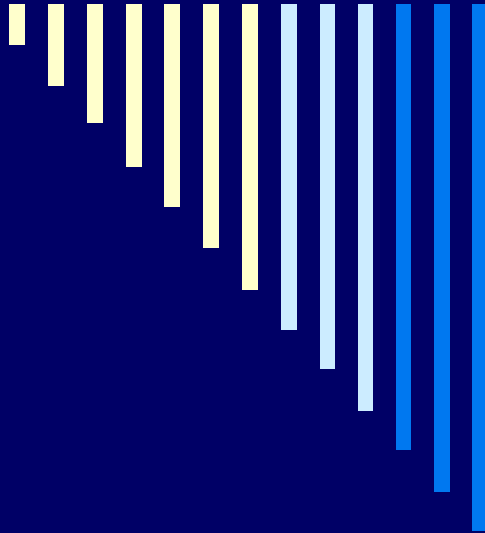


De l'étude des risques à la traduction des enjeux éthiques des Big Data en santé



- Jérôme BERANGER (PhD) -

**Expert Scientifique Big Data, SI, Ethique et Réglementaire
/ KEOSYS**

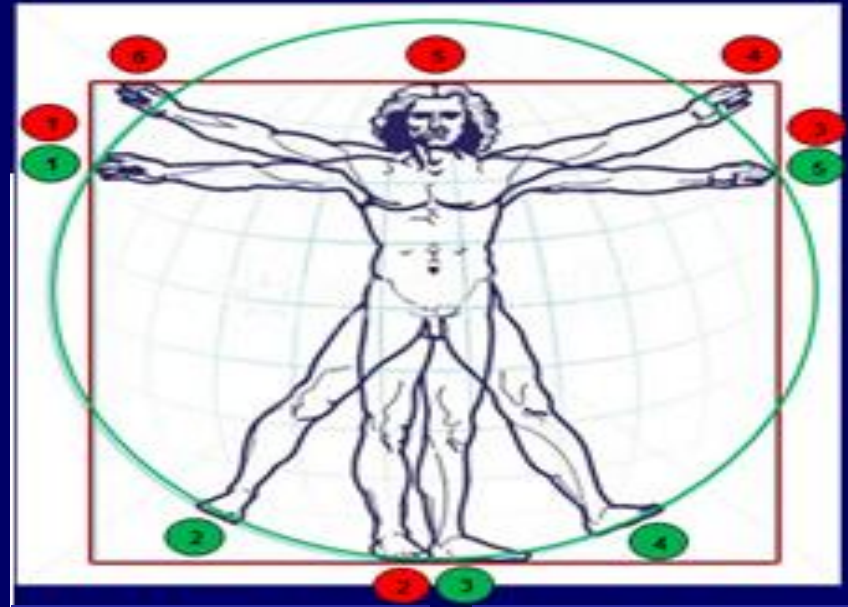
Médecine 4.0 & Big Data



Digital : Silicium / « On-line »

Infosphère : Individuel – Temps réel

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



Médecine 4.0 :

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

Big Data :

