

# Les données numériques de santé, partie trois

## Introduction

### Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Nous nous retrouvons pour la troisième partie de l'épisode consacré aux questions posées par les données de santé. On peut penser à ce que dit Gérard Raymond, président de France Assos Santé, et vice-président du Health Data Hub : « Donner son sens et aider son prochain. Il en est de même du partage de ces données de santé. Les partager à son équipe soignante, c'est être mieux soigné. Les partager pour tous, c'est permettre que l'ensemble de nos concitoyens le soient aussi ». Accepter de partager ses données de santé, c'est donc participer à un effort collectif. C'est nourrir ces gigantesques viviers d'informations qui permettent aux chercheurs de mieux comprendre les maladies, d'en extraire des modèles, de détecter des schémas jusque-là invisibles.

Ces données sont utilisées pour découvrir de nouveaux outils diagnostiques, pour mieux comprendre l'émergence de certaines pathologies et pour orienter les politiques de santé publique. De nombreux catalogues en ligne rassemblent déjà des informations précieuses sur les maladies rares, les réponses à certains traitements ou encore des trajectoires de soins particulières.

Mais ces promesses s'accompagnent de questionnements. Une fois les données modélisées, que deviennent les patients réels ? À qui ces modèles profitent-ils réellement ? Peut-on garantir l'équité dans un monde de données partielles, parfois biaisées ? Peut-on faire confiance à des preuves produites par des patients virtuels ? Et au fond, est-ce que la médecine gagne ou perd de son humanité quand elle se virtualise ?

Pour y réfléchir, j'ai le plaisir d'accueillir Noémie Dubruel...

### Noémie Dubruel

Bonjour, je suis juriste en droit de la santé, doctorante à l'Institut Maurice Hauriou à l'Université de Toulouse et membre de l'équipe bioéthique au Cerpop à l'Inserm.

### Flora Bastiani

... Et Fabrice Ferré.

### **Fabrice Ferré**

Bonjour, je suis médecin anesthésiste réanimateur, et j'exerce au sein du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Toulouse.

## **Dématérialisation de la médecine**

### **Flora Bastiani**

J' imagine que la compréhension et l'apprentissage à partir d'un modèle virtuel est aussi en développement. Par exemple, pouvoir exercer un geste en le simulant sur un patient virtuel, cela permet de préserver les patients de certaines explorations, de tentatives de traitement. Il y a une visée de produire une recherche plus éthique qui permet le perfectionnement des techniques sans faire subir des essais au patient réel et en même temps en remplaçant les corps réels dans les essais. Est-ce qu'on ne risque pas de dématérialiser la médecine en oubliant à qui elle s'adresse ? En d'autres termes, le soin virtuel peut finalement donner l'impression qu'on réifie, qu'on objectifie le patient, qu'on met de côté tout ce qui fait sa dignité, son autonomie, son consentement, puisqu'un patient virtuel consent à tout. Il n'a pas de personnalité juridique, il ne peut pas ne pas consentir.

### **Noémie Dubruel**

Je voulais juste rebondir sur le fait que c'est une des questions principales quand on parle du jumeau numérique : cette question de réification de la personne qu'on a essayé de déconstruire au fur et à mesure des avancées de la médecine, de la relation de soins. Donc c'est un peu le risque. Certains auteurs parlent aussi du fait qu'on peut paradoxalement enfermer l'individu dans une représentation de données qui reste l'empreinte à un moment précis de la santé d'une personne, donc qui n'est pas forcément significative de l'individu et de son état de santé de manière exacte. Le jumeau numérique est quand même censé rester un outil et ne pas se substituer à la personne.

### **Fabrice Ferré**

C'est une question difficile, Flora. Tu as parlé de transdisciplinarité, cela veut dire aussi que les philosophes doivent être intégrés à cette réflexion, qu'on veut globale et holistique. Ta question me fait penser à lorsque je faisais mes études doctorales sur les états de conscience altérés, sur la définition de la conscience

qui, encore une fois, n'est pas « consensuelle », en tous cas qui est protéiforme. Il y a plein de définitions de la conscience possibles. C'est vrai que cette réification est quelque chose d'important à considérer.

J'aimerais juste dire qu'il y a un parallèle entre les lois de bioéthique et tous les enjeux éthiques qui encadrent l'intelligence artificielle, les jumeaux numériques et les données de santé. On veut aussi ce principe de transparence, de sécurité, d'information, de consentement, de sensibilité des données, de propriété intellectuelle, pour une bienfaisance, une utilité, un peu comme la loi de bioéthique le disait.

