

Hôpital Lariboisière
Fernand-Widal
AP-HP



Consultation citoyenne

sur l'éthique des données de santé pour la médecine prédictive

*

- 10^{ème} et 18^{ème} arrondissements de Paris -

Synthèse des résultats

Sommaire

Remerciements	3
Présentation	4
Contexte	4
Objectifs de la consultation	6
Questions de recherche et hypothèses	6
Méthode	7
Choix méthodologiques	7
Instruments de collecte de données	8
Aspects logistiques, techniques et éthiques	8
Difficultés rencontrées	9
Résultats de la consultation	9
Échantillon non-représentatif	9
Analyse des résultats	13
<i>L'hôpital et vous</i>	13
<i>Protection des données personnelles</i>	18
<i>"Intelligence artificielle" et données de santé</i>	21
<i>"Espace individuel de santé" & "Health Data Hub"</i>	28
<i>Projets de la Commission européenne</i>	31
<i>Gouvernance des données de santé</i>	37
<i>L'IA pour la santé publique et personnelle</i>	52
Biais et limites de la consultation	57
Intérêts pour la pratique clinique et l'éthique	57
Conclusion	57
Bibliographie	59

Remerciements

L'équipe du Pr. Fabrice Vallée au département d'anesthésie-réanimation de l'hôpital Lariboisière, à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) tient à remercier les participants de cette consultation citoyenne pour leurs riches contributions. Ses organisateurs, notamment la conseillère éthique Pauline Elie, sont reconnaissants pour l'investissement de chacun dans cette enquête, s'attachant à un sujet complexe et prêtant à discussions politiques.

Aussi, ils expriment toute leur gratitude à leurs partenaires et relais de cette consultation. En premier lieu, ils souhaitent remercier la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, grâce à laquelle ils ont pu diffuser plus largement leur questionnaire. Notamment, Nicolas El Haïk-Wagner, Coline Periano et Soline Sénépart, chargés de mission pour la Chaire, ont fait preuve d'une aide précieuse dans cette organisation.

En second lieu, ils sont redevables à la Chaire Péri-Op de l'AP-HP et de l'INRIA, tout particulièrement aux chercheurs Dominique Chapelle ainsi qu'Etienne Gayat, pour leur confiance, mais aussi pour les discussions qui ont nourri la construction de ce questionnaire.

Ils adressent également leurs plus sincères remerciements à Françoise Pintor, Cyril Faugé, Carole Brévière et Joëlle Marin, personnels administratifs de l'AP-HP, pour leur soutien indéfectible dans l'organisation de cette consultation.

Le recueil des réponses a en outre bénéficié du travail patient et soutenu de Claire Bocquet et Praecilia Gheysens, deux infirmières en anesthésie-réanimation. L'équipe du Pr. Fabrice Vallée et Pauline Elie leur expriment, enfin, leur plus profonde reconnaissance.

Présentation

Contexte¹

Portant sur les nouveaux usages publics en matière de données de santé et l'« intelligence artificielle » (IA) pour le secteur médical, la consultation citoyenne dont les résultats sont présentés ci-après s'inscrit dans un contexte spécifique de recherche.

Au sein du département d'anesthésie-réanimation de l'hôpital Lariboisière à l'AP-HP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris), situé entre les 10^{ème} et 18^{ème} arrondissements de Paris, l'équipe du Pr. Fabrice Vallée travaille à la réalisation d'un nouveau dispositif de santé : la Consultation Médicale Endormie (CME). Ce dispositif collecte des données lors d'une anesthésie puis les analyse par des algorithmes (des formules mathématiques programmées sur ordinateur). À partir de ce traitement de données, la CME entend établir des prédictions de risques de développer certaines maladies neuro-dégénératives (par exemple, Alzheimer) ou cardiovasculaires (par exemple, un infarctus du myocarde). Il s'agit d'une technique de médecine prédictive. Autrement dit, par la collecte de données durant les soins normaux d'anesthésie puis leur traitement par des algorithmes dits d'« intelligence artificielle », la CME prédirait l'apparition d'une maladie du cerveau ou du cœur.

Ce dispositif participerait à l'amélioration de la prévention des maladies. Toutefois, ces prédictions issues des données de santé ne constituent pas un pronostic ou un diagnostic. Pour les patients, les conséquences de ces prédictions pourraient, par un processus de prophétie auto-réalisatrice, avoir un effet contraire à celui recherché : ces prédictions pourraient faire advenir la pathologie prédite par modification des conduites personnelles ou de l'entourage. Comment s'assurer que ces prédictions aient un effet positif pour la prévention en santé et non délétère pour la personne ?

La CME repose plus précisément sur « l'intelligence artificielle », un concept qui ne fait pas consensus sur le plan scientifique et juridique². Concrètement, ce concept recouvre des algorithmes analysant des quantités de données incommensurables pour l'esprit humain, souvent nommées « données massives ». De ces analyses, ces algorithmes sont capables d'engendrer de nouveaux algorithmes, des modèles d'inférence, dits « auto-apprenants » (« *machine learning* », « *deep learning* », etc.). S'ils sont référés en tant qu'« intelligence artificielle », ces algorithmes n'en demeurent pas moins pensés au premier chef par l'humain et donc soumis à ses biais cognitifs dès la

¹ Analyse réalisée et rédigée par Pauline Elie, conseillère éthique salariée de la Fondation AP-HP, avec les relectures et conseils avisés de Praecilia Gheysens, infirmière en anesthésie-réanimation, Cyril Touchard, docteur en anesthésie-réanimation et Fabrice Vallée, professeur et docteur en anesthésie-réanimation.

² Christian Byk, Daniela Piana, « L'intelligence artificielle : un « concept flottant » entre apparence et consensus normatif et controverse cachée sur le projet de société », *ESKA, Droit, Santé et Société*, 2021.

conception. Dans quelle mesure la CME pourrait-elle minimiser ces biais potentiels, qui seraient lourds de conséquences pour la qualité des prédictions de risques et la santé des patients ?

Pour répondre à ces questions, il est essentiel d'étudier les infrastructures, les projets et le cadre légal par lesquels se développe l'IA en santé. De nombreuses évolutions françaises et européennes en matière de gestion publique des données de santé accompagnent en effet son déploiement. Tout d'abord, en France, depuis la révision de la loi bioéthique, l'usage de l'IA en santé ne requiert plus le consentement explicite du patient³. Le médecin se doit seulement d'informer le patient (par exemple par une affiche dans son cabinet) de l'usage de l'IA. Ce droit à l'information peut avoir lieu après le recours à l'IA pour la santé du patient. Ensuite, afin de soutenir le développement d'innovations technologiques à partir des données de santé, ces dernières sont centralisées au sein d'une plateforme unique, le *Health Data Hub*⁴, créée en 2019. Prochainement, ce *hub* national pourrait être centralisé au sein du *European Health Data Space*⁵, une plateforme européenne réunissant les données de santé des Etats membres. Le *Health Data Hub* est ainsi à la tête d'un consortium chargé de la préfiguration de cet espace européen. En outre, cette centralisation des données est assortie de conditions d'accès simplifiées aux données de santé pour les acteurs privés et industriels⁶. Bien que prometteuse pour l'innovation, cette centralisation comporte des risques accrus pour la sécurité des données de santé. Car d'une part, plus les données sont centralisées, plus le risque de vol de ces données est accentué. Et d'autre part, plus l'accès à ces données est facilité, plus les atteintes à la vie privée des personnes sont probables, en cas de croisement des données. De fait, si les données de santé sont protégées au sens du Règlement Général sur la Protection des Données (elles sont rendues anonymes ou mises sous un pseudonyme avant d'être mises à disposition), leur extrême sensibilité permet de ré-identifier la personne, en violation de sa vie privée.

Enfin, la proposition de règlement européen sur la gouvernance des données introduit la notion d'altruisme en matière de données. Appuyé sur la notion d'intérêt général, l'« altruisme⁷ » dans ce texte désigne la réutilisation des données de santé, « à des fins commerciales ou non-commerciales autres que l'objectif initial de la mission de

³ Révision bioéthique par la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 (article 17) introduisant l'article L 4001-3 au Code de la santé publique.

⁴ Arrêté du 29 novembre 2019 portant approbation d'un avenant à la convention constitutive du groupement d'intérêt public « Institut national des données de santé » portant création du groupement d'intérêt public « Plateforme des données de santé ».

⁵ Commission européenne, Proposition de règlement du Parlement européen et du Conseil relatif à l'espace européen des données de santé, Strasbourg, 3 mai 2022.

Health Data Hub, « Communiqué de presse, La France prend la tête d'un consortium candidat à la préfiguration de l'Espace Européen des Données de Santé (EHDS) », Paris, 1^{er} décembre 2021.

⁶ En accord avec le Règlement Général sur la Protection des Données, les acteurs privés doivent depuis 2018 déclarer par une attestation leur conformité à des méthodologies de référence édictées par la CNIL pour avoir accès aux données publiques de santé. Le silence de la CNIL après la réception de cette attestation vaut désormais acception. Voir ordonnance n°2018-1125 du 12 décembre 2018 et loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, révisant l'article 66 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978.

⁷ Article 2 (10) Proposition de règlement du Parlement européen et du Conseil sur la gouvernance européenne des données, Bruxelles, 25 novembre 2020.

*service public pour lequel les données ont été produites*⁸ ». Les données de santé, par « altruisme » pourraient être vendues ou utilisées à des finalités marchandes, différentes de la recherche médicale, par exemple. Les risques liés à la marchandisation du corps humain par ses données nous invitent à questionner la pertinence des usages de ces données pour la médecine prédictive. Quelles garanties établir pour assurer un développement de l'« intelligence artificielle » en accord avec les principes de l'éthique médicale ?

Objectifs de la consultation

La consultation s'attache à soumettre aux citoyens pour opinion ces évolutions relatives aux usages des données de santé et à la médecine prédictive. Elle repose sur la complétion d'un questionnaire par les personnes interrogées et entend leur permettre : (1) de se positionner au regard des usages publics actuels et futurs de leurs données de santé ; (2) d'argumenter sur des propositions afin que les professionnels de santé puissent améliorer les usages des données de santé ; (3) de formuler des attentes et des propositions relatives aux usages de leurs données de santé.

Questions de recherche et hypothèses

La consultation repose sur plusieurs hypothèses de recherche. Ces hypothèses ont guidé la rédaction du questionnaire de la consultation et correspondent ainsi à différents thèmes. Ces derniers sont au nombre de sept : « L'Hôpital et vous », « Protection des données personnelles », « "Intelligence artificielle" et données massives », « Espace individuel de santé & *Health Data Hub* », « Projets de la Commission européenne », « Gouvernance des données de santé », « L'IA pour la santé publique et personnelle ».