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

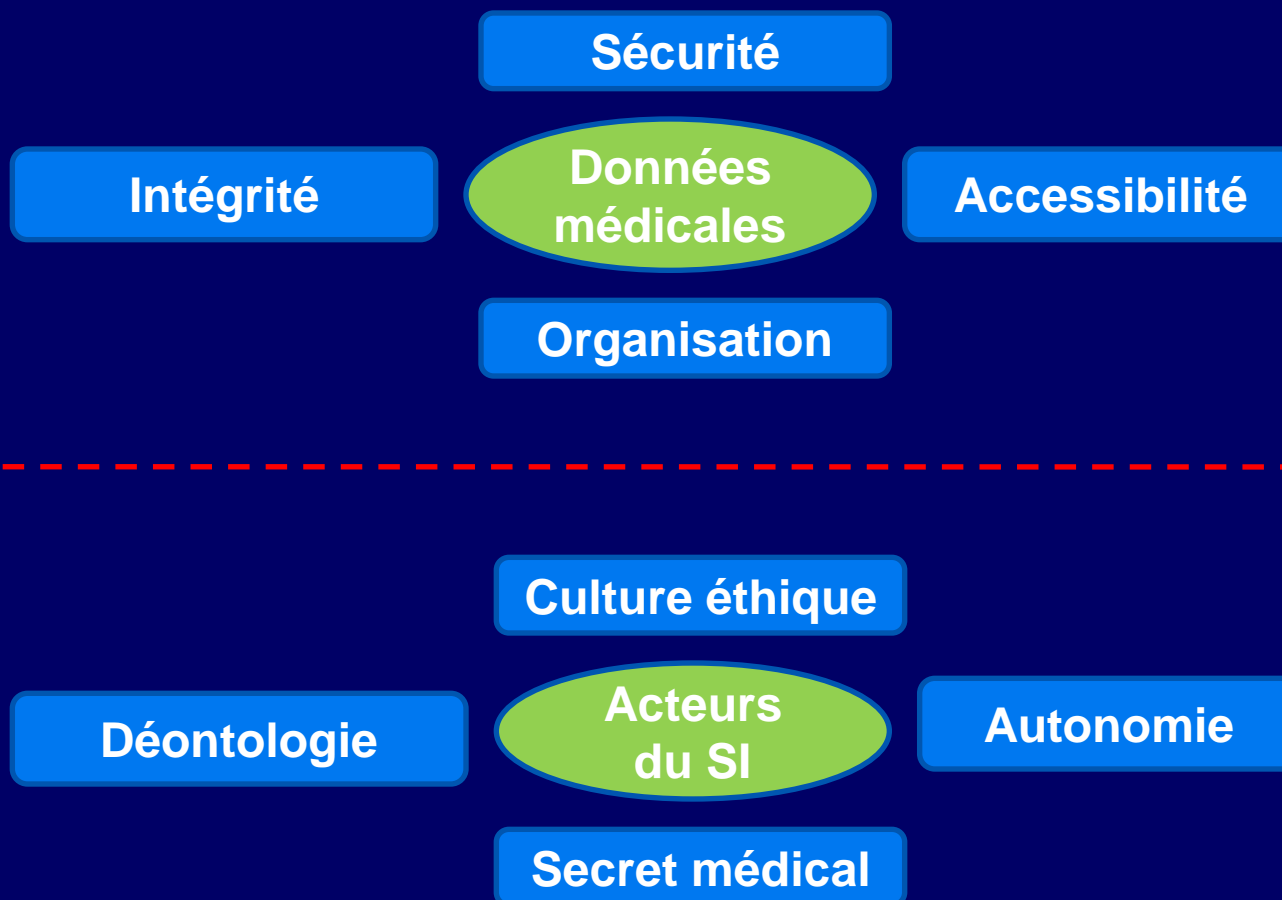


Qu'est-ce-que les Big Data?

