



SciencesPo.

Chaire
Santé



UNIVERSITÉ
PARIS
DESCARTES

Les interactions entre les acteurs sur un domaine déterminé : réflexion pour une régulation positive à partir de la protection des données génétiques

Le 20 mars 2018

BIO

ÉTHIQUE
ÉTATS GÉNÉRAUX

Introduction

- **Le point de départ de la réflexion : l'absence d'ouverture des données de santé est plus coûteuse éthiquement qu'une réglementation trop fermée...**
- **Le contexte de la révision de la loi de bioéthique de 2018**
- **Définition de l'IA** par Marvin Lee MINSKY
- **Rappel du champ de la génétique**
- **L'initiative ETHIK-IA.** Une initiative capitalisant sur les démarches initiatives engagées dans le cadre de la Chaire Santé de Sciences Po, de l'Institut Droit et Santé de Paris-Descartes et de l'ADIJ. Une démarche qui vise d'abord à tenter d'éclairer et susciter le débat public.

1. Le *Big Data* : mythes et réalités



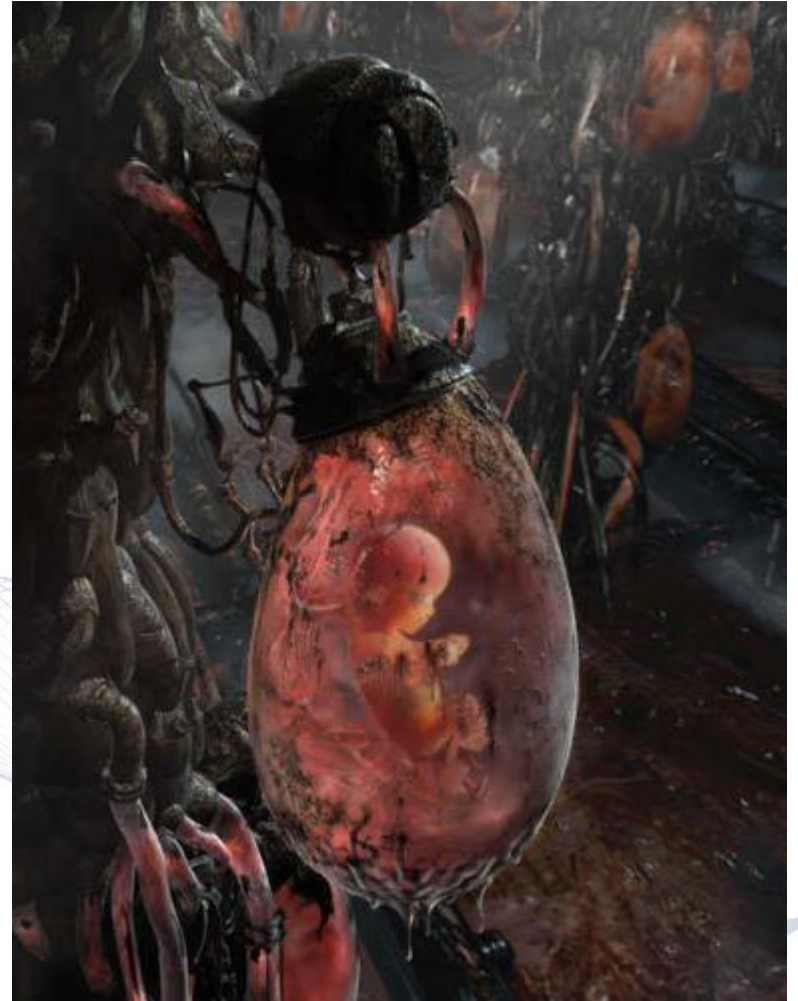
1.1. Le *Big Data* : l'apparence de la clarté

- Une **apparente clarté opérationnelle** : la collecte massive de données. Le lien avec les objets connectés.
- Une **apparente clarté juridique** : cadre national, RGPD et protection des données personnelles
- Une **apparente clarté en terme santé publique** : le *Big Data* est un vecteur majeur d'avancées pour la qualité des soins, les droits des patients et la connaissance scientifique

1.2. Le *Big Data* : une réalité plus complexe

- **Le *Big Data* : une notion non neutre** et des approches binaires dans le débat public
- **L'enjeu éthique : toutes les données de santé se valent-elles ?** L'exemple des données génétiques. La loi bioéthique de 1994 a défini un cadre juridique spécifique pour les fichiers informatiques ayant pour finalité la recherche médicale, notamment génétique en mettant en place une procédure d'autorisation par la CNIL après avis d'un comité consultatif d'experts chargés d'analyser la méthodologie de la recherche.