Premièrement, nous supposons que les personnes interrogées ont un intérêt pour leurs données de santé, le cadre légal de leur protection et les innovations qui en résultent. Cette première hypothèse est testée par les trois premiers thèmes du questionnaire : « L'Hôpital et vous », « Protection des données personnelles », « "Intelligence artificielle" et données de santé ». Ensuite, en dépit de cet intérêt et du fait que les données de santé soient personnelles, nous postulons que ces évolutions en matière de gestion de données de santé se développent sans le consentement de la majorité des personnes et dans leur ignorance. Cette deuxième hypothèse est mise à l'épreuve dans les thèmes « "Intelligence artificielle" et données de santé » et « Espace individuel de santé & *Health Data Hub* ». Puis, notre troisième hypothèse de recherche postule que le niveau de confiance des citoyens en divers acteurs (puissance publique, plateformes privées et Petites et Moyennes Entreprises) pour la gestion de leurs données

⁸ Article 2 (2) Proposition de règlement du Parlement européen et du Conseil sur la gouvernance européenne des données, Bruxelles, 25 novembre 2020.

est faible en raison des réutilisations commerciales de leurs données personnelles. Nous émettons en outre la sous-hypothèse suivante : si les usagers de l'hôpital public pouvaient décider des réutilisations de leurs données, ils privilégieraient l'amélioration du service public. Cette troisième hypothèse est testée dans le thème « Gouvernance des données de santé ». Enfin, nous postulons que les personnes interrogées voient dans « l'intelligence artificielle » une opportunité pour la santé publique et la santé individuelle. Cette dernière hypothèse est étudiée dans le thème « L'IA pour la santé publique et personnelle ».

Méthode

Choix méthodologiques

Cette consultation s'adresse aux résidents et usagers des services publics (hôpitaux, transports en commun, etc.) des 10^{ème} et 18^{ème} arrondissements de Paris. Ses organisateurs se sont fixés un échantillon de 500 à 1 000 personnes. Le sujet de recherche s'intéressant aux usages publics en matière de données de santé, étudier la population usant de ces services publics semble indiqué. Aussi, le contexte de la consultation s'attache à la CME, une technique qui utilise des données de santé collectées auprès des patients de l'hôpital Lariboisière. Il apparaît ainsi justifié de consulter les personnes les plus susceptibles de voir leurs données de santé traitées par ce genre de dispositifs d'IA, c'est-à-dire des résidents et usagers des arrondissements de Paris, limitrophes de l'hôpital Lariboisière. Elle s'adresse de surcroît aux personnes majeures, en capacité et ne requiert pas l'accord de responsables légaux.

Afin de tester les diverses hypothèses précitées, le questionnaire est réparti en sept thèmes, déclinés en questions ouvertes⁹ et fermées¹⁰. Vingt-cinq questions fermées sont obligatoires¹¹. Les questions ouvertes sont quant à elles facultatives¹². L'analyse des questions ouvertes est plus sujette à discussions que celle des questions fermées. Néanmoins, ces questions ouvertes permettent de replacer les réponses aux questions fermées dans un schéma de pensée propre au répondant.

Le champ lexical des questions est précis, à la fois juridique et technique. Ce choix est motivé par le sujet de la consultation se rapportant aux innovations technologiques et à leurs cadres juridiques dans le domaine médical. La sélection des termes doit répondre à une double difficulté. D'une part, il faut rendre accessible un sujet complexe par

⁹ Au total 12 questions ouvertes.

¹⁰ Au total 27 questions fermées, parmi lesquelles 12 questions attendant une réponse binaire (oui/non), 2 questions proposant des réponses sur une échelle de Likert à 3 points (oui/neutre/non), 10 questions offrant des réponses sur une échelle de Likert à 5 points, 3 questions avec des réponses à choix multiples.

¹¹ Le questionnaire compte au total 26 questions obligatoires : 25 questions (fermées) non-conditionnées à la question précédente et une question (n°1ter) conditionnée à la question précédente. (En répondant « non » à la première question, le questionnaire comprenait 25 questions obligatoires, sinon, en répondant « oui », il comportait 26 questions).

¹² Le questionnaire comporte en totalité 13 questions facultatives, dont 2 ne sont pas conditionnées à la question précédente (n°8 et 9) et 11 dépendent de la question précédente. NB. : La question n°17 a malencontreusement été considérée comme facultative sur le questionnaire diffusé en ligne (et non sur celui diffusé en papier) expliquant une légère différence dans le nombre de répondants attendus à cette question, dans les faits 403 plutôt que 407 attendus (voir infra).

définition tout en restant factuel pour ne pas abreuer les controverses. D'autre part, il s'agit de rester précis pour aborder un thème émergent dont les contours sont parfois flous.

Instruments de collecte de données

La collecte se fait au moyen d'un questionnaire proposé sous formats papiers et numériques afin de toucher un large public, plus ou moins familier de l'informatique. Le questionnaire papier a été distribué dans de nombreux lieux publics et privés des 10^{ème} et 18^{ème} arrondissements de Paris, et notamment à l'hôpital Lariboisière. Le questionnaire en ligne a été créé sur la plateforme Framasoft, une association de loi 1901, dont le siège social est situé en France. Il a été relayé sur le site internet de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital. Les méthodes employées pour le distribuer sont dites de « convenance » et par « effet boule de neige ». Autrement dit, les personnes les plus accessibles aux enquêteurs ont été sollicitées pour répondre au questionnaire et celles-ci ont pu à leur tour relayer l'enquête à leurs proches.

Les enquêteurs sont la conseillère éthique et organisatrice de la consultation Pauline Elie, les deux infirmières anesthésistes Praecilia Gheysens et Claire Bocquet, le Pr. Fabrice Vallée ainsi que le Dr. Léonard Corti. La part de recueil pour chaque enquêteur est approximativement la suivante : 10% pour le Pr. Fabrice Vallée et le Dr. Léonard Corti, 40% pour Praecilia Gheysens et Claire Bocquet et 50% pour Pauline Elie. Le recueil effectué par Praecilia Gheysens et Claire Bocquet au titre de leur stage d'infirmière en anesthésie-réanimation a été encadré par Pauline Elie et le Dr. Cyril Touchard.

Aspects logistiques, techniques et éthiques

La consultation s'est étendue sur plusieurs mois : initialement prévue pour une durée de deux mois, elle a finalement été menée durant trois mois et demi. En effet, l'organisation en parallèle de cette consultation d'un cycle de cinq séminaires sur l'éthique de l'IA en partenariat avec la Chaire de Philosophie, a permis de profiter de la communication réalisée par la Chaire sur ses réseaux. La consultation s'est donc déroulée de mi-octobre 2022 au 1^{er} février 2023.

Les enquêteurs ont contacté une vaste liste (cf. plaquette de présentation) de lieux publics et privés (établissements d'enseignement supérieur, établissements médicaux et paramédicaux, laboratoires d'analyses, cabinets médicaux, mairies, associations, lieux de cultes) et se sont rendus dans des commerces de proximité (restaurants, cafés, épiceries, etc.). Les questionnaires ont été en majorité auto-administrés (les personnes les ont remplis elles-mêmes, soit en ligne, soit sous format papier). Les questionnaires ont également été remplis au cours d'entretiens (les enquêteurs ont posé les questions eux-mêmes aux répondants et retranscrit leurs réponses). Le questionnaire pouvait être complété de manière anonyme, tant en ligne, que sur papier. Toutefois, afin d'éviter les

biais d'un questionnaire par internet, où l'identité n'est pas toujours contrôlable¹³, il était préconisé de décliner son nom et son prénom afin que des vérifications ponctuelles puissent être effectuées, sous le sceau du secret professionnel.

Les personnes interrogées ont été dûment informées de la possibilité d'exercer leurs droits à la protection de leurs données personnelles encadrés par le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), tels que l'effacement ou l'oubli, la rectification, la minimisation, etc. Les données sont traitées de façon anonyme et leur utilisation est strictement limitée aux besoins de cette consultation et des études qui en ressortent.

Difficultés rencontrées

Le seuil de 500 personnes n'a pas été atteint. L'objectif fixé était volontairement élevé afin de ne pas limiter la participation à cette enquête. 414 questionnaires ont été récoltés, dont 407 ont été complétés entièrement et 7 sont restés incomplets.

Si la plupart des questionnaires ont été auto-administrés, une partie a donné lieu à des entretiens et à une complétion par les enquêteurs. Or, en dépit de la reformulation des questions par les enquêteurs, de nombreuses personnes interrogées ont pointé la complexité et la longueur du questionnaire. En premier lieu, pour ce sujet technique, le recours à un lexique informatique et juridique a pu décourager certains répondants. Ceci conduit alors à un biais potentiel dans la composition ultérieure d'un échantillon, en sur-représentant les personnes ayant un intérêt ou *a minima* une connaissance du sujet. En second lieu, la longueur du questionnaire (3 pages pour les questions fermées, 6 pages au total avec les questions optionnelles) a dissuadé certaines personnes d'y répondre, créant de nouveau un éventuel biais dans la constitution postérieure d'un échantillon représentatif de la population étudiée.