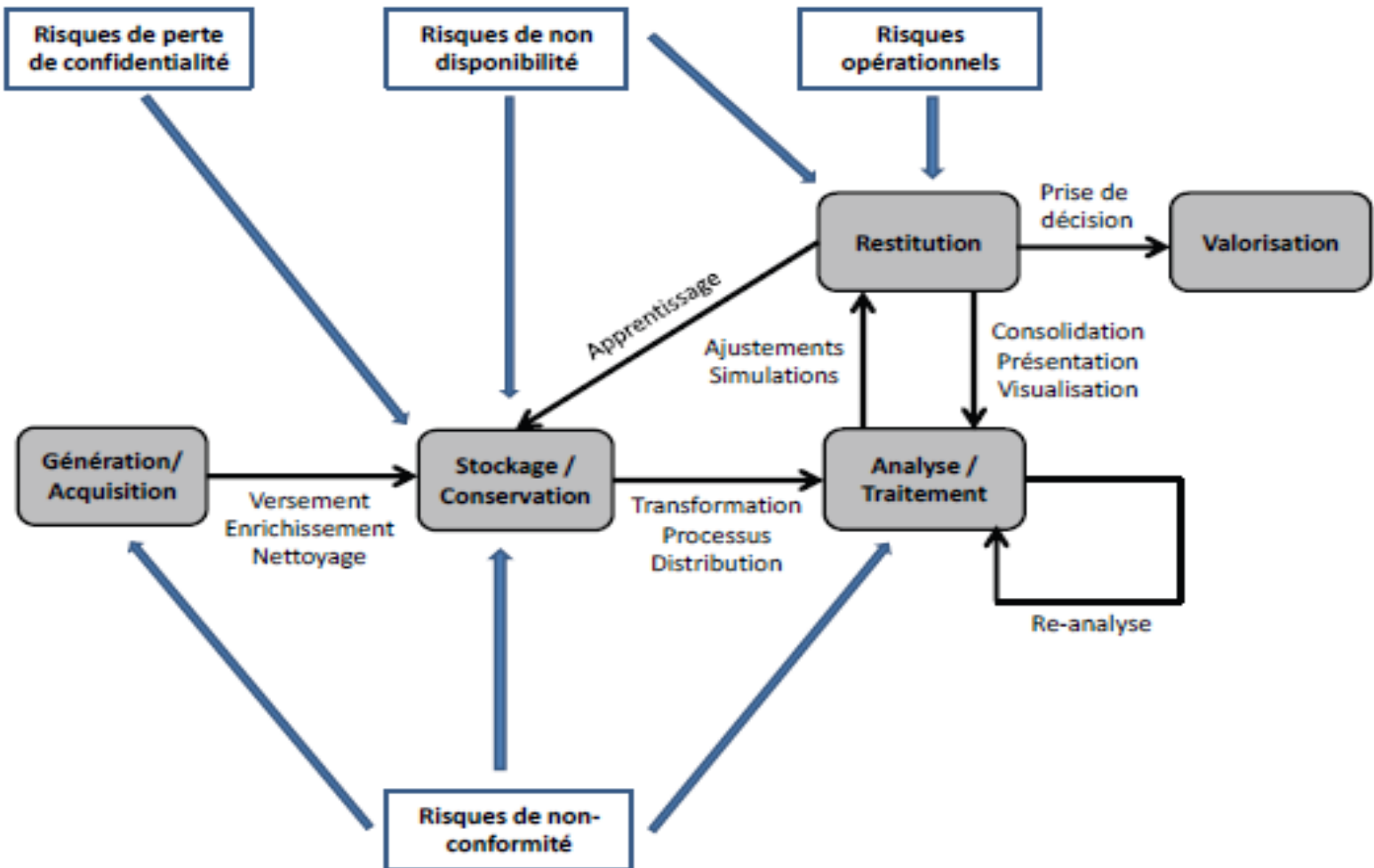
Un systeme socio-technique composé de 9 espaces d'intéressement et d'entre-définition :

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

Enjeux éthiques sur l'usage des NTIC en santé



Risques au sein du cycle de vie de la data





Les risques et les enjeux des Big data médicaux

Valeur et pertinence scientifique ?

Sourcing issus de la fusion de données ?

Finalités de la collecte et du traitement ?

Respect de la dimension humaine ?

Formation du PS ?

Jugement du PS ?

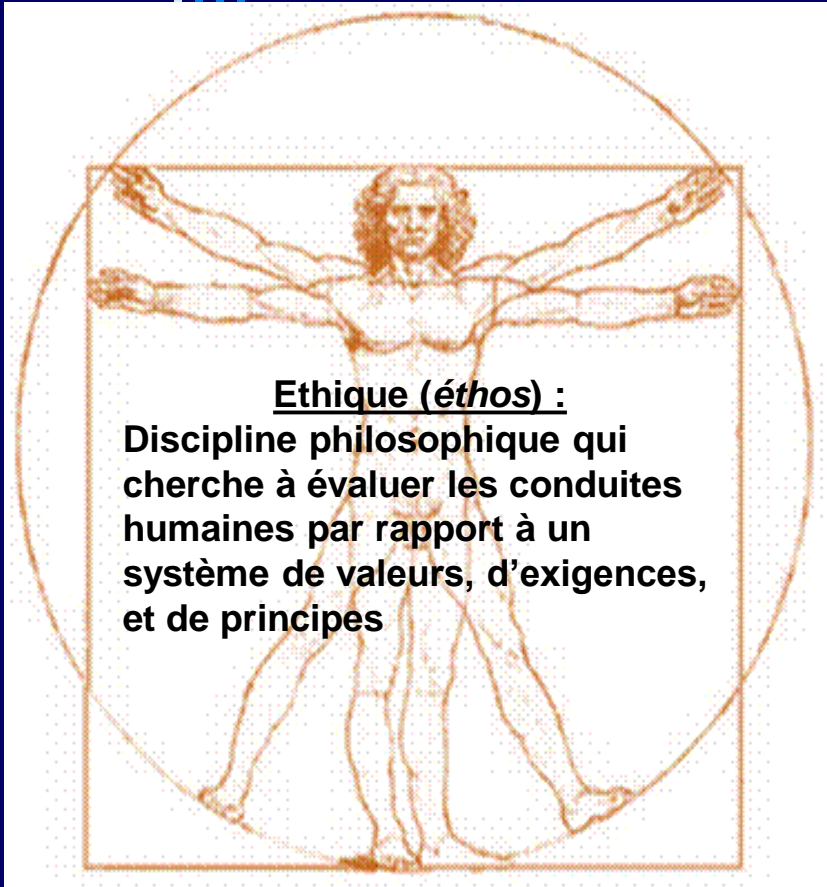
Gestion du cycle de vie ?

