

Quelle éthique pour l'usage des Big data en santé ?



Jérôme Béranger (PhD)

Chercheur / Consultant sénior en Ethique des SI en santé - Keosys - jbe@keosys.com

Chercheur associé - Centre Ethique International / ESA Management Ethique -

jeromeberanger@hotmail.com

Le développement des systèmes de communication dans nos organisations est sans doute aujourd'hui la cause première de l'accélération des échanges, des partages et par là, de la croissance de la complexité. Désormais, la société est devenue presque inconcevable sans l'utilisation d'appareils électroniques basés sur une technologie numérique addictive, véritables prothèses mémorielles, cognitives, communicationnelles et relationnelles telles que les ordinateurs, les réseaux sociaux, les *devices* mobiles, les objets et capteurs connectés, les tablettes, etc. Nous baignons dès lors dans une réalité numérique contrôlée et personnalisée où convergent une multitude de flux informationnels amniotiques-hypnotiques. Le stockage, la diffusion, la gestion et l'usage de ces *data* rentrent de plus en plus dans le quotidien des personnes. Ces « mégadonnées » ou Big data représentent désormais le carburant de l'économie et la connaissance du début du XXIème siècle.

Aujourd'hui, les médecins sont engagés par la modernité de leur discipline dans une redéfinition de leur mission du faite de leur forte implication dans la transmission de l'information médicale à haute valeur ajoutée, au point de devenir de futur « data manager » de la santé. Ces quantités massives de données numérisées stockées et archivées dans des entrepôts de données (ou « datawarehouses ») permettraient de prévoir la survenue d'un grand nombre de phénomènes (y compris ceux associés aux comportements humains) via des algorithmes simples de traitement statistique, inductive, d'inférer des profils (patterns ou modèles de comportements) sans plus à se soucier de leurs causes. Désormais, cette « intelligence des données » apparaît comme la réponse stratégique pour la gestion de l'incertitude, suscitant l'enthousiasme.

Toutefois, l'émergence des Big data et leurs perspectives prometteuses posent des problèmes nouveaux aux professionnels de santé d'ordre judiciaire, médical et de réparation relatifs à des nouvelles exigences de légitimité du droit à l'information provoquant une certaine désorganisation et bouleversement dans la relation médecin-patient. À cela s'ajoute une véritable prise de conscience et remise en cause éthique sur la confidentialité, le droit et liberté d'accès, la commercialisation, la sécurité, la responsabilisation et le secret médical qui entourent l'usage de ces données médicales personnelles via ces Big data.

Dans ces conditions, l'étude des données produites et alimentées par l'e-santé et la santé mobile et connectée, nous amènes à s'interroger sur les aspects à la fois médicales, technologiques, légales et éthiques qu'un tel sujet peut avoir sur l'avenir de notre modèle de santé : Quels sont les changements que peuvent apporter les Big data et l'analyse de données sur la prise en charge des soins? Comment concilier la nécessité d'échange et de partage, avec

le respect de la vie privée et de la confidentialité ? Où trouve-t-on des données de santé fiables et comment faut-il les utiliser dans un souci d'efficacité des soins ? Toutes ces données accumulées qui composent les Big data ont une valeur, comment et où pouvons-nous trouver cette valeur afin d'améliorer les soins de santé ? Quel est le cadre juridique qui entoure la protection et la sécurité de ces données de santé à caractère personnel ?

Dès lors, l'exploitation des Big data est un sujet sensible, du fait que ces dernières touchent directement à l'intimité de chaque individu. Les situations dans lesquelles se posent de difficiles problèmes de choix stratégiques en matière de gestion de la donnée personnelle sont chaque jour plus nombreuses. Dans ce contexte, l'interaction de la vie quotidienne avec ces Big data représente un système instable : Comment exploiter l'ensemble des données recueillies au cours du processus de soins ? Comment faire le lien entre l'ensemble de ces données ? Comment les partager ? Qui y a accès ? Sous quelles formes ? L'information doit-elle être la même pour tous ? Quelle valeur a une donnée par rapport à une autre ? Faut-il la hiérarchiser et la sélectionner afin d'améliorer la compréhension et la décision ? Quelles sont les données qu'une personne a besoin pour bien décider ou agir ?

Autant de questions qui caractérisent une certaine angoisse et perte de confiance des acteurs de la santé, dans les valeurs mêmes et l'usage de ces Big data, entraînant ainsi un sentiment global profondément déstabilisant.

En définitive, avec l'avènement du Big data, la hiérarchisation et la sélection des données apparaît comme fondamentale. Selon nous, le bon équilibre de ces Big data passe inéluctablement par une réflexion éthique sur des processus de *sourcing*, de contrôle, de traitement et d'encadrement de ces métadonnées afin de conserver une place prédominante à la confidentialité et la confiance auprès des acteurs de la santé, et ainsi contribuer à donner une certaine maîtrise des risques et des déviances. Dans ce contexte, il est primordial que ce nouvel écosystème dématérialisé en santé soit encadré par une charte éthique entourant la conception, la mise en place et l'usage des données personnelles de santé.

A notre sens, les acteurs¹ impliqués dans le cycle de vie de la donnée de santé vont devoir s'aligner sur un modèle de valorisation éthique de la *data* afin que les responsabilités soient clairement délimitées et indiquées. Cela ne pourra se faire sans la création d'un acteur de confiance tel qu'un régulateur éthico-qualitatif qui s'assure et certifie le maintien de l'intégrité, l'éthique et la qualité des données, depuis leur *sourcing* jusqu'à leur utilisation, rassurant ainsi l'utilisateur et le consommateur final.

Fort de ses recherches dans l'éthique des systèmes d'information et des Big data en santé, Jérôme Béranger a développé récemment une activité d'expertise (via Keosys Consulting) sur la qualité et l'éthique appliquées aux technologies de l'information et la communication en santé. (<http://www.keosys.com/>)

¹ Les producteurs, les agrégateurs, les opérateurs, les utilisateurs de données.