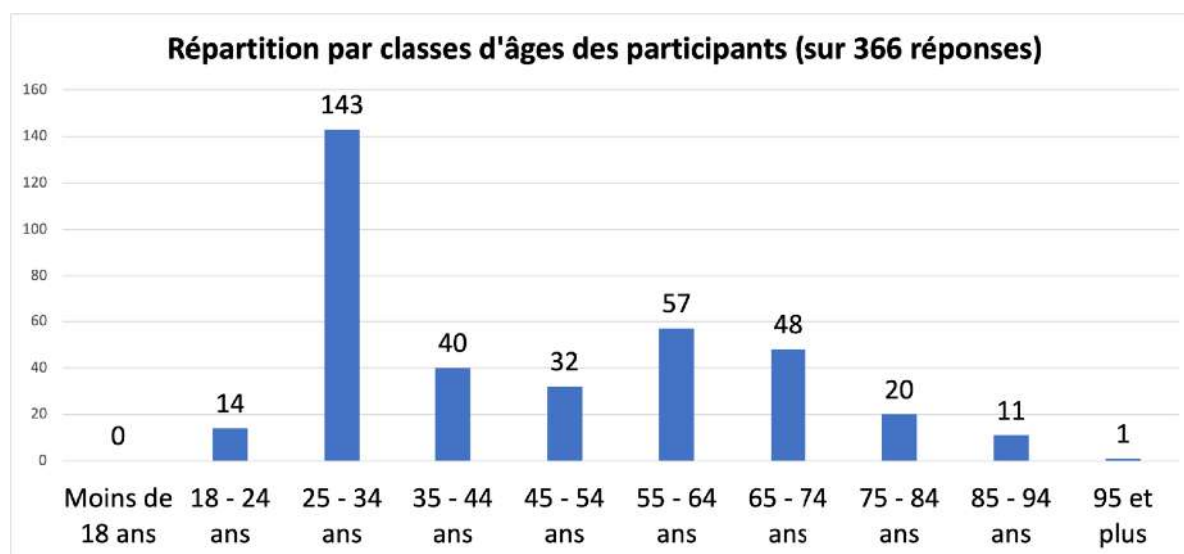
Résultats de la consultation

Échantillon non-représentatif

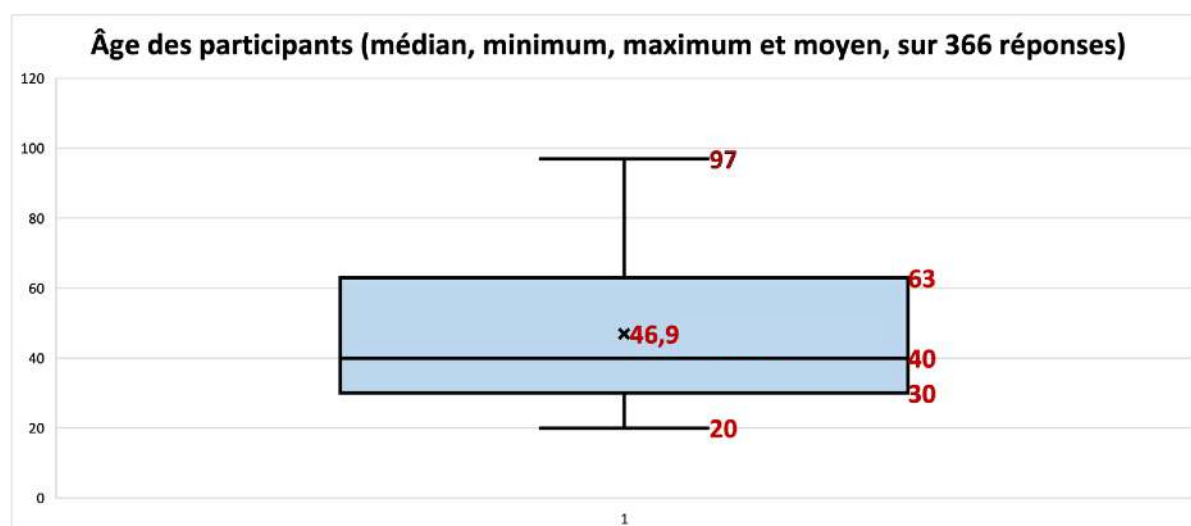
Répondant à une consultation citoyenne, ce questionnaire a été distribué le plus largement possible. Par souci de transparence et de réciprocité pour les participants, les résultats de la consultation sont présentés dans leur entièreté. Il ne s'agit donc pas d'un échantillon représentatif de la population des 10^{ème} et 18^{ème} arrondissements de Paris. Par conséquent, il est impossible de tirer des conclusions sur cette population à partir de

¹³ En ligne, des phénomènes dits d'« *astroturfing* » - de simulation d'un mouvement populaire - permettent par des robots (« *bots* ») d'influencer les résultats d'enquêtes, de sondages de l'opinion publique, à des fins économiques et politiques. Voir par exemple : Pauline Elie, « Astroturfing, Quand la foule est un fake », *Philonomist* [en ligne], 22 novembre 2023 [accessible au lien suivant : <https://www.philonomist.com/fr/kezako/astroturfing>].

ces résultats. Cependant, ces résultats permettent d'établir des tendances qui seront étudiées par ailleurs.



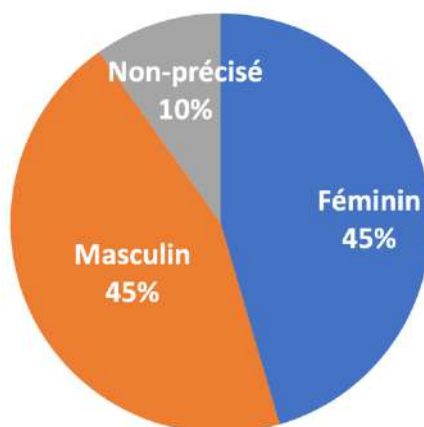
Répartition par classes d'âges des participants (sur 366 réponses)	Nombre de réponses	% de réponses
Moins de 18 ans	0	0,00 %
18 - 24 ans	14	3,83 %
25 - 34 ans	143	39,07 %
35 - 44 ans	40	10,93 %
45 - 54 ans	32	8,74 %
55 - 64 ans	57	15,57 %
65 - 74 ans	48	13,11 %
75 - 84 ans	20	5,46 %
85 - 94 ans	11	3,01 %
95 et plus	1	0,27 %
Total	366	100,00 %



Âge (en années) sur 366 réponses

Valeur minimale	20
Valeur maximale	97
Moyen	46,9
Médian	40

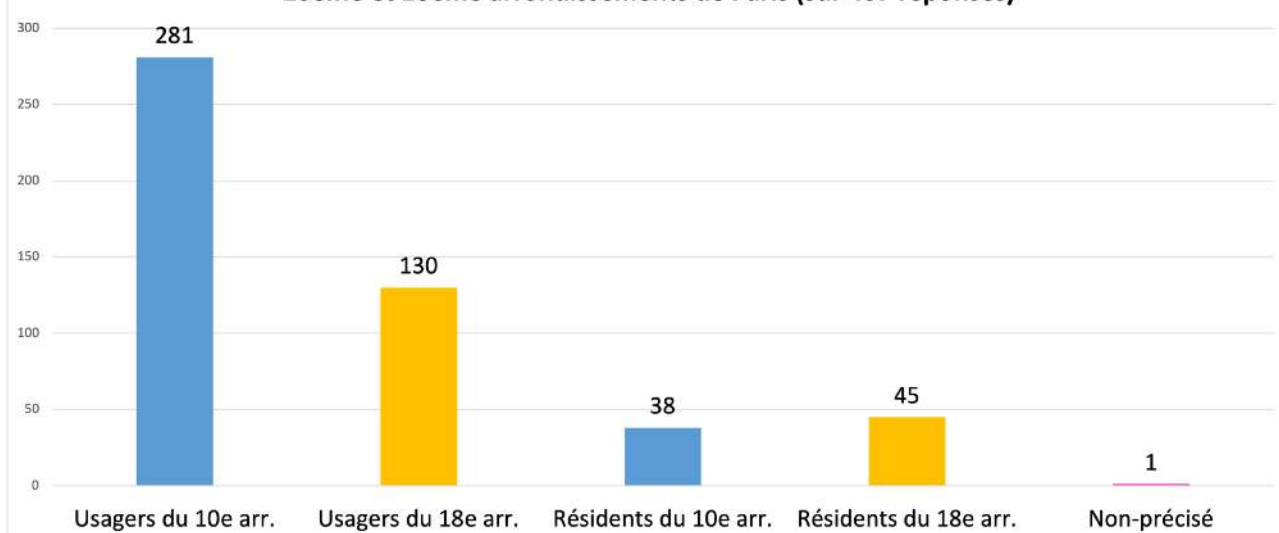
Répartition des participants par sexes (sur 407 réponses)



Répartition des participants par sexes (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Féminin	185	45,45 %
Masculin	182	44,72 %
Non-précisé	40	9,83 %
Total	407	100,00 %

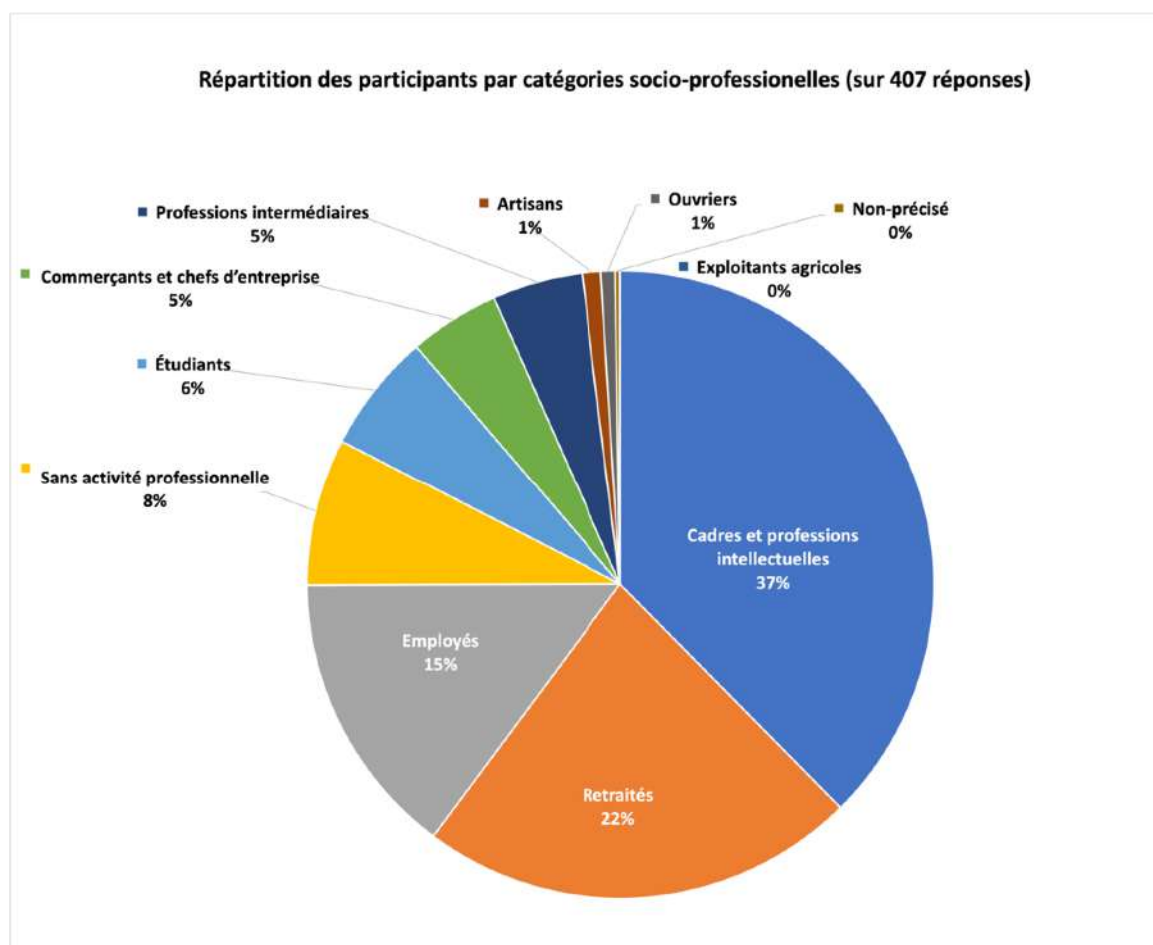
Répartition géographique des participants selon leurs liens de rattachement aux 10ème et 18ème arrondissements de Paris (sur 407 réponses)