L'interopérabilité, stockage et sécurité ?

Obtention du consentement ?

Discrimination et catégorisation ?

Cheminement du processus éthique



L'Homme de Vitruve – Léonard de Vinci

Général

Abstrait = Principe

Cercle

Particulier

Concret = Norme

Carré

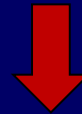
Finalité

Règles de conduites morales



Trois secteurs de l'Éthique

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



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



Cinq applications éthiques relatives aux Big Data

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

Valeurs universelles de l'éthique

Macro-éthique

**Principe de
justice**

**Principe
d'autonomie**

**Principe de
bienfaisance**

**Principe de
non-
malfaisance**

Micro-éthique

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

Trois émotions nous révèlent la valeur des normes éthiques

Emotion de
RESPECT



**Principe
d'autonomie**

Respect de la vie

Emotion de
COMPASSION



**Principe de
bienfaisance**

Utilité
Responsabilité

Emotion de
CRAINTE



**Principe de
non-
malfaisance**

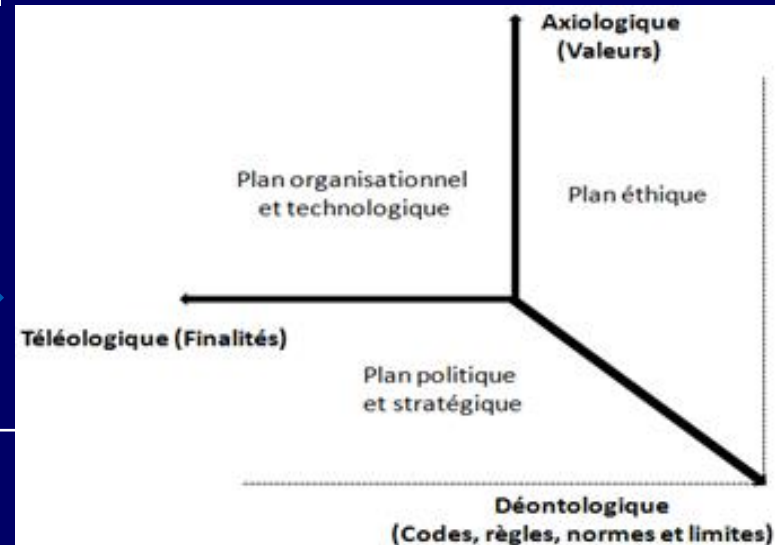
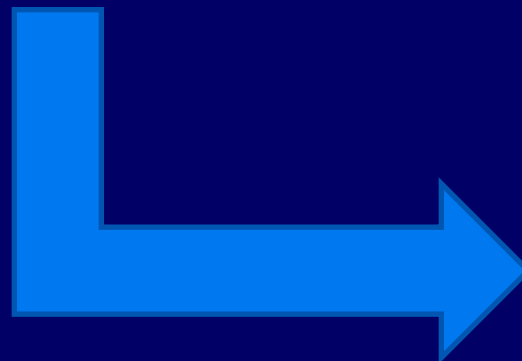
Proportionnalité
Précaution
Incertitude

