

Un exemple parmi d'autres de ces nouvelles pistes : en collaboration avec l'Institut national du cancer (INCa), l'Aviesan lançait en novembre 2016 un appel à projets pour impliquer les mathématiciens et les physiciens dans la recherche sur le cancer.

Quelques mois plus tard, en avril 2017, la Conférence des directeurs des écoles françaises d'ingénieurs devenait membre associé de l'Alliance : quelque 20 % des ingénieurs en formation travaillent en effet dans des domaines associés aux sciences de la vie et de la santé. Les recherches ré-

alisées dans ces écoles sont très variées. Elles couvrent des domaines de recherche fondamentale (travaux sur la signalisation cellulaire, sur la variabilité génétique dans le métabolisme des lipides par exemple ou la modélisation de la migration cellulaire), des domaines plus appliqués (développement technologique d'appareils en imagerie médicale, ciblage cellulaire, traitement de données, etc.), mais aussi la conception de médicaments ou de nouveaux procédés à visée de santé publique.

Les IHU (Instituts hospitalo-universitaires), conçus en 2010 « *pour inventer la médecine de demain, les futurs traitements et les nouvelles pratiques* », font également preuve de leur intérêt pour les big data et la modélisation numérique.

Créés dans le cadre des Investissements d'avenir, ils associent une université, un établissement de santé, des établissements de recherche et des Industriels de manière à réunir, dans un domaine thématique, des équipes de chercheurs et de médecins or-

ganisées autour d'un programme d'excellence.

Si l'on prend l'exemple de l'ICM (Institut du cerveau et de la moelle épinière), devenu un acteur majeur de la recherche en neurosciences, l'une de ses équipes travaille sur un modèle numérique de l'évolution du cerveau au cours de la maladie d'Alzheimer, avec l'ambition d'obtenir un outil de médecine prédictive (projet Dynamo, DYNAMIC Models).

60. Médecin radiologue, il a été directeur des National Institutes of Health américains, de 2002 à 2008. Depuis 2011, il dirige la R&D d'un groupe pharmaceutique français d'envergure mondiale.

61. En octobre 2016

62. Créée en 2009 avec neuf membres fondateurs : Inserm, CNRS, CEA, INRA, INRIA, CPU (Conférence des présidents d'universités), CHRU, IRD (Institut de recherche pour le développement), Institut Pasteur

63. <https://icm-institute.org/fr/projet-dynamo/>

Le projet Dynamo

« Ce projet repose sur notre capacité à collecter et exploiter des données issues de milliers de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou à risque. Ces big data, confrontées les unes aux autres dans des modèles mathématiques dynamiques très précis, pourraient révéler les biomarqueurs les plus fiables de la maladie d'Alzheimer et les mécanismes à l'œuvre dans celle-ci », expliquent⁶³ le professeur de neurologie Harald Hampel (ICM) et le spécialiste de la modélisation mathématique des données de neuro-imagerie, Stanley Durrleman (INRIA). L'objectif consiste à créer un outil informatique accessible aux médecins, capable de diagnostiquer au plus tôt la maladie et de produire un pronostic d'évolution personnalisé pour chaque patient. Mais les chercheurs verraient bien ce modèle dupliqué par la suite...

« Il s'agit de créer un outil inédit, permettant de mettre les big data au service de notre santé. Développé dans un premier temps pour mieux comprendre et donc combattre la maladie d'Alzheimer, ce modèle pourrait être le point de départ d'un changement de paradigme dans le traitement de plusieurs affections neuro-dégénératives », résume le Pr Alexis Brice, directeur général de l'ICM.

4 Le patient au centre de la recherche épidémiologique

La production de connaissances en épidémiologie est un long processus, qui nécessite beaucoup de temps, de ressources humaines et un budget conséquent. « Le challenge du chercheur est de traiter un maximum de données, de bonne qualité, auprès de populations suivies sur de longues périodes, et de les mettre à disposition le plus vite possible », résume Guy Fagherazzi⁶⁴, du Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (CESP, équipe Inserm à Villejuif), responsable de la cohorte E4N.

Avec les technologies numériques, il a la possibilité de « faire mieux, plus et plus vite ». L'étude 4N (Étude épidémiologique auprès des enfants des femmes E3N) en est une illustration. La première génération de la cohorte, interrogée tous les deux ou trois ans, est suivie par questionnaire papier. En revanche, les deuxième et troisième générations seront exclusivement suivies en ligne.

« L'un des axes à part entière de ce programme de recherche est de créer l'épidémiologie moderne, la « e-épidémiologie », en intégrant les nouvelles technologies pour recueillir des informations de bonne qualité, quasiment en temps réel, et pour conduire dans le même temps des études interventionnelles », commente Guy Fagherazzi. « Nous pourrions mettre le patient, ou le participant, au centre de la recherche, le mobiliser, lui apporter un retour d'information en fonction de son comportement et des données déjà disponibles dans la cohorte, le situer par rapport à la population... » L'utilisation de smartphones, d'applications logicielles et d'objets connectés par une partie de la cohorte devrait permettre de mieux comprendre l'influence du mode de vie, de l'alimentation, des expositions environnementales et du comportement sur le risque de développer des pathologies chroniques, mais aussi aider à mesurer l'impact de ces technologies sur les modifications de comportement.

De E3N à E4N

E4N a pour but d'étudier la santé en relation avec le mode de vie moderne chez des personnes d'une même famille, sur trois générations. Elle prolonge l'étude E3N menée depuis 1990 auprès de 100 000 femmes adhérentes à la MGEN, nées entre 1925 et 1950. Cette étude a engendré la publication de plus de 300 articles scientifiques et apporté un éclairage précis sur des problèmes de santé publique comme le lien entre traitements hormono-substitutifs et cancer du sein. Au-delà du champ du cancer, les données recueillies trouvent également des applications dans l'étude du diabète, de l'asthme et de la thrombose veineuse. Elles sont complétées par une bio-banque d'échantillons de salive permettant l'extraction d'ADN. E4N, qui devrait concerner à terme près de 200 000 personnes, suivra donc environ 50 000 enfants des femmes E3N, de même que leurs petits-enfants.
<http://e4n.fr/>

Outre les objets connectés, le chercheur prévoit déjà que l'utilisation de jeux sérieux et de technologies comme la réalité virtuelle et la réalité augmentée contribuent à modifier la collecte d'informations, dans le contexte de l'éducation thérapeutique par exemple.