Répartition géographique des participants selon leurs liens de rattachement aux 10ème et 18ème arrondissements de Paris (sur 407 réponses)

Nombre de réponses

Usagers du 10e arr.	281
Usagers du 18e arr.	130
Résidents du 10e arr.	38
Résidents du 18e arr.	45
Non-précisé	1
Nombre total de réponses multiples	495



Répartition des participants par catégories socio-professionnelles (sur 407 réponses)

Nombre de réponses

% de réponses

Cadres et professions intellectuelles	153	37,59 %
Retraités	92	22,60 %
Employés	60	14,74 %
Sans activité professionnelle	31	7,62 %
Étudiants	25	6,14 %
Commerçants et chefs d'entreprise	19	4,67 %
Professions intermédiaires	19	4,67 %

Artisans	4	0,98 %
Ouvriers	3	0,74 %
Non-précisé	1	0,25 %
Exploitants agricoles	0	0,00 %
Total	407	100,00 %

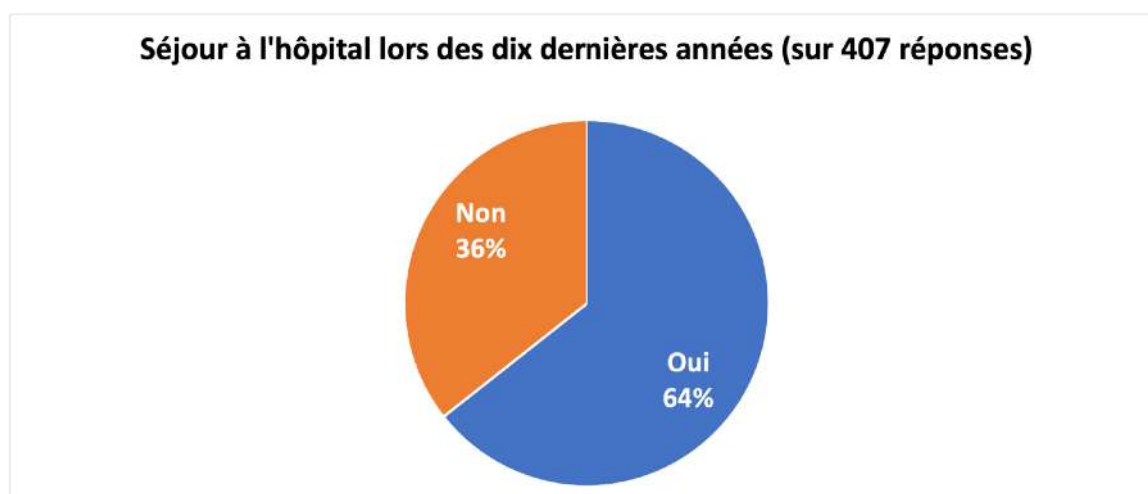
Les personnes interrogées sont majoritairement des usagers des 10^{ème} et 18^{ème} arrondissements de Paris : seuls 16,8% des répondants en sont les résidents. L'âge médian des personnes interrogées est 40 ans, ce qui est proche de l'âge médian en France en 2021, de 41 ans. Le groupe est également paritaire avec des proportions presque égales d'hommes et de femmes. Enfin, il est composé d'importantes disparités sur le plan socio-professionnel par rapport à la population parisienne. Le nombre de cadres et de professions intellectuelles s'accorde en majorité avec les statistiques locales (37%, pour 36% à Paris), tout comme le nombre d'employés (15%, pour 14% à Paris). Toutefois, les personnes retraitées sont ici sur-représentées au regard de la population locale (22%, pour 6% à Paris)¹⁴. De fait, une importante partie du recueil a été effectuée à l'hôpital Lariboisière, où la population *a priori* malade, est généralement plus âgée (les maladies se développent de façon accrue l'âge progressant).

Analyse des résultats

Les questions marquées d'un astérisque (*) sont obligatoires. Celles qui n'en portent pas sont facultatives.

L'hôpital et vous

1) Avez-vous effectué un séjour à l'hôpital public au cours des 10 dernières années ? *

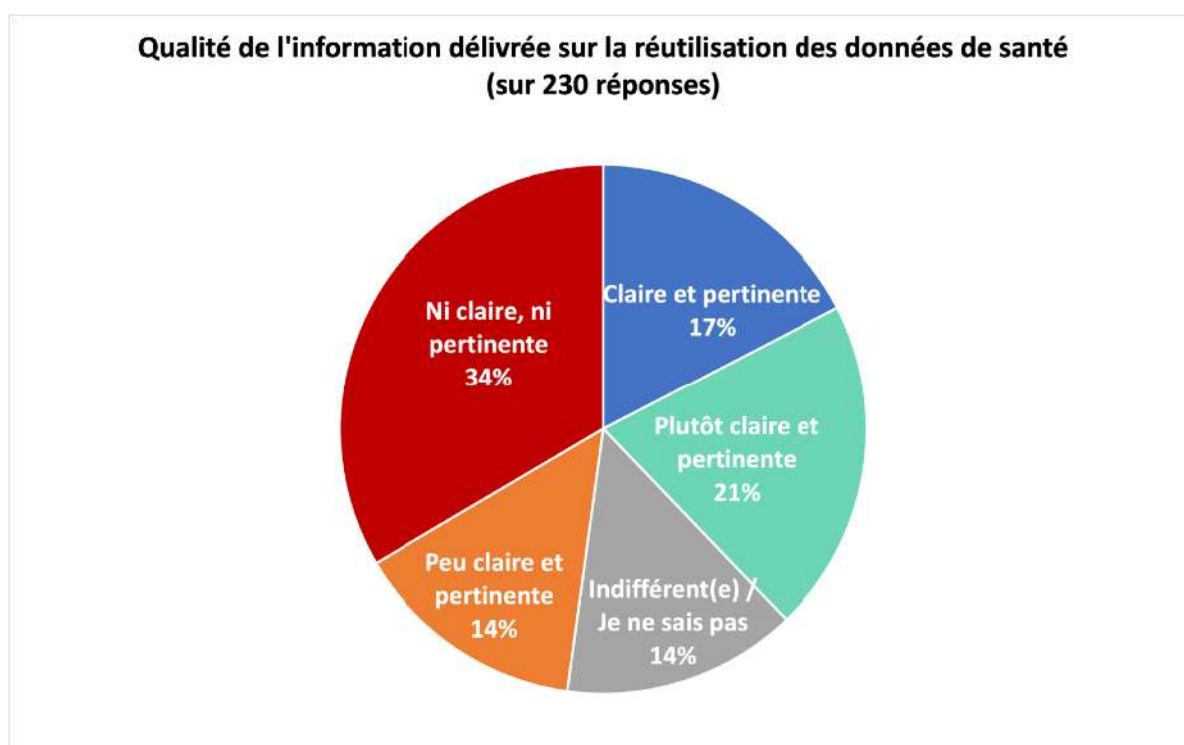


¹⁴ Insee, recensement de la population (RP), exploitation complémentaire - 2019.
Juin 2023

Séjour à l'hôpital lors des dix dernières années (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Oui	262	64,37 %
Non	145	35,63 %
Total	407	100,00 %

1bis) Si oui, comment qualifieriez-vous l'information délivrée par le personnel soignant (infirmiers/médecins) à propos de la réutilisation de vos données de santé ?

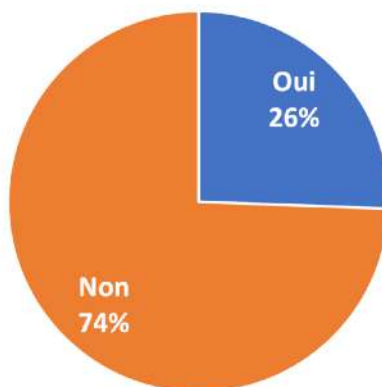


Qualité de l'information délivrée sur la réutilisation des données de santé (sur 230 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Claire et pertinente	40	17,39 %
Plutôt claire et pertinente	47	20,43 %
Indifférent(e) / Je ne sais pas	33	14,35 %
Peu claire et pertinente	33	14,35 %
Ni claire, ni pertinente	77	33,48 %
Total	230	100,00 %

1ter) Si oui, lors de votre séjour avez-vous posé des questions au personnel soignant à propos du traitement de vos données de santé ? *

**Questions posées au personnel soignant sur les données traitées
(sur 262 réponses)**



**Questions posées au
personnel soignant sur les
données traitées (sur 262
réponses)**

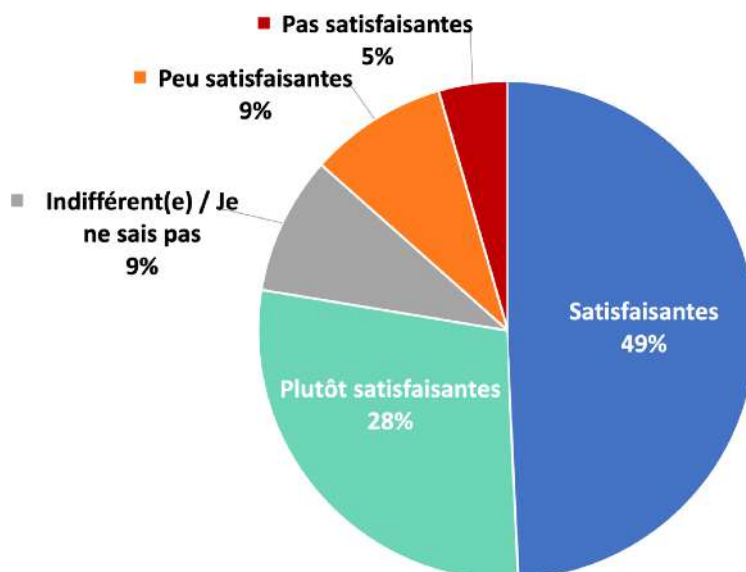
Nombre de réponses

% de réponses

Oui	67	25,57 %
Non	195	74,43 %
Total	262	100,00 %

1quater) Si oui, les réponses du personnel soignant vous ont-elles satisfait(e) ?