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

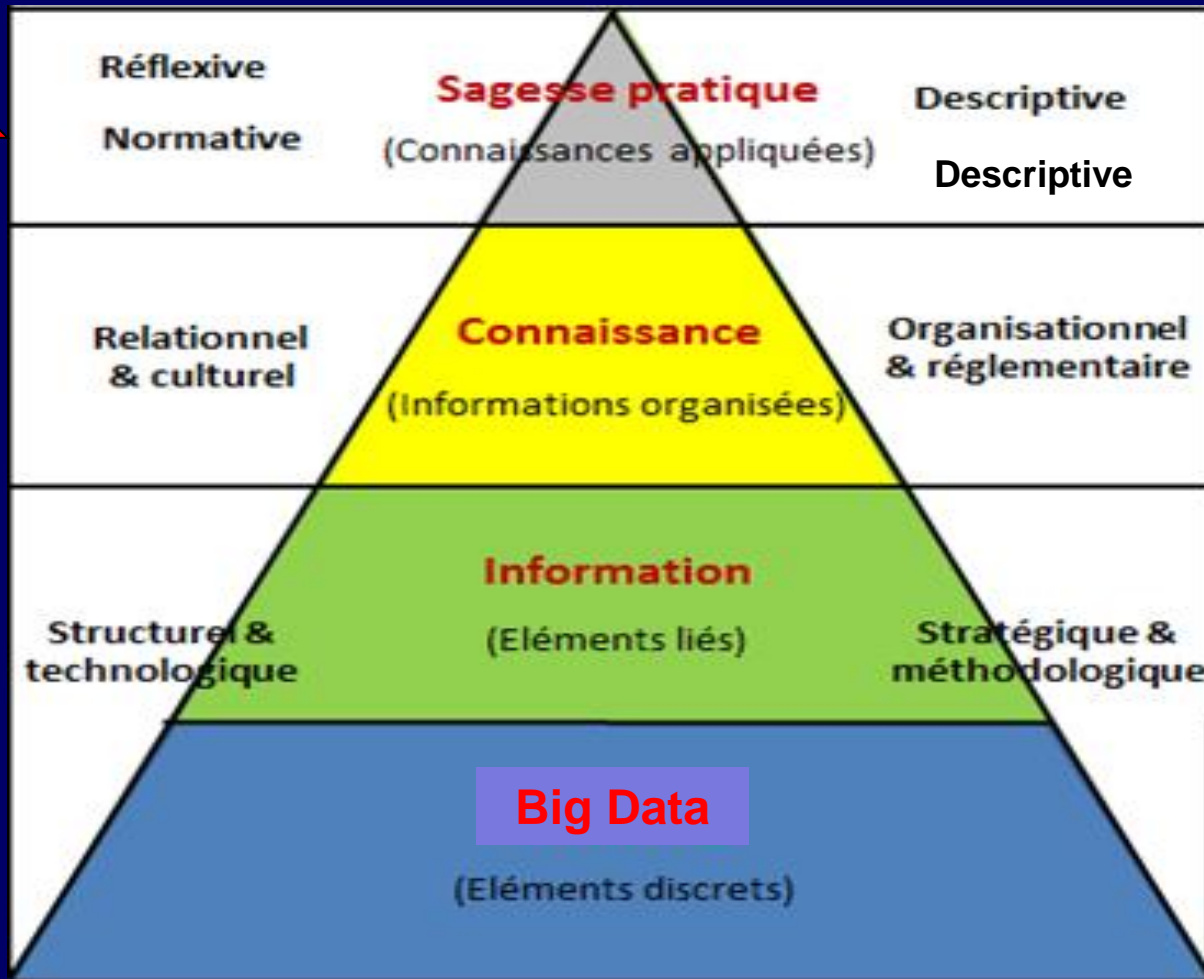
Modèle d'analyse éthique

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

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



La hiérarchisation sélective des Big Data