Hormis la e-épidémiologie, E4N privilégie également parmi ses axes de recherche :

- ♦ le développement d'une expertise sur les expositions (épigénétique et activité physique, alimentation), influence de l'alimentation sur le microbiote intestinal ;
- ♦ la conduite d'études transgénérationnelles (étude de l'hérédité et transmission des déterminants de santé ; génétique et épigénétique des principales pathologies chroniques de l'adulte ; étude de la mobilité socioéconomique à travers les générations et impact sur la santé).

Domaine de recherche en pleine expansion depuis une vingtaine d'années, l'épigénétique représente en effet « *une nouvelle approche du vivant*⁶⁵ » et un des enjeux scientifiques majeurs de notre époque dans la mesure où il doit considérablement enrichir les connaissances déjà disponibles en matière de génétique.

La recherche en génétique commence à bénéficier de la découverte, en 2012, des « ciseaux à découper l'ADN » (ou CRISPR Cas9), par la Française Emmanuelle Charpentier⁶⁶ et l'Américaine Jennifer Doudna. Plus de 3 000 laboratoires dans le monde utilisent déjà cette technologie qui démultiplie les possibilités de recherche fondamentale, non seulement en santé mais en agronomie. La course aux applications thérapeutiques ne devrait pas tarder mais les questions éthiques restent posées.

64. Audition du Cnom le 15 février 2017

65. Selon les termes de l'Office parlementaire des choix scientifiques et techniques, rapport du 12 octobre 2016. Les enjeux et les perspectives de l'épigénétique dans le domaine de la santé. <https://www.senat.fr/rap/r16-033-1/r16-033-11.pdf>

66. Emmanuelle Charpentier dirige le département Régulation en biologie de l'infection au centre de recherche sur l'infection Helmholtz, à Braunschweig en Allemagne. Son article dans *Pour la science*, octobre 2015 : http://www.pourlascience.fr/ewb_pages/a/article-crispr-cas-9-l-outil-qui-revolutionne-la-genetique-35917.php

5 Les risques

La croissance exponentielle du volume de données numériques a conduit à l'émergence de nouvelles démarches scientifiques et d'une recherche pilotée par les données. On peut multiplier les exemples montrant qu'une nouvelle dynamique est à l'œuvre en matière de recherche en France... mais cela n'efface pas pour autant les craintes de voir notre pays distancé malgré ses atouts.

Ce risque a été pointé par de nombreux groupes de travail, parmi lesquels la mission Médecine du futur⁶⁷ à qui il était demandé de traiter du sujet sous l'angle industriel et de l'innovation.

Le Cnom partage tout particulièrement son analyse (cf. Les recommandations du Cnom) concernant le danger de perdre la maîtrise de nos données de santé, analyse qui conduit les rapporteurs de la mission à recommander « *la mise en place d'une plateforme de recherche et d'essai des méthodes numériques de santé* », cela d'autant plus que nous pouvons nous appuyer sur l'expertise de nos industriels et centres hospitalo-universitaires.

Cette préoccupation n'étant pas propre au secteur de la santé, elle devrait – espère-t-on – donner lieu aux recommandations attendues de la mission Villani sur l'intelligence artificielle.

Le groupe de travail Souveraineté et sécurité nationale de la mission



« Un enjeu de souveraineté nationale »

« Un pays qui ne sera pas/plus capable d'analyser les données qu'il génère deviendra de facto dépendant de solutions extérieures, sans en avoir la maîtrise, ce qui pose par ailleurs un sujet de souveraineté nationale s'agissant de données de santé. Les données médicales ne sont pas théoriquement aujourd'hui exportables. Chaque pays a donc la nécessité d'acquérir, de traiter et de stocker ses propres données pour éviter que des standards leur soient imposés par l'extérieur (notamment les équipementiers ou les GAFAs⁶⁸ s'agissant d'objets connectés liés au bien-être).

L'indépendance numérique de la France dans le domaine de la santé est donc un véritable enjeu. Cette indépendance pourrait être l'un des moteurs pour le déploiement de mesures favorisant la création d'une plateforme de recherche et d'essai des méthodes numériques de santé et le développement des nombreuses industries associées. »



#France IA⁶⁹ avait aussi alerté sur l'importance de ne pas dépendre des outils fournis par des acteurs étrangers pour l'exploitation de nos données, non seulement pour des raisons économiques mais pour en garantir la sécurité informatique.

Notons également que le Conseil national du numérique (CNNum) a ouvert une consultation publique sur les plateformes en ligne⁷⁰ dont les contributions alimenteront le rapport du Conseil au gouvernement (prévu pour début 2018), de même que le débat européen qu'il mène avec ses homologues.

Si cette initiative n'est pas directement liée au domaine de la santé et de la recherche médicale, elle n'en reste pas moins importante pour ce secteur, compte tenu du développement du « modèle » des plateformes, qu'il s'agisse des réseaux participatifs destinés à l'échange entre patients, des plateformes de services (de consultation à distance par exemple)... ou tout simplement de la capacité des géants du numérique à récolter, sur leurs plateformes, de l'information de santé, directement (cf. verbatim ci-dessus), ou indirectement, grâce aux traces laissées par les utilisateurs.

Algorithmes et données ne sont, en outre, pas exempts de risques de biais. Les cher-

cheurs eux-mêmes s'en préoccupent.

La Cerna (Commission de réflexion sur l'éthique de la recherche⁷¹) a ainsi publié, en juin 2017, une contribution à « l'éthique de la recherche en apprentissage machine ». Ce document de sensibilisation attire l'attention et la vigilance des chercheurs et développeurs autour des questions de sélection des données, d'évaluation des systèmes apprenants, de responsabilité en cas de dysfonctionnements...

La qualité des données d'apprentissage figure au tout premier rang de ses préconisations (cf. verbatim ci-contre).

Et surtout, les algorithmes d'apprentissage profond qui permettent aux machines d'apprendre par elles-mêmes fonctionnent comme des boîtes noires dont il n'est pas possible d'analyser le raisonnement conduisant aux résultats. Cette opacité constitue un défi pour les chercheurs... et bien sûr pour les régulateurs. Au point que la DARPA (Defense Advanced Research Projects Agency), aux États-Unis, a lancé un programme « Explainable Artificial Intelligence⁷² ». En France, l'initiative TransAlgo, développée par l'Inria, a pour but d'offrir une plateforme scientifique et des outils d'évaluation de la transparence des algorithmes.