Je ne sais pas véritablement répondre à ta question. Je ne sais pas.

### **Noémie Dubruel**

Ce qui est intéressant dans ce que tu dis, c'est que peut-être que pour l'instant, du point de vue éthique, il y a une réflexion à avoir, c'est évident. Du point de vue juridique, on n'a pas de réponse parce que, comme je le disais tout à l'heure, on ne sait pas exactement ce à quoi on a affaire. Et le juriste intervient souvent a posteriori, une fois qu'il sait de quoi parler. Il y a quand même des principes du droit et de l'éthique qui s'appliquent dans la relation de soin et qui doivent continuer à s'appliquer même si on a des interfaces numériques, même si on a de nouveaux outils, des innovations. Ces principes doivent être aussi affirmés d'une certaine manière et on ne peut pas penser qu'un jumeau numérique prenne le *lead* sur un patient dans la relation de soin.

### **Fabrice Ferré**

C'est vrai que ces deux approches, celle de la médecine plus « traditionnelle » et celle des données de santé massives, des jumeaux numériques et de l'intelligence artificielle, sont forcément complémentaires. Il ne faut surtout pas que la deuxième se substitue aux essais cliniques randomisés contrôlés qui permettent une validation, une re-calibration régulière, notamment lorsque l'infrastructure des modèles ou des prédictions s'étirole au fil du temps. C'est une approche complémentaire. Le risque serait de déshumaniser aussi la relation médecin-malade et la relation soignant-soigné. Il faut absolument empêcher cela en continuant d'exercer une médecine comme on l'a toujours pensée selon les lois de bioéthique.

### **Flora Bastiani**

Tous ces outils nouveaux dont on parle aujourd'hui sont des supports de réflexion mais qui ne peuvent pas constituer la réflexion dans son ensemble.

Quand un médecin rencontre un patient, de la même manière qu'on aurait pu dire cela à propos de l'imagerie : on ne peut pas se contenter de voir l'image pour prendre une décision médicale. Il faut aussi rencontrer le patient.

### **Fabrice Ferré**

Le contexte compte énormément. Tu as tout à fait raison, même si sur l'imagerie, l'intelligence artificielle permet des avancées considérables. C'est à interpréter dans un contexte sur un patient donné qui a fait cette imagerie pour une indication bien particulière. Et puis il y a aussi l'annonce du résultat de l'imagerie au patient qui doit évidemment rester humaine et empathique, cela va de soi.

### **Flora Bastiani**

C'est une innovation majeure tout ce dont on est en train de parler. La crainte qu'on pourrait avoir, c'est que ce soit l'endroit des décisions et que le patient soit mis de côté. Je le redis d'une autre manière : est-ce qu'aujourd'hui, un patient peut refuser qu'une décision médicale soit prise à partir d'un modèle virtuel ?

### **Noémie Dubruel**

De manière assez générale, il y a toujours un droit de refus dans le domaine du soin qui s'applique aussi dans ce contexte, même si dans les textes il n'a pas été pensé pour cela. On peut très bien refuser le soin proposé ou les modalités pour lesquelles le soin a été pensé. Dans le domaine du jugement numérique ou du moins de l'usage de ses données, on peut toujours s'opposer au traitement de ses données. Là encore, c'est une façon de refuser. Il n'y a pas encore de droit au refus qui existerait pour la création de son jumeau numérique. Ce n'est pas du tout quelque chose qui est pensé, même si cela pourrait être une solution intéressante qui pourrait être un peu plus contraignante qu'un droit d'opposition à ce que ses données soient traitées pour générer un jumeau numérique. On pourrait aussi penser à un refus plus strict.

Encore une fois, la France a été pionnière dans ce sujet parce qu'avec la loi de bioéthique de deux-mille-vingt-et-un, un nouvel article du code de la santé a été adopté et dit qu'un soignant qui utilise des systèmes algorithmiques dans le cadre du soin, selon le diagnostic, la prédiction ou une décision de santé, quelle que soit la décision, il doit en informer le patient et le patient peut s'opposer à cet usage.

**Flora Bastiani**

D'accord.

**Noémie Dubruel**

C'est un droit qui a été pensé précisément pour les systèmes algorithmiques.