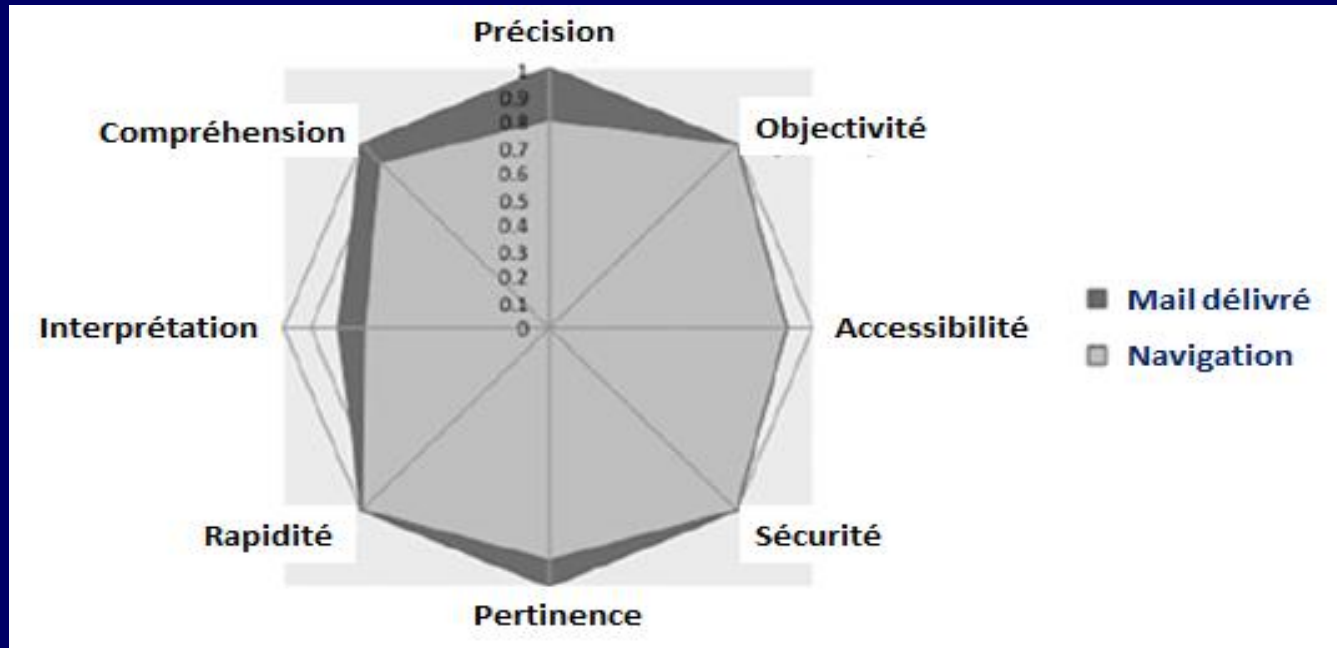


Augmentation du sens et de la hiérarchisation des données

Diminution de l'entropie (degré de désordre)

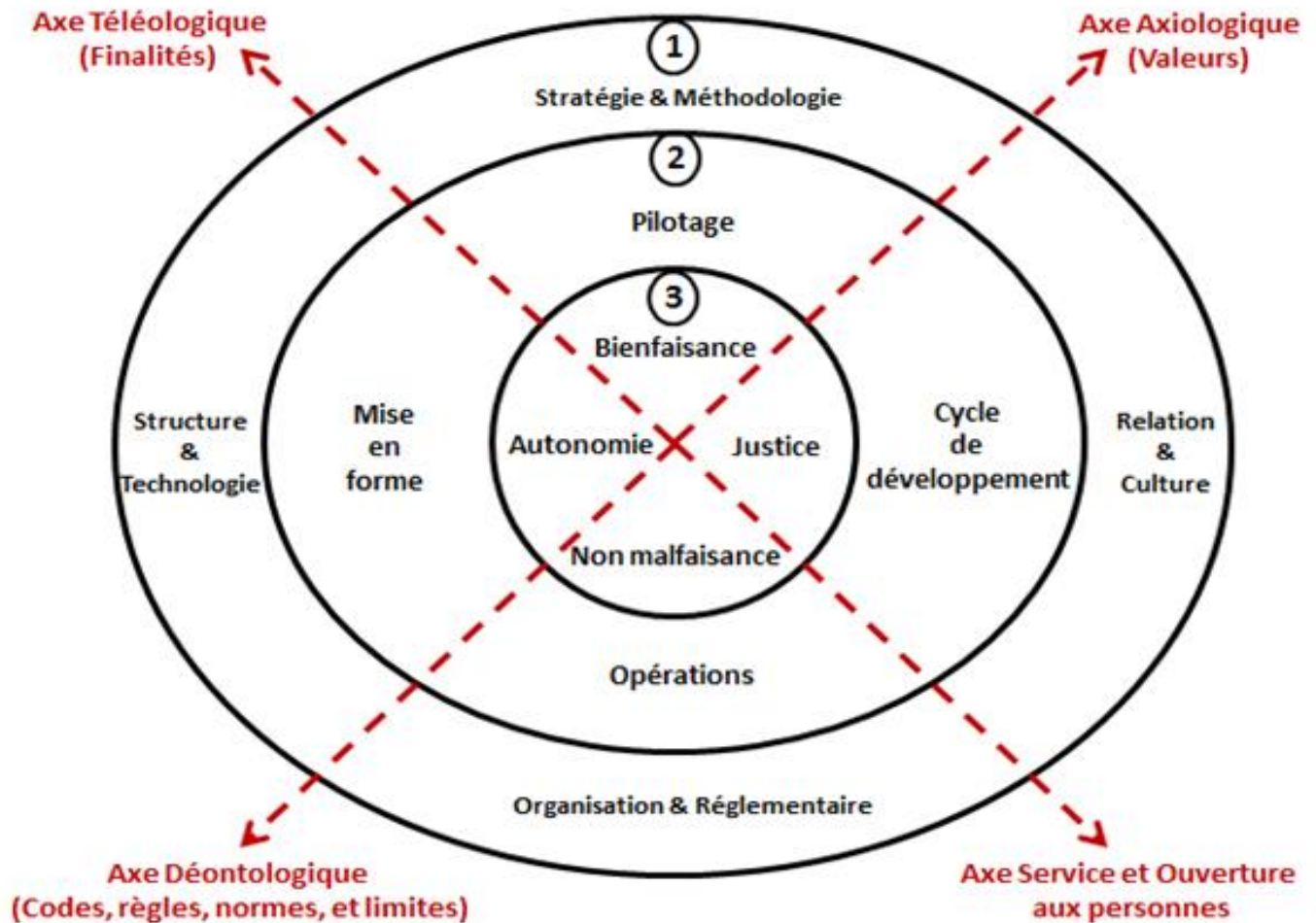
Diminution du niveau de complexification des données