« La transparence des systèmes algorithmiques est un vrai défi pour la recherche académique. Cela fait appel à plusieurs compétences disciplinaires et beaucoup de sujets identifiés ne sont pas encore suffisamment explorés par la recherche académique, d'où l'importance de multiplier l'effort de recherche. Il faut développer des algorithmes "responsables par construction" qui facilitent la mesure de leur transparence, leur explication et la traçabilité de leur raisonnement. Un algorithme est dit responsable s'il respecte les lois, et s'il se conforme à certaines règles éthiques », explique Nozha Boujemaa, directrice de recherche Inria et chef de projet TransAlgo⁷³.

67. La Médecine du futur est l'un des neuf plans industriels proposés dans le cadre de la « Nouvelle France industrielle », du programme Investissements d'avenir, en avril 2015.

La mission de réflexion confiée à André Syrota et Olivier Charmeil a fait l'objet d'un rapport publié le 26 avril 2017.

68. Google, Amazon, Facebook, Apple

69. Son rapport a été publié le 21 mars 2017

70. La confiance à l'ère des plateformes numériques, 10 octobre-17 novembre 2017

<https://contribuez.cnnumerique.fr/loyaute/fr>

71. Commission instituée par Allistene, Alliance des sciences et technologies du numérique.

<http://cerna-ethics-allistene.org/>

72. <https://www.darpa.mil/program/explainable-artificial-intelligence>

73. <https://www.inria.fr/actualite/actualites-inria/transalgo>

“ Un formidable outil pour encourager la recherche en médecine ”

« Avec l'apprentissage profond, un système va nous dire : “en fonction des données dont je dispose, voilà ce qu'il faut faire”. Mais il ne sait pas pourquoi. C'est un oracle en quelque sorte. En matière de recherche, on peut le voir comme un guide pour essayer de comprendre les raisons de ses conclusions.

Aujourd'hui, nous ne sommes plus dans un mécanisme où l'on comprend avant d'agir. On revient, d'une certaine façon, à quelques centaines d'années en arrière, comme si l'apprentissage profond correspondait à des remèdes de “bonne femme”, c'est-à-dire quelque chose dont on a constaté, avec l'expérience, que cela fonctionne... sans savoir pourquoi. Entre-temps, la médecine en tant que science, a pu expliquer pourquoi cela fonctionnait ou pas. Maintenant, on constate et ensuite on cherche pourquoi. À mes yeux, c'est donc un formidable outil pour encourager la recherche en médecine. »

Raja Chatila,

président du conseil scientifique de l'Institut universitaire d'ingénierie en santé, directeur de l'Institut des systèmes intelligents et de robotique, membre de la Cerna

« Les entraîneurs du système informatique »

« Le concepteur et l'entraîneur veilleront à la qualité des données d'apprentissage et des conditions de leur captation tout au long du fonctionnement du système. Les entraîneurs du système informatique sont responsables de la présence ou de l'absence de biais dans les données utilisées dans l'apprentissage, en particulier l'apprentissage « en continu », c'est-à-dire en cours d'utilisation du système. Pour vérifier l'absence de biais, ils doivent s'appuyer sur des outils de mesure qui restent encore à développer. »

Éthique de la recherche en apprentissage machine

<http://cerna-ethics-allistene.org/rapport+CERNA+apprentissage+2017/>

5

LES RELATIONS ENTRE LES PATIENTS ET LES MÉDECINS : QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DANS LA SOCIÉTÉ NUMÉRIQUE

1. Les patients acteurs
du changement

2. Le questionnement éthique

1 Les patients acteurs du changement

Partenaire, engagé ou expert, le patient représente un acteur à part entière de l'évolution vers la médecine du futur.

◆ Partenaire

Sa place s'est consolidée et élargie ces vingt dernières années. En tant qu'usager du système de santé, le patient s'est non seulement vu reconnaître des droits, mais il a obtenu un rôle institutionnel. Représenté au sein des hôpitaux et participant à des organisations de plus en plus nombreuses et variées, tant au plan national que local, le patient-usager-citoyen est invité à s'impliquer dans les orientations de la politique de santé.

Ce rôle nécessitant encore d'être conforté, un Institut pour la démocratie en santé (IPDS⁷⁴) a vu le jour en mai 2015 à l'initiative du Collectif inter-associatif sur la santé, de l'École des hautes études en santé publique et la Fédération hospitalière de France. Il est chargé de

former les responsables du système de santé sur les enjeux et méthodes de la démocratie sanitaire, de créer un centre de ressources et d'initier des projets de recherche.

La « voix des usagers » est maintenant portée par une Union nationale des associations agréées d'usagers (France Assos Santé⁷⁵) qui a vocation à former les représentants qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique et de l'Assurance maladie, et à veiller au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé.

◆ Engagé

Le déploiement des technologies de l'information et de la communication a favorisé la naissance du e-patient, patient engagé ou patient 2.0, qui consulte le web à la recherche d'informations sur la santé. Mais pas seulement : au-delà de la seule information, il s'est vu offrir, au fil des années, la possibilité de participer à des forums ou à des plateformes d'échanges (autour d'une pathologie, des effets indési-



« Le patient fait partie de la solution »

« Le patient doit être actif et apporter des informations, il fait partie de la solution et pas du problème », a rappelé à juste titre Raja Chatila lors des auditions du Cnom. Le conseil de William Osler, diagnosticien réputé de la fin du XIX^e siècle, n'a pas perdu de son acuité, ajoute Serge Uzan : « Si vous écoutez attentivement le patient, il vous donnera le diagnostic ». Une des versions modernes de cette écoute prend la forme des PRO (Patient related outcomes, ou Résultats de santé rapportés par le patient)⁷⁶. Ils peuvent être mis en œuvre via des applications mobiles de télésuivi, à l'instar d'Appli Chimio⁷⁷, qui permet par exemple d'évaluer de façon quotidienne les effets secondaires d'un traitement à domicile, d'alerter les professionnels le cas échéant, mais aussi de mener une étude en vie réelle.

« Faire grandir l'empathie des soignants »

« Si les patients s'engagent dans la formation médicale, c'est qu'ils ont le sentiment que les études médicales étaient trop lacunaires dans le champ de ce qui s'appelait autrefois les humanités. Aussi éprouvent-ils le besoin de contribuer à faire grandir l'empathie des soignants. Les néopatients, c'est-à-dire les patients de l'ère où le savoir est à portée de clic, et où, en France, ils sont 70 % à consulter Internet pour leur santé ou celle de leurs proches, veulent des médecins qui accueillent leurs questions et soutiennent leur souhait de comprendre les décisions médicales, voire d'y participer. [...]