2. Quand le mimétisme précède le réel



Les couveuses dans la trilogie Matrix

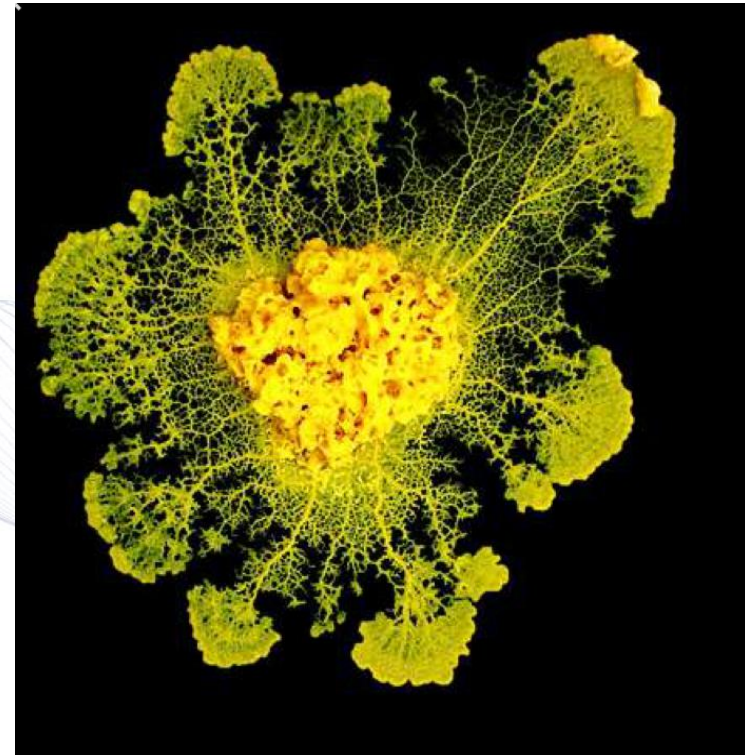
2.1. De l'algorithmique génétique...

- Aux origines étaient TURING et ELIZA
- La naissance du *Machine Learning* avec John HOLLAND et David GOLDBERG

```
=====
EEEEEEE L      IIIIII ZZZZZZ  AAA
E      L      I      Z      A  A
E      L      I      Z      A  A
EEEE   L      I      Z      A  A
E      L      I      Z      AAAAAA
E      L      I      Z      A  A
EEEEEEE LLLLLL IIIIII ZZZZZZ  A  A
=====
ELIZA > (PLEASE TYPE IN ALL CAPS) WHAT'S YOUR NAME DEAR ?
AMIT
ELIZA > HI, I'M ELIZA. WHAT DO YOU WANT TO TALK ABOUT ?
AMIT > CAN I TALK ABOUT MY PROBLEM ?
ELIZA > SURE... !
AMIT > DUE TO ON GOING EXAMS IN COLLEGE, I HAVE A LOT OF STRESS.
ELIZA > PLEASE RELAX A LITTLE. SLEEP WELL.
AMIT > THANKS FOR YOUR ADVICE.
ELIZA > NO MENTION.
AMIT > BYE
ELIZA > BYE AND KEEP IN TOUCH...
=====
```

2.2. ... à la génétique algorithmique.

- Le franchissement du seuil de l'accès aux données génétiques
- Un paradoxe causal ou une rupture dans la causalité ?



3. Quelles pistes à débattre pour définir des clés de régulation positive ?



Un cadre juridique source d'une protection inadaptée

- Sous l'angle de l'IA : un RGPD à compléter.
- L'enjeu réel : la protection contre le risque d'une captation de nos données génétiques.
- Un « *catastrophisme éclairé* » pour rester « *programmé mais libre* »
- Un scénario à considérer : l'importation d'une IA dont l'efficacité aurait été démontrée ailleurs

Un principe de régulation : graduation de la régulation en fonction du niveau de sensibilité des données de santé

- La régulation du déploiement d'un dispositif d'intelligence artificielle pour le traitement de données de santé en grand nombre doit être graduée en fonction du niveau de sensibilité de ces données au regard des principes du droit bioéthique.
- Des normes de bonnes pratiques peuvent être élaborées pour la mise en œuvre de ce principe dans des domaines spécifiques de prise en charge.
- Le projet conduit avec l'IHU *Imagine* : tentative de production d'une norme de bon usage de l'IA appliquée aux données génétiques

Conclusion

- Les précédents la loi informatique et libertés de 1978 et de la construction du cadre juridique de la télémédecine : **la France sait réguler mais a du mal à identifier et soutenir les déclencheurs de développement.**
- Pour y parvenir : « tuons » le *Big Data* pour identifier les enjeux réels de la régulation du pilotage par les données
- Un rôle majeur pour le débat public et citoyen dans le cadre des Etats généraux de la Bioéthique.
- Le temps est compté...

A series of thin, light blue wavy lines that flow from the left side of the slide towards the right, creating a sense of movement and depth.

Merci de votre attention