Indicateurs de qualité des Big Data



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

Cible éthique des Big Data



(1) : Valeur intrinsèque (de conception)

Ethique des données

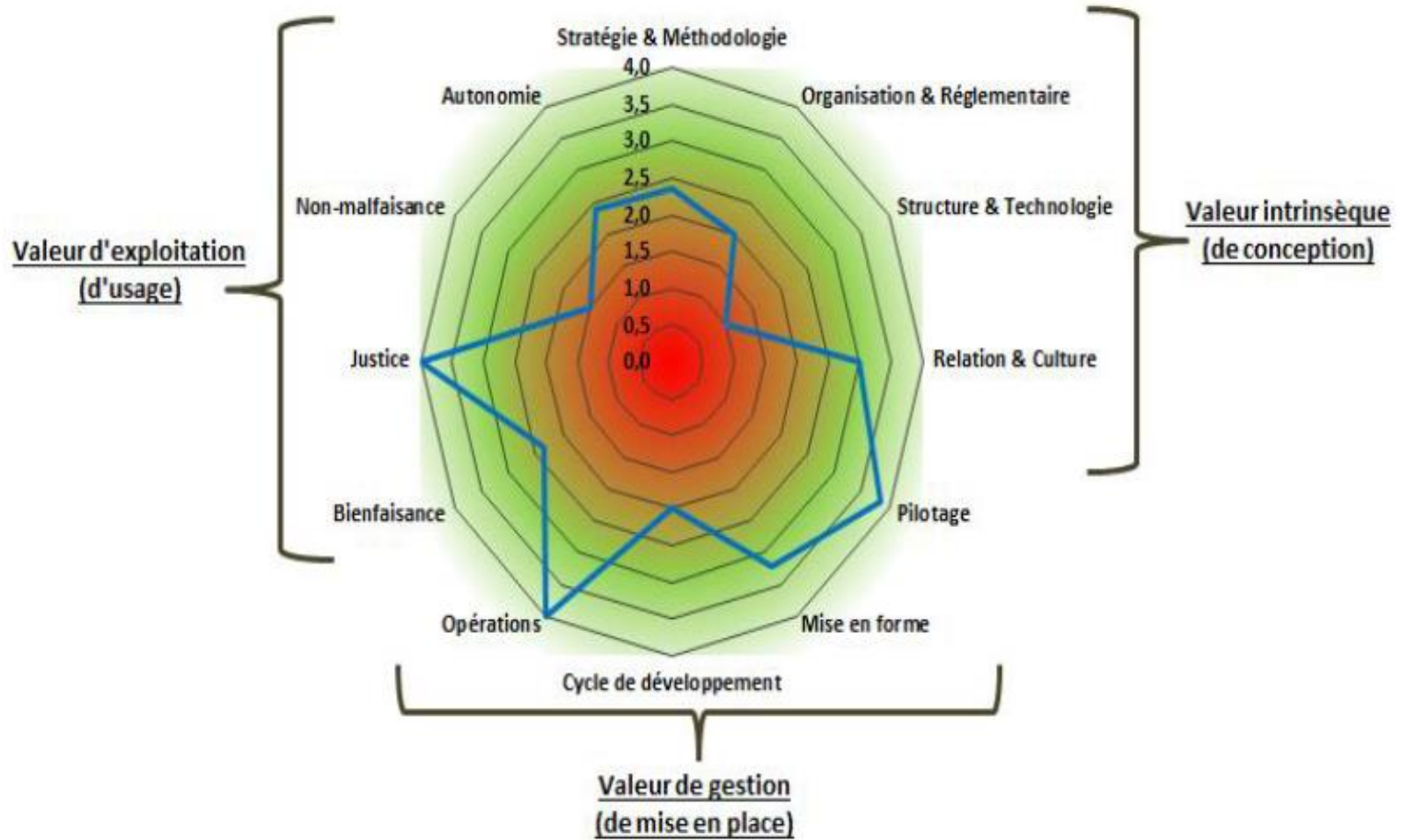
(2) : Valeur de gestion (de mise en place)