Ils cherchent à générer au sein du colloque singulier une forme de connivence pouvant libérer la parole des malades et ainsi faire apparaître les tiers invisibles que sont Internet ou les contraintes économiques et sociales.

Ils leur donnent également des clés pour améliorer la qualité des alliances thérapeutiques qu'ils nouent avec leurs patients. De plus, ils apportent des éléments de compréhension du système de santé et des indications sur les lois qui l'encadrent. Et ils ne se privent pas de relever des postures ou des notions qui ont du sens dans l'entre-soi médical mais qui méritent d'être réinterrogées. »

Olivia Gross, Yannick Ruelle et Rémi Gagnayre, chercheurs et enseignants à la faculté de médecine de Bobigny⁷⁹

ables d'un traitement, etc.), de diffuser sa propre expérience via des blogs, de suivre (ou d'interpeller) des leaders d'opinion via les réseaux sociaux... Dans certains cas, il s'est intéressé aux dispositifs connectés pour mieux gérer sa santé. On l'a aussi sollicité dans le cadre des *living labs* pour concevoir des innovations répondant à ses attentes. Aujourd'hui, il peut également décider de rejoindre librement des cohortes de volontaires au service de la recherche (cf. ci-après, l'exemple de Seintinelles).

Avec l'intégration de la télémédecine et des dispositifs de santé connectée⁷⁸, la médecine du futur accompagnera mieux le patient jusqu'à son domicile ou dans un établissement d'hébergement, en l'invitant à jouer un rôle encore plus grand dans son éducation thérapeutique et son propre suivi.

◆ Expert

Il est désormais reconnu que la maladie confère une expertise « profane », liée à l'acquisition de savoirs propres aux citoyens. Ces savoirs entremêlent leur vécu, leurs recherches d'information sur des sites web et leurs échanges sur des forums. Ils viennent compléter et enrichir le savoir académique et d'expérience professionnelle des médecins. Aujourd'hui, le patient expert peut intégrer un parcours universitaire diplômant ; il est même invité à intervenir dans l'enseignement délivré aux soignants.

Trois facultés de médecine abritent des **Universités des patients** : l'UPMC Sorbonne Universités à Paris, la Faculté de médecine d'Aix-Marseille et celle de Grenoble.

À Bobigny, une quinzaine de patients experts délivrent 260 heures d'enseignement par an aux internes de médecine générale,

soit presque autant que les médecins avec lesquels ils enseignent en binôme (cf. ci-dessous).

Fondatrice de l'Université des Patients à l'UPMC, Catherine Tourette-Turgis a milité depuis la fin des années 1990 pour la construction de parcours universitaires diplômants ouverts aux malades. Le prototype a ouvert à Paris en 2009.

« Nous avons plus de malades "debout", dans leur corps et leur tête, que de malades allongés, observe-t-elle⁸⁰. Nous avons des malades en bonne santé – concept intéressant –, et plus nous allons avancer dans l'avenir plus nous aurons de malades en bonne santé, néanmoins exposés à des crises, de récurrence, de poussée, de rechute, ce qui va complexifier la portabilité du statut de malade au niveau social, professionnel et sociétal. »

Elle considère qu'il y a « un retard du regard sociétal sur le malade par rapport aux avancées de la médecine et des thérapeutiques ».

Chercheuse, elle a constaté que « l'ensemble des activités conduites par les malades dans leur vie quotidienne au service de leur maintien de soi en vie et en santé » étaient très peu décrites. Elle a donc décidé de les analyser, de leur donner une « visibilité » sociale de manière à les faire reconnaître.

« Le soignant et le malade managent comme ils peuvent la trajectoire de la maladie. Il n'y a pas d'activités de soignants sans coactivité du patient, excepté dans les situations d'anesthésie où le patient accepte de renoncer à sa pleine conscience. »

« Si on pense à toutes les compétences acquises au décours d'une maladie chronique, par exemple savoir prendre une décision en situation de haute incertitude, savoir communiquer sur des sujets difficiles, savoir organiser son équipe soignante, savoir collaborer, savoir tenir le coup, tenir la face... est-ce que ces compétences acquises au décours d'une expérience plutôt hostile ne seraient pas contributives à l'ensemble de la collectivité ? »

Ce parcours et ces interrogations ont conduit Catherine Tourette-Turgis à chercher à transformer ces personnes en acteurs de santé, via l'université des patients.

Elle veut maintenant attirer l'attention sur le fait que notre système de soins n'est pas organisé « vers le rétablissement », l'accompagnement de tous ceux qui sont en rémission ou en guérison et se sentent abandonnés. Un nouveau paradigme pour la médecine du futur...

♦ Chercheurs-société civile : une collaboration originale

Soutenue par l'Institut national du cancer, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et le Groupe Chantelle, l'association Seintinelles a lancé, en septembre 2013, une plateforme de mise en relation entre chercheurs et société civile.

Ce projet inédit encourage et permet aux citoyens, volontaires, de collaborer avec les chercheurs en participant à leurs études, afin d'accélérer la recherche sur tous les cancers. En intégrant au cœur même de son fonctionnement les possibilités offertes par le numérique, il traduit une forme de renouveau de la notion de solidarité et s'inscrit dans un mouvement collaboratif fondé sur la volonté de contribuer et d'agir à son échelle, mais ensemble.

Chercheurs en biologie, médecins, sociologues, psychologues et même économistes font appel aux Seintinelles. Ils gagnent plusieurs semaines, voire plusieurs mois dans leur recrutement de volontaires.

L'association compte à ce jour près de 19 000 Seintinelles (dont 4 % d'hommes, 39 % d'anciens patients et 61 % de non malades).

www.seintinelles.com

74. <https://democratiesante.wordpress.com>

75. <http://france-assos-sante.org>

76. Ils ont fait l'objet d'un colloque de la HAS le 16 novembre 2016 https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2672110/fr/colloque-has-la-dynamique-patient-innover-et-mesurer-paris-16-novembre-2016

77. <https://applichimio.com>

78. Voir à ce sujet les précédents livres blancs du Cnom

79. Le Monde, 12 septembre 2016 http://www.lemonde.fr/festival/article/2016/09/12/les-patients-enseignants-une-revolution-dans-la-formation-des-medecins_4996489_4415198.html

80. Audition du Cnom le 15 février 2017

2

Le questionnement éthique

Les enjeux éthiques du numérique ne sont pas nouveaux. Des éléments de réflexion avaient été exposés par une communication de la Commission nationale permanente de l'Ordre, lors du premier congrès de l'Ordre en 2015⁸¹.

