

1 – Cellule Éthique du Numérique en Santé

DOCTRINE

1 Constat

Entre confidentialité, pour garantir le secret médical, et partage, pour permettre la création de connaissances et la promotion de la recherche, les données de santé et leur traitement remettent aujourd'hui la médecine d'Hippocrate en question. Les usages du numérique en santé peuvent en effet rapidement constituer une source d'inquiétude en ce qui concerne l'utilisation des données et des services associés. Il est donc essentiel d'asseoir le renforcement du virage numérique en santé sur un cadre de valeurs et un référentiel d'éthique afin de structurer les usages et de fixer des limites quant à l'utilisation des données et des services. Ce cadre éthique doit permettre de donner du sens au déploiement de la e-santé en France, en développant la confiance à la fois des usagers et des professionnels de santé.

Les quatre piliers de l'éthique que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice sont traditionnellement intégrés dans les différents codes de déontologie en santé, notamment dans le code de déontologie médicale. Appliqués à l'éthique du numérique en santé, ces piliers doivent ainsi concerner l'éthique des données, des algorithmes, des systèmes, des pratiques et des décisions (cf. intelligence artificielle). Si le RGPD (règlement général de protection des données) est nécessaire pour pouvoir garantir une conformité éthique en matière de données et d'algorithmes, il n'est pas suffisant pour couvrir toutes les dimensions de l'éthique du numérique en santé.

Une autre dimension de l'éthique du numérique en santé devra également concerner les préoccupations quant à la réduction des impacts environnementaux. Le développement des projets numériques en santé doit ainsi désormais intégrer un volet environnemental (via des démarches d'écoconception) en accord avec la Stratégie Nationale Bas-Carbone.

2 Proposition / objectifs

Il est donc proposé de définir et d'assurer le portage d'un cadre éthique qui intègre la totalité des dimensions de l'éthique et l'ensemble des acteurs de l'écosystème de la e-santé, que ce soit les citoyens, les professionnels de santé (ayant une pratique en établissements de santé ou en ville), ou les industriels (fabricants et éditeurs) :

- Il s'agit d'élaborer un référentiel de labellisation ou de certification éthique des outils numériques, que ce soit des services à destination des professionnels de santé, ou des applis mobiles notamment à destination des citoyens (dans la perspective du référencement pour les plateformes « bouquet de services » et « espace numérique de santé ») ;
- Les travaux porteront dès l'amont avec une volonté d'engager les start ups, et les éditeurs dans l'intégration d'une dimension éthique dès la conception de solutions d'intelligence artificielle en santé (principe de l'éthique « by design »). L'objectif est de définir un guide de bonnes pratiques à destination des start ups et des éditeurs allant dans ce sens ;
- Il s'agit également de construire une base d'outils pratiques de type « grilles de questionnement éthique en e-santé », afin d'aider les usagers et les professionnels dans leur compréhension des enjeux associés, et dans leur implication dans l'auto-évaluation éthique de leurs outils (notamment l'auto-évaluation des systèmes d'information hospitaliers) ;

- Il s'agit aussi de sensibiliser le grand public sur les sujets de l'éthique du numérique en santé. L'idée est d'élaborer un film d'animation décrivant les avantages du numérique en santé afin de favoriser la confiance dans ces outils et l'adhésion des citoyens aux nouvelles technologies leur permettant d'être acteurs de leur santé. Le film sera accessible sur le site sante.fr, mais également dans les EHPAD, sur les portails patient hospitaliers, etc. De façon complémentaire, des ateliers citoyens du numérique en santé (régionaux et nationaux) seront organisés ;
- Par ailleurs, la société évoluant, il conviendra de relire le code de déontologie médicale afin de vérifier l'impact du numérique en santé sur les articles et les commentaires du code et de proposer des modifications pour aller vers un « code de e-déontologie » ;
- Il conviendra également d'initier une démarche visant à réduire les impacts environnementaux, et notamment les émissions de GES, des outils et services numériques en santé en créant un référentiel de méthodes et d'analyse d'écoconception (optimiser la solution informatique et toutes ses composantes logicielles et matérielles pour qu'elle sollicite moins de ressources tout au long de son cycle de vie, de sa conception à son décommissionnement) destiné aux porteurs et acteurs des projets numériques de santé.

Afin de mesurer la progression de chacune de ces actions, des indicateurs de performance seront définis. L'objectif sera d'organiser le partage des initiatives gagnantes entre les régions et d'accompagner globalement l'ensemble des régions afin qu'elles puissent atteindre un niveau maximal.

Cible

Représentants des usagers, éditeurs de LGC et de SIH, startups, développeurs d'applications mobiles de santé, fabricants d'objets connectés, universitaires de l'éthique et chercheurs.

TRAJECTOIRE

Action	Jalon
Création de la cellule éthique du numérique en santé du Conseil du Numérique en Santé.	T3 2019
Organisation des GT en charge des différents travaux.	T3 2019
Élaboration d'une grille permettant une auto-évaluation des systèmes d'information hospitaliers, mise en œuvre sur une plateforme nationale, test sur un échantillon d'établissements de santé (T1 2020), généralisation (T2 2020), analyse des résultats (T3 2020).	Courant 2020
Conception, mise en œuvre et diffusion d'un film de sensibilisation du grand public au sujet de l'éthique du numérique en santé.	S1 2020
Élaboration d'un référentiel de bonnes pratiques pour inscrire la démarche de conception d'une solution numérique dans un principe d'éthique « by design » (notamment en ce qui concerne les systèmes d'intelligence artificielle)	S1 2020
Actualisation du code de déontologie et propositions d'évolution vers un code de e-déontologie.	T2 2020
Cartographie des initiatives régionales en éthique du numérique de santé	S2 2020
Proposition d'indicateurs permettant de mesurer l'investissement régional sur le sujet de l'éthique du numérique en santé et de suivre son évolution au cours du temps, mise en œuvre d'actions ciblées si nécessaire.	T2 2020
Proposition d'indicateurs de mesure de l'impact environnemental des services numériques en santé.	T2 2020