Ethique des algorithmes

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

Ethique des pratiques

Valorisation éthique des données à caractère personnel



Evolution de la Médecine

Antiquité

Hier

Aujourd'hui

Demain

Papier

Site Internet

Appli / Objet connecté

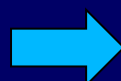
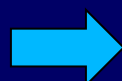
Small et Big Data / Algorithme

Médecine
1.0

Médecine
2.0

Médecine
3.0

Médecine
4.0

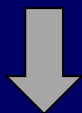


Paternalisme médicale
(Hippocrate)

Paternalisme éclairé
(e-ppocr@te)

Quantified Self
(Objet connecté)

Ubérisation
(Watson / e-docteur)



Serment d'Hippocrate

Label HCON

Label m-Health Quality

Label ADEL-Health

Code de déontologie

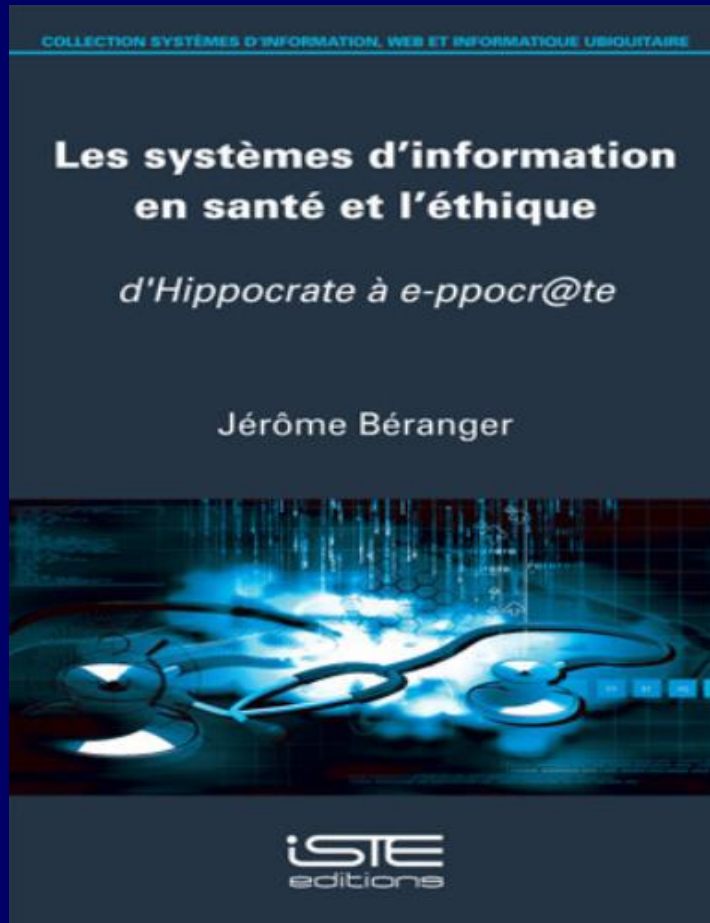
Code d'e-déontologie

Conclusion

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



Ouvrages



Mars 2015



Janvier 2016



**Merci de votre
attention**

Jérôme Béranger (PhD) :

jeromeberanger@hotmail.com / jbe@keosys.com

Tel. 06 95 66 19 20