♦ La nécessité d'une éthique du numérique

La même année le Cnom encourageait par une publication adoptée en séance plénière⁸² à « veiller à un usage éthique des technologies de santé connectée ». Observant alors que « les usages naissants de la m-santé ont déjà fait apparaître les premières menaces sur la solidarité et l'intégrité sociale, la surveillance et la dépendance des personnes », le Cnom a également mis en garde « sur les conséquences du modèle économique qui sous-tend la santé connectée et repose sur la valorisation des données ». Il a aussi, dès cette époque, appelé à traiter de ces sujets dans le cadre de débats publics, ouverts.

Ces recommandations prennent actuellement toute leur force alors que la collecte de données massives s'est intensifiée, que l'apprentissage automatique supervisé commence à produire ses premiers algorithmes d'aide au diagnostic et que la robotique sociale connaît ses premiers déploiements, en maisons de retraite notamment.

L'accélération des progrès technologiques et de la transformation numérique liés à ces domaines de l'IA, du big data et de la robotique se traduit cependant par **de nouvelles interrogations éthiques** et exige de **poser de nouveaux repères** tant en matière de conception que d'usages.

En particulier, les questions de vie privée et de protection des données, de maîtrise de ses données personnelles, de biais algorithmiques dus au traitement de données de mauvaise qualité prennent une nouvelle dimension ; de même que les notions d'analyse prédictive, de responsabilité associée à des décisions qui seraient prises par des machines auto-apprenantes, et de loyauté des plateformes de services en ligne.

Pour une large part, ces interrogations éthiques ne sont pas purement spécifiques au monde de la santé et à l'exercice de la médecine mais réclament une prise de conscience globale des enjeux éthiques et de société soulevés par les algorithmes et les IA. Les appels à une réflexion éthique sur le numérique se sont d'ailleurs multipliés ces derniers temps.

Le Cnom salue à cet égard le lancement de la **mission Villani** qui doit stimuler les débats à l'échelle du pays tout entier et sur tous les domaines.

Le Cnom note également avec satisfaction l'organisation par la Cnil d'un cycle de

Un nuage de fumée...

« La volonté de ces nouveaux géants pourrait-elle être celle de se dédouaner ou de créer un nuage de fumée pour ne pas parler des vrais problèmes éthiques posés à court terme par les technologies d'intelligence artificielle, telles que l'usage des données ou le respect de la vie privée ? Vos rapporteurs n'ont pas tranché et laissent aux auteurs de ces initiatives le bénéfice du doute. »

Rapport OPECST « Pour une intelligence artificielle maîtrisée, utile et démystifiée », mars 2017

rencontres avec la publication récente du rapport public qui en résulte⁸³. Elle répond à une exigence de la loi pour une République numérique⁸⁴ qui avait sollicité la Commission pour conduire « *une réflexion sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par l'évolution des technologies numériques* ».

À l'issue de leurs travaux, début 2017, les parlementaires de l'OPECST⁸⁵ ont, pour leur part, proposé de « confier à un institut national de l'éthique de l'intelligence artificielle et de la robotique un rôle d'animation du débat public sur les principes éthiques qui doivent encadrer ces technologies »⁸⁶.

De son côté, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a indiqué qu'il ne prévoit pas d'aborder le sujet de l'intelligence artificielle avant 2018, son président indiquant qu'il souhaite initier cette réflexion en collaboration avec son homologue canadien⁸⁷.

On peut noter en revanche que l'Espace éthique de la région Île-de-France a entrepris, dès 2015, une réflexion sur les big data qui s'est matérialisée par une publication, « Big data et pratiques biomédicales »⁸⁸ (résumée juste après).

En France, les chercheurs ont été parmi les premiers à structurer leurs réflexions et recommandations en créant notamment la Cerna⁸⁹ (cf. chap. 4). Les industriels ont également fait preuve de quelques initiatives. En 2016, le Club informatique des grandes entreprises françaises (Cigref) a ainsi rendu publics deux rapports sur « l'éthique du numérique » et la « gouvernance de l'intelligence artificielle dans les grandes entreprises ». Dans le monde anglo-saxon, les industriels financent de nombreux instituts et fondations affichant des objectifs éthiques... mais proches des courants de pensée les plus va-

riés, d'une volonté d'encadrement éthique du développement de l'IA au soutien de mouvements transhumanistes. Les rapporteurs de l'OPECST, qui dressent un large panorama, reconnaissent s'interroger en particulier « sur les objectifs précis des GAFAMI⁹⁰ et d'Elon Musk⁹¹ à travers ces nombreuses initiatives » (cf. encadré ci-contre).

♦ **Quel cadre de réflexion éthique pour le numérique en santé?**

Un groupe de travail interdisciplinaire s'est réuni au printemps 2015 sous la direction d'Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique d'Île-de-France. Ses travaux, consacrés aux « Big data et pratiques biomédicales » sous l'angle des « Implications éthiques et sociétales dans la recherche, les traitements et le soin », ont alimenté une publication de plus de 70 pages auxquelles le lecteur est invité à se reporter. Le Cnom en présente ici les grandes lignes dans la mesure où il rejoint précisément les interrogations ordinaires.

Le « phénomène big data » ne doit pas être seulement analysé sous l'angle d'une révolution technologique, « *traitement majoritaire qui lui est actuellement fait* » mais réducteur, soulignent les participants à ce groupe de travail. Il est nécessaire de « *le comprendre comme un phénomène à la fois culturel, technologique et scientifique* ».

Il met en avant **quatre enjeux et mutations** majeurs : les limites d'une démarche de production du savoir qui rompt avec les méthodes traditionnelles de la recherche biomédicale, la transformation du paysage même de la recherche et son influence sur les orientations qu'elle va prendre, les implications éthiques de la collecte massive de données sur le consentement des personnes et la question des finalités mêmes de cette collecte.

Rappelant que la production massive de données « *porte l'ambition de mettre au jour de nouvelles vérités scientifiques* », l'Espace éthique note l'intérêt de passer d'une « *science de l'hypothèse* » à une « *science de la découverte* ». Il met en même temps en garde vis-à-vis des difficultés d'une recherche que l'on pourrait alors qualifier d'« *agnostique* », et souligne en



“Il est nécessaire de développer une éthique de la vigilance et de la réflexion.”



particulier, les risques de travailler sur « *un reflet appauvri voire déformé de la réalité* », d'être confronté à « *des espaces de non-cohérence entre savoirs* » compte tenu de l'hétérogénéité des données, et de « *conforter ce qui est déjà connu* » en s'affranchissant des hypothèses et des connaissances disponibles.