**Flora Bastiani**

Donc dans une annonce de diagnostic, il faut dire si on a utilisé ce type de procédé, c'est cela que je comprends.

**Noémie Dubruel**

Logiquement. Par exemple, si le soignant utilise un système algorithmique pour évaluer des imageries ou un autre type de diagnostic, il doit en informer au préalable le patient, qui pourrait s'opposer à ce que l'algorithme soit utilisé pour le diagnostic.

**Flora Bastiani**

D'accord.

**Fabrice Ferré**

Je ne sais pas si en pratique cela se passe comme cela parce qu'il y a déjà des logiciels algorithmiques qui aident l'interprétation à la décision clinique. Mais c'est hyper intéressant de considérer cela quand même.

J'aimerais juste dire une chose : plus je vieillis et plus je vois que l'adhésion du patient, que l'alliance thérapeutique est au centre de la relation. Le protagoniste, ce n'est pas le médecin ou le soignant, le protagoniste, c'est le patient. J'ai un rêve : celui un jour d'être en capacité de m'asseoir à côté d'un patient et de lui montrer sa trajectoire clinique attendue sur la base de ce qu'a proposé un jumeau numérique. La trajectoire, c'est la base du développement du jumeau numérique. Et je rêve de lui dire : « Voilà ce qui est attendu. Voilà ce sur quoi on peut agir. Voilà les interventions qu'on vous propose. Voilà la personnalisation du soin qui devrait être la vôtre. Est-ce que vous êtes en accord avec cela ? Est-ce que vous êtes d'accord pour qu'on avance dans votre parcours de soins sur la base de ses prédictions ? » C'est comme cela que je le vois.

### **Flora Bastiani**

Donc lui donner le *lead*, lui donner la possibilité d'accéder à cette manière de penser et le laisser libre de faire ses choix.

### **Fabrice Ferré**

Il doit participer au processus décisionnel. En disant cela, je fais un peu l'analogie avec la limitation à l'arrêt des soins. C'est lui l'acteur. Cela le concerne.

### **Noémie Dubruel**

Cela revient à ce qu'on disait tout à l'heure de l'usage éthique du jumeau numérique. Si on pense la relation de soins de manière éthique et qu'on inclut le jumeau numérique, c'est un outil qui est censé accompagner la relation de soins, mais dans les deux sens : aider le soignant à échanger avec son patient et aider le patient à mieux comprendre ces enjeux. C'est intéressant parce qu'on pense souvent à la vulnérabilité du patient quand on pense ces sujets et le traitement des données. Mais on oublie aussi la vulnérabilité des soignants qui commencent à émerger, des soignants qui ne sont pas forcément à l'aise avec le numérique, avec ces outils, et qui vont devoir expliquer à leurs patients d'où cela vient, comment cela fonctionne, pour qui ce n'est pas du tout le métier et qui ne sont pas à l'aise avec cela aussi. Quelques soignants expriment cette vulnérabilité.

### **Fabrice Ferré**

Il y a un enjeu éducationnel majeur de compréhension et d'éducation des professionnels de santé. C'est quand même complexe à comprendre, intégrer et à expliquer ensuite.

### **Flora Bastiani**

Oui, puisqu'il faut être très au clair avec cela pour pouvoir le partager avec un patient.

## **Protection des données des personnes décédées**

### **Flora Bastiani**

J'ai une dernière question qui est un petit peu différente, puisque cela porte sur les *deadbots*. Les *deadbots* sont des *chatbots*, c'est-à-dire un agent conversationnel qu'on nourrit de toutes les données personnelles issues des

réseaux, des messageries, des emails, des souvenirs personnels. Ce *chatbot* serait capable d'imiter la conversation avec une personne décédée. Le *deadbot* peut reproduire un style d'écriture, une voix, les opinions ou même l'apparence physique du défunt. L'objectif est de permettre aux proches du défunt de continuer à « communiquer » avec. Dans ce cas, tous ces *deadbots* sont produits par des sociétés privées qui ont un enjeu principalement commercial, on n'est pas dans l'idée thérapeutique. On pourrait concevoir que les données de santé soient issues d'une personne à la suite de son décès. Est-ce qu'il y a une protection spécifique des données pour les personnes décédées ? Cette histoire de *deadbot* est quand même très surprenante parce que cela concerne aujourd'hui principalement des personnes qui n'ont pas donné leur accord pour que ce procédé soit utilisé.