**Satisfaction quant à l'information délivrée sur le traitement des données
(sur 67 réponses)**

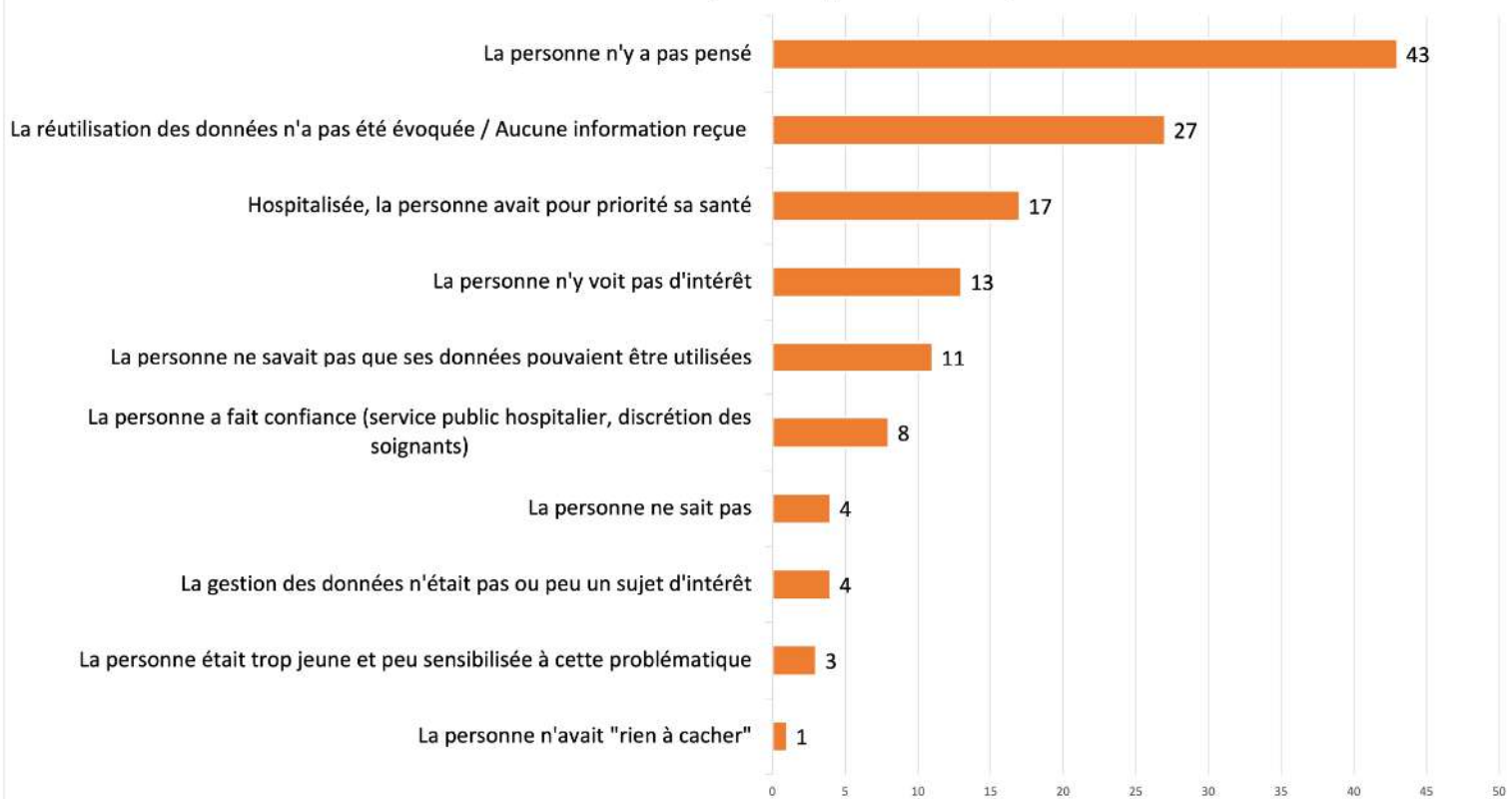


**Satisfaction quant à
l'information délivrée sur le
traitement des données (sur
67 réponses)**

	Nombre de réponses	% de réponses
Satisfaisantes	33	49,25 %
Plutôt satisfaisantes	19	28,36 %
Indifférent(e) / Je ne sais pas	6	8,96 %
Peu satisfaisantes	6	8,96 %
Pas satisfaisantes	3	4,48 %
Total	67	100,00 %

1^{quater}) Si non, pour quelles raisons ?

Raisons pour lesquelles les répondants n'ont pas posé de questions aux soignants sur la réutilisation de leurs données de santé (sur 123 réponses ouvertes)

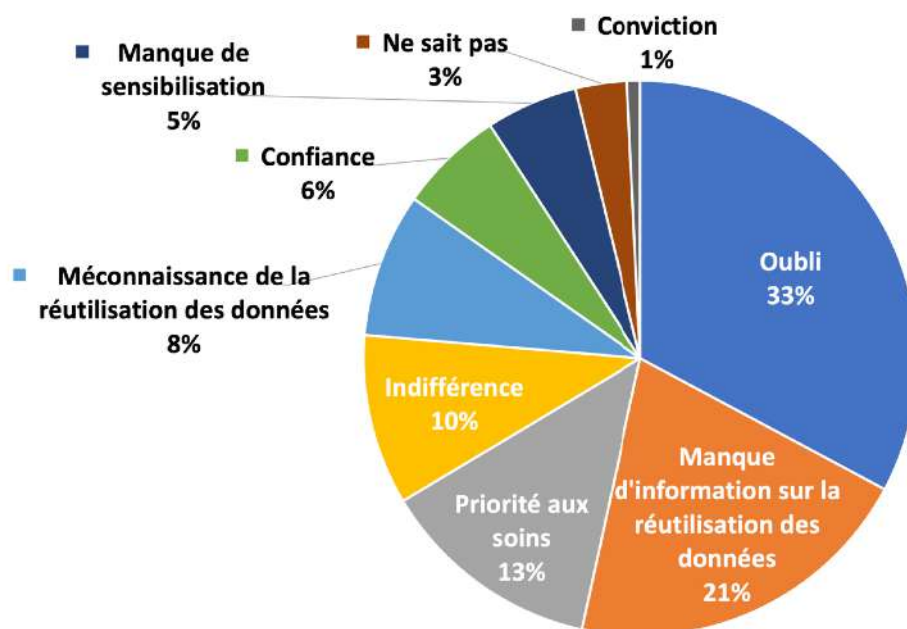


**Raisons pour lesquelles les répondants
n'ont pas posé de questions aux
soignants sur la réutilisation de leurs
données de santé (sur 123 réponses
ouvertes)**

	Nombre de réponses	Analyse des raisons par thème
La personne n'y a pas pensé	43	Oubli
La réutilisation des données n'a pas été évoquée / Aucune information reçue	27	Manque d'information sur la réutilisation des données
Hospitalisée, la personne avait pour priorité sa santé	17	Priorité aux soins
La personne n'y voit pas d'intérêt	13	Indifférence

La personne ne savait pas que ses données pouvaient être utilisées	11	Méconnaissance de la réutilisation des données
La personne a fait confiance (service public hospitalier, discrétion des soignants)	8	Confiance
La gestion des données n'était pas ou peu un sujet d'intérêt	4	Manque de sensibilisation
La personne ne sait pas	4	Ne sait pas
La personne était trop jeune et peu sensibilisée à cette problématique	3	Manque de sensibilisation
La personne n'avait "rien à cacher"	1	Conviction
Total	123	

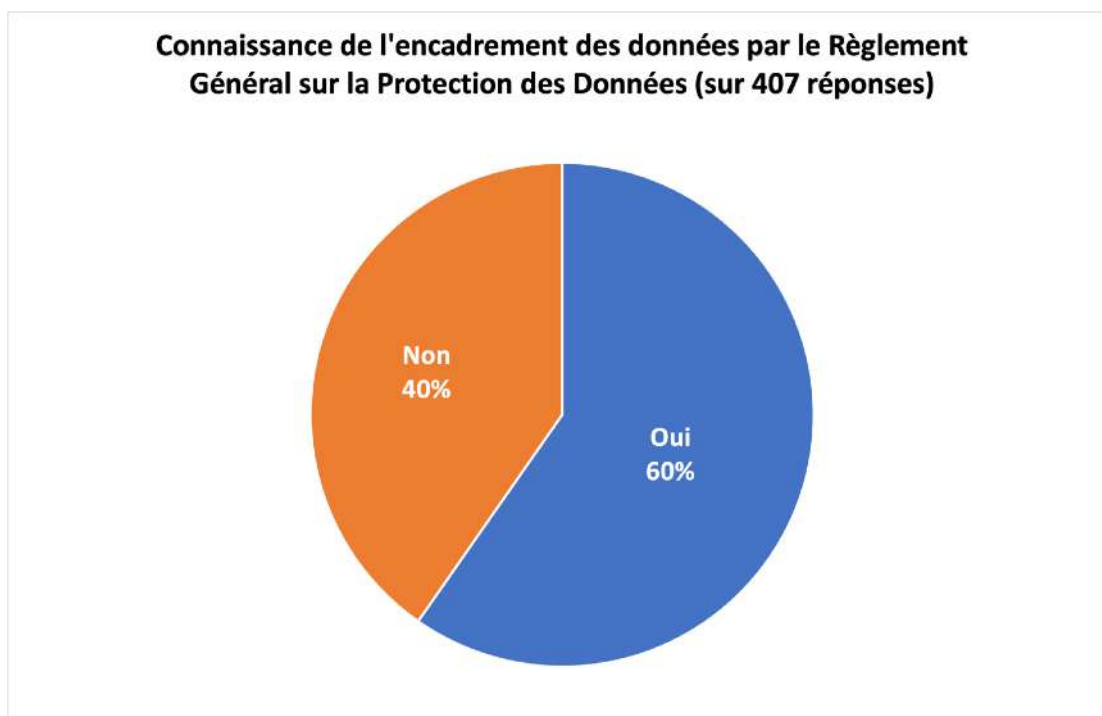
Analyse des raisons pour lesquelles les répondants n'ont pas posé de questions aux soignants sur la réutilisation de leurs données de santé (sur 123 réponses ouvertes)



Parmi les 64% de répondants ayant effectué un séjour à l'hôpital, un tiers considère que l'information délivrée par le personnel soignant (infirmiers/médecins) à propos de la réutilisation de leurs données de santé n'est pas ou peu claire ou pertinente. Pourtant, les trois quarts des personnes interrogées n'ont pas posé de questions au personnel soignant à propos du traitement de leurs données de santé : pour 62% d'entre elles, cette absence de question se justifie par oubli, par manque d'information ou par méconnaissance de la réutilisation de leurs données de santé. Les personnes ayant interrogé les soignants au sujet du traitement de leurs données de santé sont très majoritairement satisfaites des réponses apportées.