Pour ce qui concerne l'organisation de la recherche et le choix de ses orientations, il invite à la vigilance en remarquant que le big data fournit « *les conditions de projets de recherche d'une ampleur et d'un coût inédits* » dans un contexte où la construction d'outils est amenée à « *prendre le pas sur toute autre logique* » : il menace alors d'accaparer des ressources qui pourraient se révéler mieux employées autrement. Une réflexion éthique sur les big data prendra forcément en compte les finalités de la captation de données... qui ne sont pas toujours faciles à identifier. Au-delà des enjeux économiques, notre responsabilité collective impose de veiller à ce que ces nouvelles approches se soldent « *par un véritable gain des citoyens en autonomie* » et qu'elles ne soient pas « *un facteur supplémentaire de discrimination et de déterminisme socio-économique* ».

Enfin, les principes et règles du consentement des personnes apparaissent difficilement applicables dans tous les contextes, notamment le contexte du « *séquençage haut débit du génome utilisé comme test génétique* » et « *celui des objets connectés* ». Il s'agira alors d'« *envisager des formes collectives, politiques, de consentement* », sachant qu'avec cette question « *c'est un enjeu démocratique de premier ordre qui se dessine, celui de garder une forme de maîtrise collective sur l'usage de nos données et d'éviter des formes de gouvernementalité algorithmique ou de nouvelles formes de surveillance* », prévient le groupe de réflexion.

Respectivement directeur et maître de conférences au Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille, Jean-Philippe Cobbaut et Alain Loute nous ont livré leurs observations sur le cadre au sein duquel développer une réflexion éthique sur les usages du numérique en santé⁹².

“Il faut également s’interroger sur les pratiques professionnelles, l’intégration de nouveaux métiers et de tiers technologiques, de même qu’en termes d’éthique organisationnelle et de (re) distribution de pouvoirs.”

Pour Jean-Philippe Cobbaut, il est nécessaire de développer **une éthique de la vigilance** et de la réflexion, quasi en continu, face aux technologies émergentes et à leurs implications. La difficulté à anticiper ce qu'elles peuvent produire demande en effet que tous les individus impliqués deviennent en quelque sorte des « *agents de la réflexion éthique* ».

Alain Loute relève le risque de « *colonisation du futur* » par les acteurs qui font « *business de promesses technoscientifiques* ». Il alerte, à l'instar de l'Espace éthique d'Île-de-France, vis-à-vis du « *marché qui se joue à ce niveau, avec une véritable stratégie de captation des ressources d'investissement dans la recherche. Une tendance très forte dans le domaine médical. Il suffit de voir la manière même dont certains documents ou rapports scénarisent le futur par leurs affirmations et feuilles de route. Les débats sur le transhumanisme par exemple posent certaines hypothèses d'évolution de l'avenir de manière tellement certaine qu'elles empêchent au fond un débat démocratique et pluriel sur les issues et les potentialités possibles des technologies.* »

Il recommande de mettre en œuvre **une éthique « by design » (c'est-à-dire dès la**

conception), facilitée par l'existence de démarches expérimentales éprouvées, telles que les techniques de scénarisation⁹³, les approches d'évaluation normative et d'évaluation des impacts éthiques, légaux et sociaux⁹⁴.

Il rappelle qu'il est également nécessaire de s'interroger sur les pratiques professionnelles, l'intégration de nouveaux métiers et de tiers technologiques, de même qu'en termes d'éthique organisationnelle et de (re) distribution de pouvoirs. « *Est-ce qu'une innovation apporte un outil supplémentaire à un professionnel ? Est-ce qu'elle en remplace un autre et crée une dépendance, une forme d'esclavage systémique ? Est-ce que la délégation d'un pouvoir de décision à la machine va de pair avec une concentration du pouvoir dans d'autres mains ?* »

81. Dr Alex Mozar

82. Livre blanc sur la santé connectée

83. Rapport complet sur le site de la Cnil

84. Loi du 7 octobre 2016, article 59

85. Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Rapport « Pour une intelligence artificielle maîtrisée, utile et démystifiée », mars 2017

86. Proposition n° 4

87. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/le_mot_du_president_vf_3.pdf

88. <http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Cahier%20de%20EE%20Big%20Data%202015.pdf>

89. Commission de réflexion sur l'Éthique de la Recherche en sciences et technologies du Numérique au sein d'Allistene (Alliance des Sciences et Technologies du Numérique)

Son premier rapport, en 2014, porte sur « L'éthique de la recherche en robotique »

90. Google, Amazon, Facebook, Apple, Microsoft, Intel

91. Ce fondateur de Tesla et de Space X considère que l'IA représente une menace

92. Audition du Cnom le 22 mars 2017

93. Utiliser par exemple la fiction pour explorer les impacts possibles d'une technologie

94. À l'instar du programme Elsi (Ethical, Legal and Social Implications) qui accompagnait le projet Human Genome dès les années 1990

6

Recommandations du Cnom



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

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

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

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

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

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

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

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

95. Louis Pasteur



**8**

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

9

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

10

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

11

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

12

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

13

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

14

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

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

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

15

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

16

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

17

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

18

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

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

19

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

20

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

97. Ethic by design

98. Privacy by design



**21**

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

22

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

23

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

24

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

25

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

26

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

27

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

28

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

99. Au sens de la loi Informatique et Libertés.

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

29

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

30

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

31

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

32

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

33

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

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



Libre propos

du P^r Jean-Gabriel Ganascia,
septembre 2017

L'IA, le big data et les dogmes scientifiques

I l y a un peu plus d'un quart de siècle, alors que je venais juste de faire paraître mon premier livre sur l'intelligence artificielle, j'ai eu l'honneur d'être invité par les professeurs Jean Bernard et Marcel Bessis à participer à des discussions informelles. Après les préliminaires de notre première rencontre, Marcel Bessis m'expliqua qu'avec un groupe d'amis qui se réunissaient régulièrement pour évoquer la mémoire de Paul Valéry, ils s'étaient demandé si l'on pouvait construire une machine qui réagirait aux événements du jour comme l'aurait fait Paul Valéry lui-même s'il eut toujours été vivant, en se référant aux notes et aux cahiers qu'il nous avait légués. Cela revenait à faire revivre virtuellement le grand homme sur des ordinateurs à partir de ses écrits. À l'époque, je ne voulais pas m'engager sur cette voie que je jugeais trop ardue pour donner des résultats immédiats, aussi proposai-je à