### **Noémie Dubruel**

Juste avant de répondre, je tiens à dire que j'ai été ravie que tu poses cette dernière question. C'est un sujet qui commence à nous intéresser dans mon équipe de recherche. On a créé un petit groupe de travail pour écrire un article à ce sujet parce que c'est assez pertinent, un peu effrayant. On sort du domaine de la santé, quoique, parce qu'on a beaucoup échangé avec une psychologue qui pense le *deadbot* comme un outil thérapeutique d'accompagnement au deuil.

### **Flora Bastiani**

Pour le deuil pathologique, j'imagine.

### **Noémie Dubruel**

Exactement. Donc cela pourrait entrer dans ce cadre et être aussi intéressant. Pour l'instant, je dirais que les usages qu'on en voit sont des usages commerciaux, qui ne sont pas du tout éthiques d'une certaine manière.

La protection des données des personnes décédées c'est vraiment particulier. Déjà, il faut considérer la création du *deadbot* de deux manières. Soit on a un *deadbot* qui a été pensé en amont avant le décès de la personne. La personne a souhaité qu'un *deadbot* soit généré après sa disparition. Là, souvent on a un consentement au traitement des données après la disparition de la personne et donc on n'a pas de souci. Soit le *deadbot* est créé une fois la personne décédée et on n'a pas de directive ou d'anticipation de la personne.

Le règlement européen pour la protection des données ne pense pas du tout le traitement de données des personnes décédées. Il s'arrête aux personnes vivantes. Notre loi nationale, la loi Informatique et libertés, a un article qui

pense le traitement des données des personnes décédées et il est assez succinct. Encore une fois, soit on a des directives et la personne a consenti avant et c'est parfait. Soit on a une petite possibilité pour les héritiers, ce qui en droit est très strict. Les héritiers peuvent s'opposer au traitement des données de la personne décédée pour soit stopper un traitement en cours, cela a été pensé par exemple pour des abonnements internet, soit la possibilité aussi de supprimer des comptes sur des réseaux sociaux. Sauf que maintenant, on sait très bien que même si on supprime un compte, des données ont pu être collectées et sont stockées. Et sur ces données, on a aussi un droit à l'effacement que les héritiers pourraient exercer, mais qui est extrêmement compliqué à mettre en œuvre concrètement.

Finalement, c'est assez complexe et c'est un peu la porte ouverte à beaucoup d'usages. Surtout que, encore une fois, pour s'opposer, il faut quand même être au courant de ce qui est fait. Cela voudrait dire que des héritiers pensent qu'un *deadbot* pourrait être créé, ou bien qu'ils en soient informés, et fassent la démarche active de s'opposer au traitement.

### **Flora Bastiani**

Pour revenir sur des questions plus étroitement liées au domaine de la santé, les données cliniques issues de l'examen d'un cadavre, par exemple, est-ce qu'elles peuvent être utilisées aujourd'hui dans le cadre de tout ce qu'on a dit ?

### **Noémie Dubruel**

À ma connaissance, non. Là, c'est vraiment des données qui sont traitées dans un cadre spécifique, soit de formalités pour le décès ou dans le contexte judiciaire, mais sinon ce ne sont pas des données qui peuvent être réutilisées pour d'autres finalités. Logiquement, ces données-là ne sont pas rendues accessibles. Elles sont censées être traitées à un moment précis pour une finalité et être supprimées par la suite.

### **Flora Bastiani**

Par exemple, je fais partie de la cohorte Constance. Si je décède, les données issues de mon décès ne seront pas utilisées ? C'est un peu dommage.

### **Noémie Dubruel**

Là, vu que c'est dans le cadre de la recherche, les données, les raisons pour lesquelles tu serais décédée seront traitées dans le cadre de la cohorte, parce que cela a été pensé comme cela, mais le traitement s'arrêtera à la suite de

Penser la santé : Les données numériques de santé, partie trois  
cela.

**Flora Bastiani**

Merci beaucoup Noémie Dubruel et Fabrice Ferré.

**Fabrice Ferré**

Avec plaisir, merci.

**Noémie Dubruel**

Merci !

**Flora Bastiani**

C'était Flora Bastiani pour *Penser la santé*, le podcast du réseau de recherche Penser la santé de l'Université Toulouse Jean-Jaurès.