Protection des données personnelles

2) Saviez-vous qu'au niveau européen, le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) encadre depuis 2018 la sécurité de vos données de santé ? *

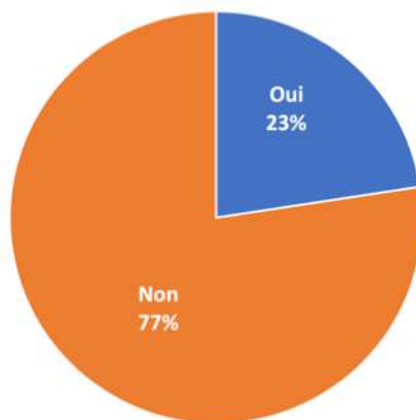


Connaissance de l'encadrement des données par le Règlement Général sur la Protection des Données (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Oui	243	59,71 %
Non	164	40,29 %
Total	407	100,00 %

3) Saviez-vous que le RGPD, à son article 9 2. i), permet notamment à des entreprises privées de ne pas rechercher votre consentement au traitement de vos données de santé pour améliorer des dispositifs et logiciels médicaux ? *

Connaissance de l'absence de consentement individuel à la réutilisation des données de santé lorsqu'elles sont traitées pour améliorer les dispositifs médicaux (dont les logiciels d'IA) (sur 407 réponses)



Connaissance de l'absence de consentement individuel à la réutilisation des données de santé traitées pour améliorer les dispositifs médicaux (dont les logiciels d'IA) (sur 407 réponses)

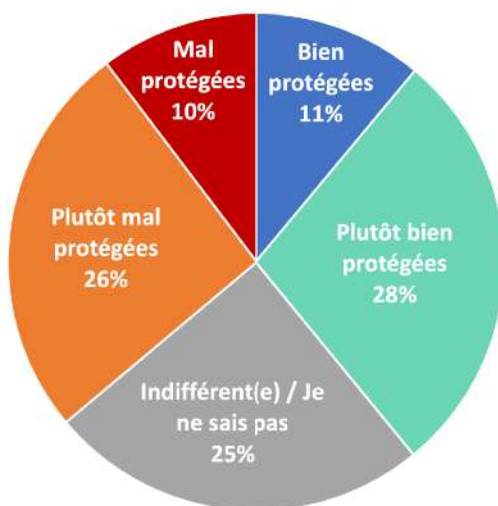
Nombre de réponses

% de réponses

Oui	92	22,60 %
Non	315	77,40 %
Total	407	100,00 %

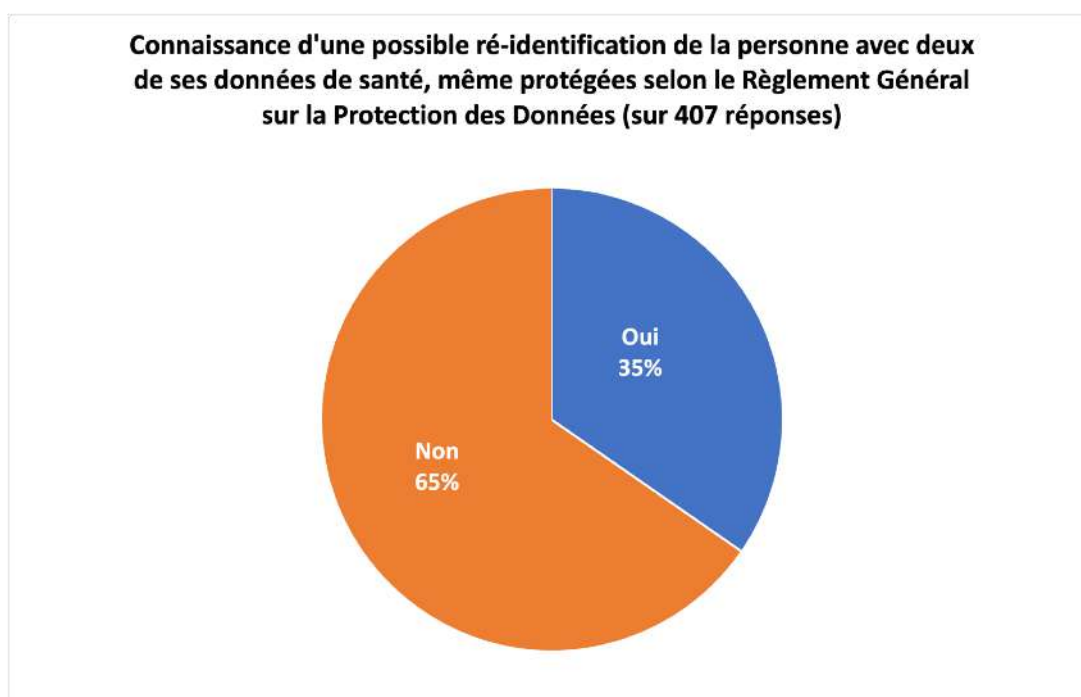
4) Selon vous, vos données de santé sont-elles bien protégées ? *

Opinions sur la protection des données de santé (sur 407 réponses)



Opinions sur la protection des données de santé (sur 407 réponses)	Nombre de réponses	% de réponses
Bien protégées	45	11,06 %
Plutôt bien protégées	114	28,01 %
Indifférent(e) / Je ne sais pas	101	24,82 %
Plutôt mal protégées	105	25,80 %
Mal protégées	42	10,32 %
Total	407	100,00 %

5) Saviez-vous que deux données de santé même protégées au sens du RGPD (c'est-à-dire rendues anonymes ou couvertes par un pseudonyme) peuvent suffire à ré-identifier une personne ? * (Voir par exemple : L. Sweeney, Harvard, 2018)

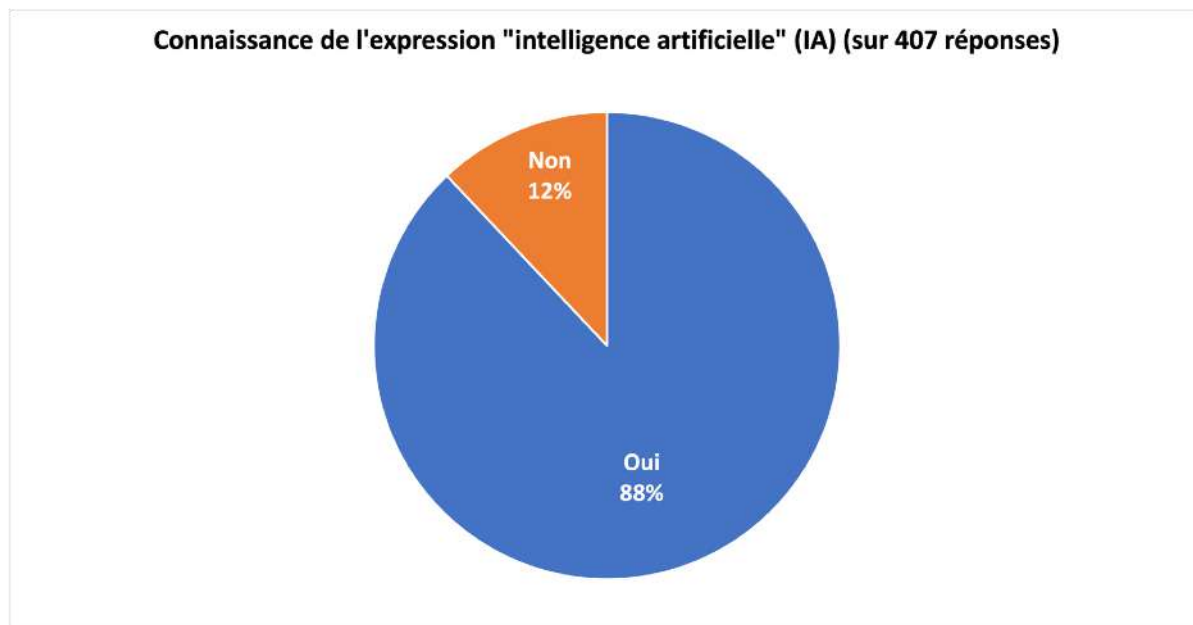


Connaissance d'une possible ré-identification de la personne avec deux de ses données de santé, même protégées selon le Règlement Général sur la Protection des Données (sur 407 réponses)	Nombre de réponses	% de réponses
Oui	141	34,64 %
Non	266	65,36 %
Total	407	100,00 %

Le cadre réglementaire sur la protection des données, le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), est connu par 60% des personnes interrogées. Plus des trois quarts des répondants ignorent que leur consentement n'est pas requis lorsque leurs données sont réutilisées pour améliorer des dispositifs médicaux, dont les dispositifs d'IA. Les avis sont partagés sur la protection actuelle des données personnelles. Un quart des répondants est indifférent à la question ou ne sait pas si elles sont bien protégées. 39% pensent qu'elles sont *a minima* plutôt bien protégées, contre 36% qui les estiment mal protégées ou plutôt mal protégées. Selon le RGPD, les données une fois protégées peuvent être mises à disposition d'acteurs privés. Autrement dit, pour être réutilisées elles doivent être rendues anonymes ou couvertes d'un pseudonyme. Pourtant, la quantité croissante de données disponibles facilite la ré-identification des personnes en dépit de ces mesures de protection. Plus d'un tiers des personnes interrogées (35%) est au fait que seules deux données de santé, même anonymisées ou pseudonymisées, peuvent servir à ré-identifier la personne. Au contraire, 65% des répondants n'ont pas connaissance de cette possible ré-identification des données sensibles, portant atteinte à la vie privée et au secret médical de la personne concernée.