Marcel Bessis et à Jean Bernard de centrer nos discussions sur la reconstruction rationnelle de découvertes scientifiques anciennes et sur les possibilités qu'offraient les techniques d'apprentissage naissantes. Ils furent, l'un et l'autre, enthousiastes, tout particulièrement Jean Bernard, car il voyait dans le traitement automatique des données empiriques par les machines la source de découvertes neuves. En effet, selon lui, à une époque donnée, la plupart des chercheurs posaient les problèmes de façon identique, car ils étaient prisonniers de ce qu'il appelait des dogmes qui muselaient leur imagination et les rendaient aveugles à de nouvelles hypothèses. Or, toujours selon Jean Bernard, affranchies de ces dogmes, les machines devaient contribuer à des découvertes neuves. Tout en ayant un immense respect pour lui, et en étant d'accord avec lui sur le rôle négatif des dogmes, je pensais que les machines comportaient elles aussi l'équivalent de dogmes qui tiennent tant à la

description et à la distribution des exemples qu'aux différents paramètres des systèmes d'apprentissage. Pour l'en convaincre, un de mes étudiants, Vincent Corruble, et moi-même avons extrait d'une encyclopédie médicale ancienne des descriptions d'épisodes de scorbut que nous avons soumis à un système d'apprentissage machine en faisant varier la représentation et les connaissances implicites. Nous avons alors vu que, selon les formulations, émergeaient, par induction, différentes hypothèses sur les causes du scorbut, les unes faisant état de la présence de fruits et de légumes dans l'alimentation, les autres expliquant la maladie par l'humidité, ce qui renvoyait à la théorie de Galien sur la circulation des humeurs, d'autre encore invoquant le climat froid ou des causes psychologiques.

Un quart de siècle plus tard, les techniques d'apprentissage machine se sont considérablement développées. En parallèle, tant la numérisation des données des patients que le développement des systèmes d'information hospitaliers génèrent des sommes considérables de données. Tout cela laisse augurer d'un emploi massif de l'apprentissage machine dans tous les secteurs de la santé. Des résultats spectaculaires pourraient s'ensuivre. À titre d'illustration, un article paru en février 2017 dans la revue *Nature* montre que, grâce à l'utilisation de techniques d'apprentissage profond, il est possible de faire un diagnostic précoce de mélanome à partir de photographies de grains de beauté prises avec un téléphone portable. L'intérêt manifesté par Marcel BESSIS et Jean Bernard pour l'utilisation de l'intelligence artificielle en médecine se justifie donc rétrospectivement. Toutefois, les réserves que j'éprouvais se justifient tout autant aujourd'hui qu'hier, voire même plus, et ce pour au moins deux raisons.

La première tient à ce que les machines ne découvrent pas seules des connaissances. Sans doute sont-elles capables d'exploiter efficacement un nombre considérable de cas particuliers et, à ce titre, peuvent-elles dépasser notre propre entendement et notre capacité à tirer parti de nos expériences. Mais, dans le même temps, les exemples et la façon dont on les présente influent considérablement sur les résultats ; leur formulation véhicule des connaissances implicites qui correspondent en quelque sorte aux dogmes dont parlait Jean Bernard. En cela, les machines ne nous affranchissent pas des dogmes ; elles les reconduisent. Mais, ce faisant, nous aident-elles à en prendre conscience et à les faire évoluer ? Cette question ouvre sur la seconde des

raisons pour laquelle on peut émettre des réserves au sujet de l'utilisation actuelle de l'apprentissage machine dans le secteur médical et qui tient à l'opacité des résultats. En effet, aujourd'hui, les techniques qui ont le vent en poupe, en particulier l'apprentissage profond, détectent des corrélations entre descripteurs. Or, dans la plupart des cas, celles-ci s'expriment comme des combinaisons linéaires d'indicateurs extrêmement difficiles, voire impossibles à interpréter. Cela signifie que les recommandations de la machine, qu'il s'agisse de suggestions de diagnostics ou de décisions, ne comportent aucune autre justification que statistique. Pour se convaincre de leur bien-fondé, il conviendrait de les expliquer, c'est-à-dire de déployer l'enchaînement des arguments et des raisons qui y conduisent. À défaut, il sera difficile d'accepter les propositions de l'ordinateur, car cela reviendrait à s'en remettre aveuglément au résultat d'un calcul et donc à abdiquer devant ses responsabilités, puisque l'on ne saurait répondre, au sens propre, des décisions prises. En d'autres termes, non seulement nous ne nous libérerions pas des dogmes, mais nous en accepterions d'autres, comme autant de paroles d'autorité sur lesquelles plus personne n'aurait prise.

Pour autant, il ne faudrait pas jeter le bébé avec l'eau du bain : bien utilisée, l'intelligence artificielle et le traitement de grandes masses de données conduiront à des progrès considérables dans le secteur de la santé. C'est le cas pour le traitement de signaux issus de capteurs de tous ordres, pour l'interprétation d'images, pour l'aide au diagnostic et, plus généralement, pour l'aide à la décision, pour la recherche d'information dans les bases de données bibliographiques, pour la détection précoce d'épidémie ou de signaux faibles, etc.

Mais, pour cela, il faudra d'abord prendre conscience de la connaissance implicite cachée derrière la formulation des données que l'on utilise, autrement dit, des dogmes que l'on entre, par-devers soi, dans les machines. Il faudra ensuite acquérir la maîtrise des paramètres des systèmes d'apprentissage, ce que la science des données devrait nous apporter. Il faudra enfin promouvoir des techniques d'interprétation des résultats des systèmes d'apprentissage, afin de comprendre la connaissance qui est induite par les machines et ce qu'elles permettent d'en déduire.

Libre propos

du P^r Guy Vallancien,
septembre 2017

Et l'homme créera le monstre!

Dans un article de *Nature*, l'équipe de K. Schaefer vient de confirmer que les manipulations génomiques n'étaient pas sans danger : Le fameux ciseau moléculaire CRISPR Cas9 génère des centaines de modifications imprévues du génome. La génomique a bien ses bugs dont nous ne maîtrisons pas l'émergence. De son côté, la Defense Advanced Research Project Agency (DRPA) américaine développe le programme Targeted Neuroplasticity Training (TNT), destiné à mobiliser le système nerveux périphérique du corps en vue de faciliter l'apprentissage. Elle prévoit des essais chez l'homme sain de ce véritable bodybuilding de l'intelligence !