"Intelligence artificielle" et données de santé

6) Connaissez-vous l'expression « intelligence artificielle » ? *



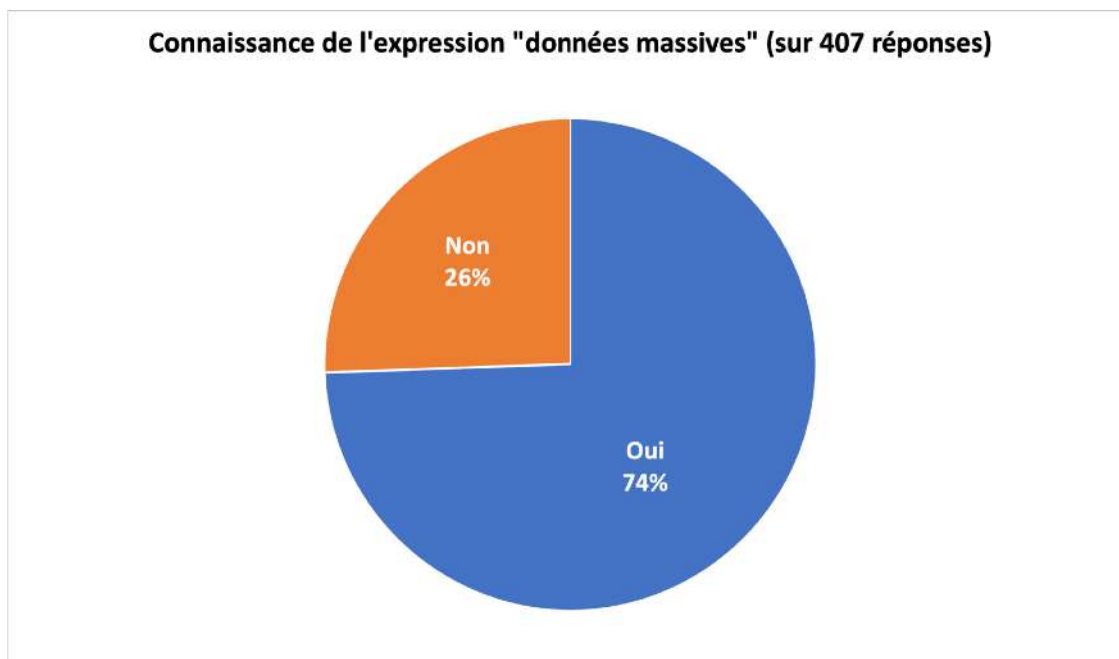
Connaissance de l'expression
"intelligence artificielle" (IA)
(sur 407 réponses)

Nombre de réponses

% de réponses

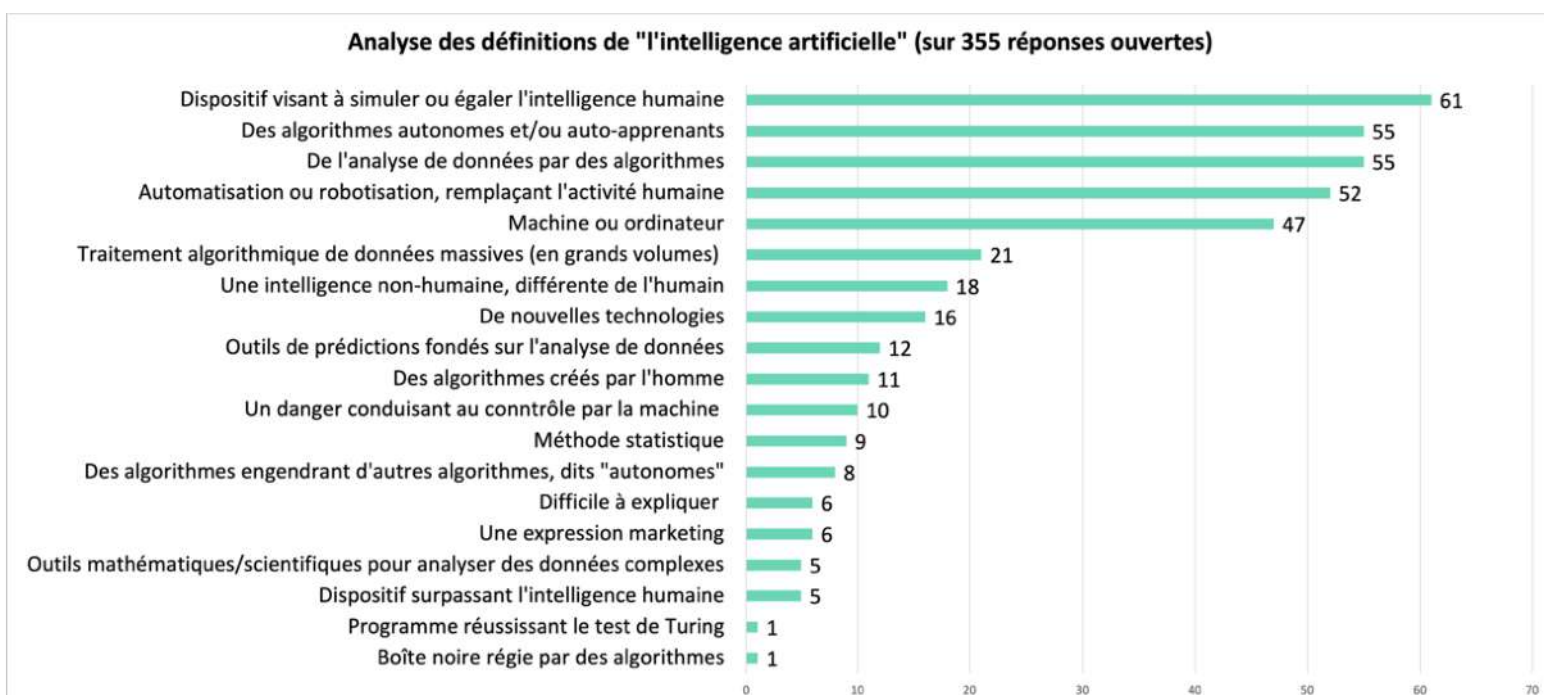
Oui	358	87,96 %
Non	49	12,04 %
Total	407	100,00 %

7) Connaissez-vous l'expression « données massives » (en anglais big data) ? *



Connaissance de l'expression "données massives" (sur 407 réponses)	Nombre de réponses	% de réponses
Oui	303	74,45 %
Non	104	25,55 %
Total	407	100,00 %

8) Que comprenez-vous de l'expression « intelligence artificielle » (IA) ?



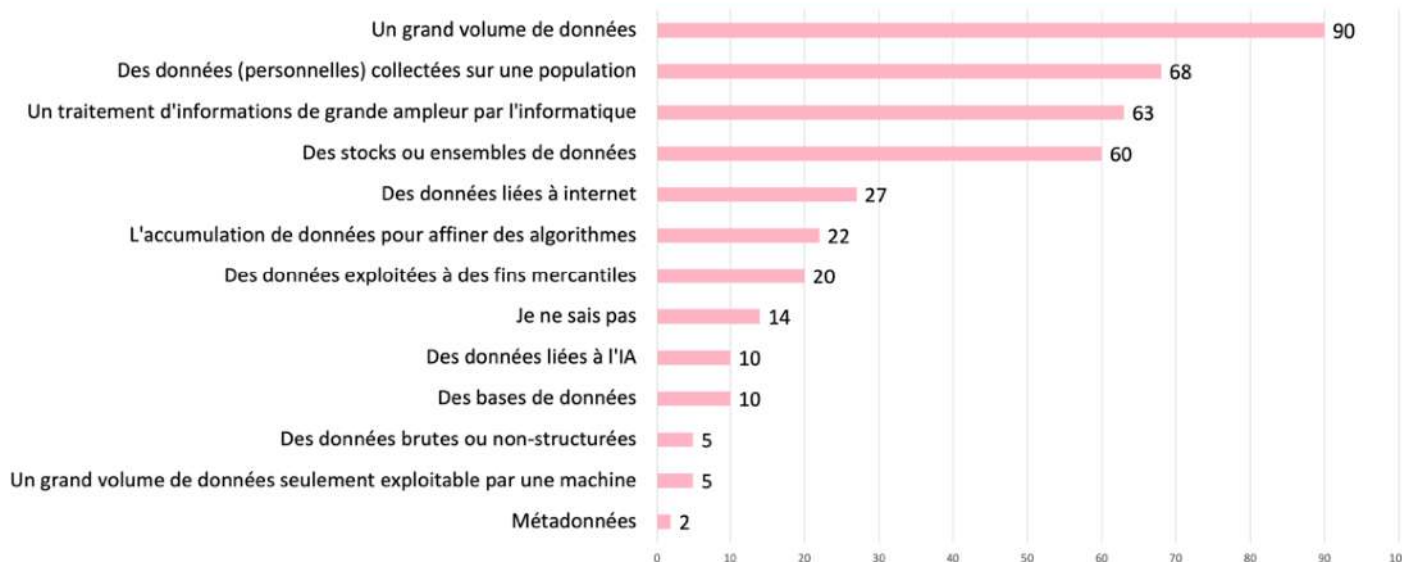
Analyse des définitions de "l'intelligence artificielle" (sur 355 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Programme, logiciel ou méthode informatique	65
Dispositif visant à simuler ou égaler l'intelligence humaine	61
De l'analyse de données par des algorithmes	55
Des algorithmes autonomes et/ou auto-apprenants	55
Automatisation ou robotisation, remplaçant l'activité humaine	52
Machine ou ordinateur	47
Traitement algorithmique de données massives (en grands volumes)	21
Une intelligence non-humaine, différente de l'humain	18
De nouvelles technologies	16
Outils de prédictions fondés sur l'analyse de données	12
Des algorithmes créés par l'homme	11
Un danger conduisant au contrôle par la machine	10
Méthode statistique	9
Des algorithmes engendrant d'autres algorithmes, dits "autonomes"	8
Une expression marketing	6
Difficile à expliquer	6
Dispositif surpassant l'intelligence humaine	5
Outils mathématiques/scientifiques pour analyser des données complexes	5
Boîte noire régie par des algorithmes	1
Programme réussissant le test de Turing	1

9) Que comprenez-vous de l'expression « données massives » (ou big data en anglais) ?