Nous y voilà : la grande cuisine généto-numérique nous concocte une tambouille de plus en plus élaborée mais, au-delà de la réparation de l'homme blessé, malformé ou malade, ces tentatives de manipulations

biologiques et numériques combinées font suinter le désir démiurgique d'augmenter l'homme sain dans ses capacités cognitives et physiques. À l'horizon, la transformation de l'être vivant, pataud et lent que je suis, en cyborg étendant sa suprématie sur l'univers pour terrasser la mort et rejoindre l'Olympe. Programme délirant de suffisance qui méconnaît le peu du fonctionnement du vivant que nous comprenons. Quand Mark Zuckerberg promet d'éradiquer les maladies en 2100, on patauge dans l'incantation ! Oracle absurde d'un monde paumé, shooté aux hallucinogènes digitaux, les plus dévastateurs.

Les errements, inhérents à toute recherche débutante, secondaires à notre incapacité à contrôler le vivant, ne doivent pas être cause de l'arrêt du progrès. Le chirurgien que je suis, en mettant au point des techniques robotiques nouvelles, a exposé ses malades à des accidents imprévus, qui, une fois expliqués et corrigés, ne se reproduisent plus. Il est donc hors de question

d'encadrer cette quête de compréhension de la nature pour réparer l'homme fragilisé dans un principe de précaution stérile qui ouvre la porte à tous les refus par peur du risque. En revanche les applications techniques dérivées de ces recherches seront à passer au crible de l'éthique avant d'être diffusées pour le bien de l'humanité : comprendre le monde pour réparer l'homme frappé par le mal a un sens ; agir sur l'homme sain pour simplement en augmenter ses capacités sans autre but que le « toujours plus » quantitatif d'un super-héros immortel m'est insupportable. On aboutira inéluctablement à la création d'un monstre dont je ne connais ni l'anatomie ni la puissance intellectuelle. Lorsque nous aurons fait naître de nos cerveaux et construit de nos mains cette créature nocive, nous réaliserons jusqu'où ne pas aller trop loin avant de la détruire pour ne plus jamais la reproduire, paniqués d'avoir joué avec le feu.

Pourquoi accepter une augmentation de l'homme ? Au nom de quel principe devrais-je amplifier mes capacités, pauvre Sapiens au quotient intellectuel moyen, marchant à 5 kilomètres/heure, bipède aux sens émoussés et à la mémoire défaillante, déjà incapable de rivaliser aux jeux d'échecs, de go et de poker avec les machines intelligentes ? Laissez-moi ma fragilité, mes manques, mes erreurs ! Ces « défauts » me rendent humain, profondément humain, parce qu'ils m'amènent à comprendre l'autre, à l'aider, à partager. Comprenez que je suis en quête de densité d'être en relation étroite avec les hommes, femmes et enfants qui peuplent notre planète bleue, et n'ai aucun besoin d'accéder à plus de vitesse, de force et de quotient intellectuel pour aimer. Rêve d'enfants attardés qui ne savent pas que le désir est lié au temps, ni que notre présence au monde se compose de multiples formes d'intelligence dont celle du calcul s'avère finalement la moins précieuse pour vivre ensemble, chanter et danser !

Nous voilà rentrés de plain-pied dans l'ère de l'envie de puissance brute, dans la tentation de dominer l'univers en le violant. Nouveaux Attila bardés de data centers ! Et dans la guerre qui se joue sur le contrôle triomphant des objets numériques, la suprématie américaine et asiatique en termes d'intelligence artificielle et de robotique range la veille Europe au niveau d'une tribu préhistorique d'individus grommelant dans leur caverne. Nous jouons en deuxième division. Serons-nous capables d'offrir au monde une autre vision, un autre projet, sans nous renfermer dans des concepts passésistes ?

Alors même que les anabolisants chimiques et hormonaux sont interdits aux Jeux olympiques, Sous couvert d'un mieux-être hypothétique, on nous vend des « anabolisants numériques » de plus en plus dangereux, car distribués sans recherche de sens à notre vie de mortels, nouveaux paradis artificiels mortifères, alimentés par de marchands de drogues planétaires, les GAFAMI et les BATX, Janus connectés pour le pire et le meilleur. De grâce, n'en conservons que le meilleur ! Ce qui impose des choix éthiques partagés. Tout est affaire de bénéfice-risque, balance entre le bien et le mal que la médecine connaît depuis l'antiquité avec le *primum non nocere* hippocratique, « d'abord ne pas nuire » ! Oui au développement de la science pour nous réparer, non au totalitarisme vêtu de silicium pour nous contrôler au prétexte de nous améliorer ! Tout est orchestré à coups de dollars et de yuans pour nous faire rentrer dans le moule d'une vision idyllique de l'homme « supérieur ». On a déjà connu « l'homme nouveau » on ne m'y prendra plus ! Les sectes digitales planétaires qui prêchent l'immortalité et agissent en réduisant les États au rang de pantins gesticulant dans le vide forment la pire des déviations collectives acceptée servilement.

Je veux un monde qui ne s'emboîte pas dans un disque dur au profit d'une classe supérieure d'individus techno-branchés, quand des enfants crèvent de faim dans la Corne africaine par millions. Je cherche à utiliser sans restriction ces outils technologiques surpuissants au profit de celles et ceux qui souffrent, sans tenter d'augmenter mes propres capacités d'homme à peu près sain. Je refuse le diktat de ceux qui, en faisant semblant de nous libérer, s'enrichissent en nous asservissant sournoisement. Je place l'amour et la fraternité au-dessus de toutes les autres valeurs, parce qu'elles marient le respect de l'autre au partage et à la reconnaissance de la fragilité personnelle, ce qui me fait Homme.

Au politique de prendre à bras-le-corps cette question essentielle. Lançons la World Consultation on Human Being, préparant une véritable Convention of Parties (COP) digitale pour réfléchir aux actions planétaires à mener tous ensemble afin de ne pas sombrer dans l'horreur numérique.



ORDRE NATIONAL DES MEDECINS
Conseil National de l'Ordre

**Conseil national
de l'Ordre des médecins**

4, rue Léon Jost
75855 Paris Cedex 17
Tél. : 01 53 89 32 00
Fax : 01 53 89 32 01
conseil-national@cn.medecin.fr

www.conseil-national.medecin.fr

[@ordre_medecins](https://twitter.com/ordre_medecins)