Analyse des définitions de "données massives" (sur 299 réponses ouvertes)



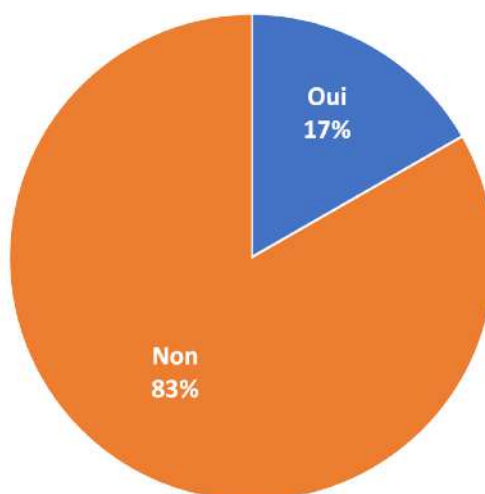
Analyse des définitions de "données massives" (sur 299 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Un grand volume de données	90
Des données (personnelles) collectées sur une population	68
Un traitement d'informations de grande ampleur par l'informatique	63
Des stocks ou ensembles de données	60
Des données liées à internet	27
L'accumulation de données pour affiner des algorithmes	22
Des données exploitées à des fins mercantiles	20
Je ne sais pas	14
Des bases de données	10
Des données liées à l'IA	10
Un grand volume de données seulement exploitable par une machine	5
Des données brutes ou non-structurées	5
Métadonnées	2

10) Saviez-vous que la révision de la loi bioéthique en 2021 en France permet l'usage de l'intelligence artificielle en santé sans que votre consentement ne soit demandé avant son utilisation ? *

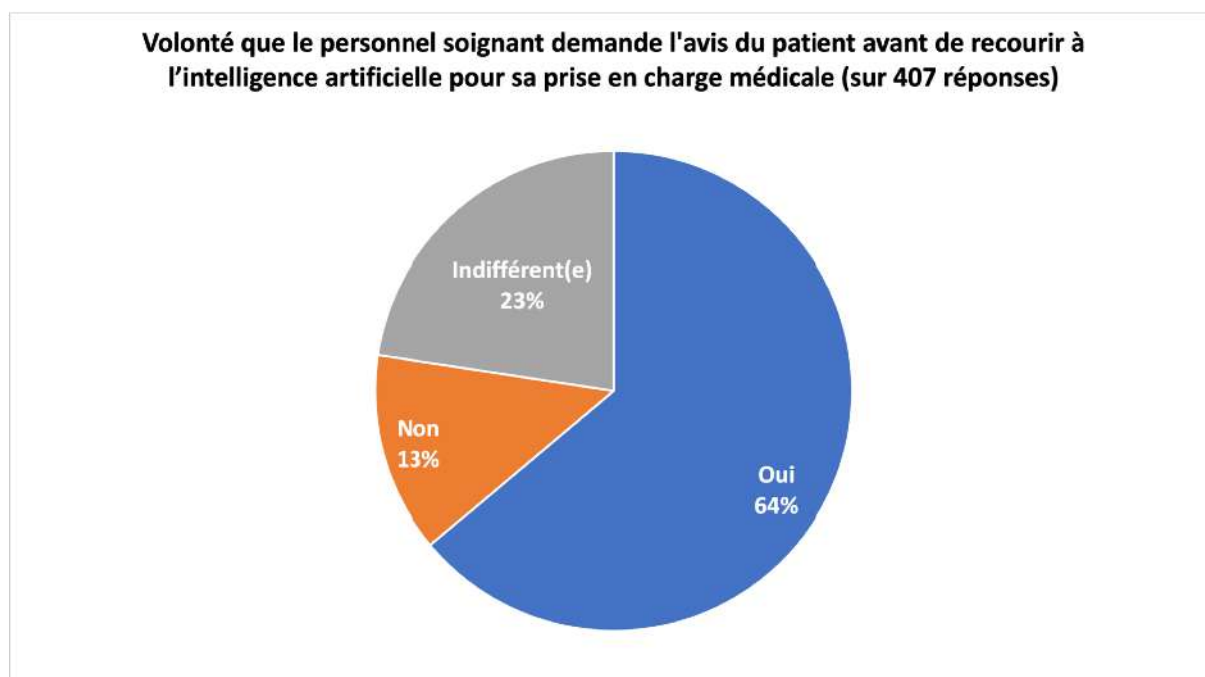
Connaissance du fait que le consentement de la personne à l'usage de l'IA pour sa santé ne soit plus requis depuis la révision de la loi bioéthique en 2021 (sur 407 réponses)



Connaissance du fait que le consentement de la personne à l'usage de l'IA pour sa santé ne soit plus requis depuis la révision de la loi bioéthique en 2021 (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Oui	68	16,71 %
Non	339	83,29 %
Total	407	100,00 %

11) Préfereriez-vous que le personnel soignant vous demande votre avis avant de recourir à l'intelligence artificielle pour votre prise en charge médicale ? *

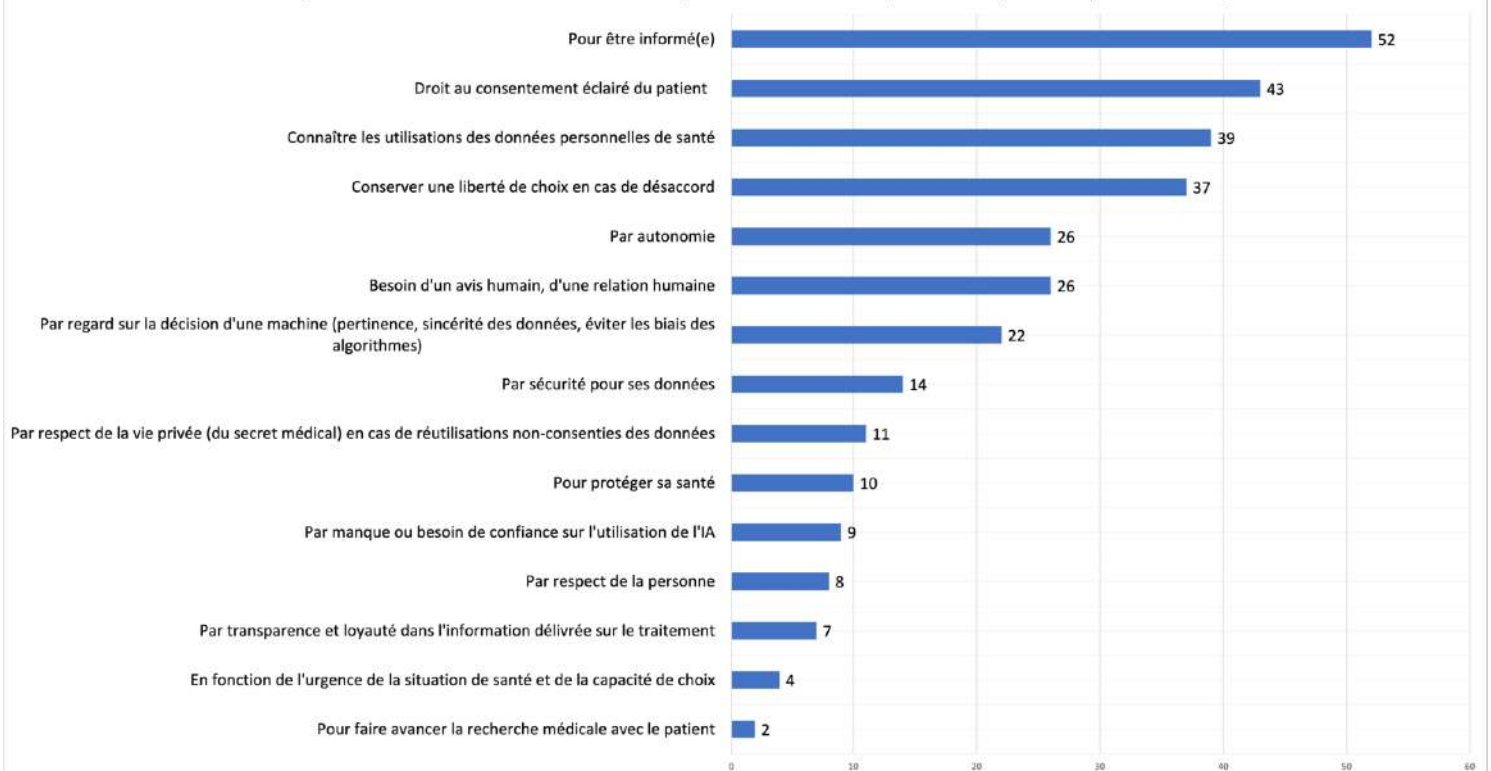


Volonté que le personnel soignant demande l'avis du patient avant de recourir à l'intelligence artificielle pour sa prise en charge médicale (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Oui	260	63,88 %
Non	55	13,51 %
Indifférent(e)	92	22,60 %
Total	407	100,00 %

11bis) Si oui, pour quelles raisons ?

Analyse des raisons en faveur du consentement du patient au recours de l'IA pour sa santé (sur 190 réponses ouvertes)



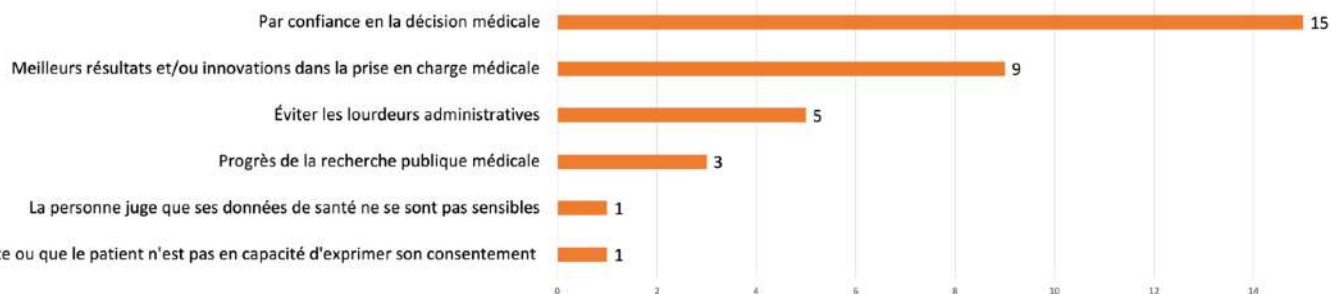
Analyse des raisons en faveur du consentement du patient au recours de l'IA pour sa santé (sur 190 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Pour être informé(e)	52
Droit au consentement éclairé du patient	43
Connaître les utilisations des données personnelles de santé	39
Conserver une liberté de choix en cas de désaccord	37
Besoin d'un avis humain, d'une relation humaine	26
Par autonomie	26
Par regard sur la décision d'une machine (pertinence, sincérité des données, éviter les biais des algorithmes)	22
Par sécurité pour ses données	14
Par respect de la vie privée (du secret médical) en cas de réutilisations non-consenties des données	11
Pour protéger sa santé	10
Par manque ou besoin de confiance sur l'utilisation de l'IA	9
Par respect de la personne	8
Par transparence et loyauté dans l'information délivrée sur le traitement	7
En fonction de l'urgence de la situation de santé et de la capacité de choix	4
Pour faire avancer la recherche médicale avec le patient	2

11bis) Si non, pour quelles raisons ?

Analyse des raisons en défaveur du consentement du patient au recours de l'IA pour sa santé (sur 29 réponses ouvertes)



Analyse des raisons en défaveur du consentement du patient au recours de l'IA pour sa santé (sur 29 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

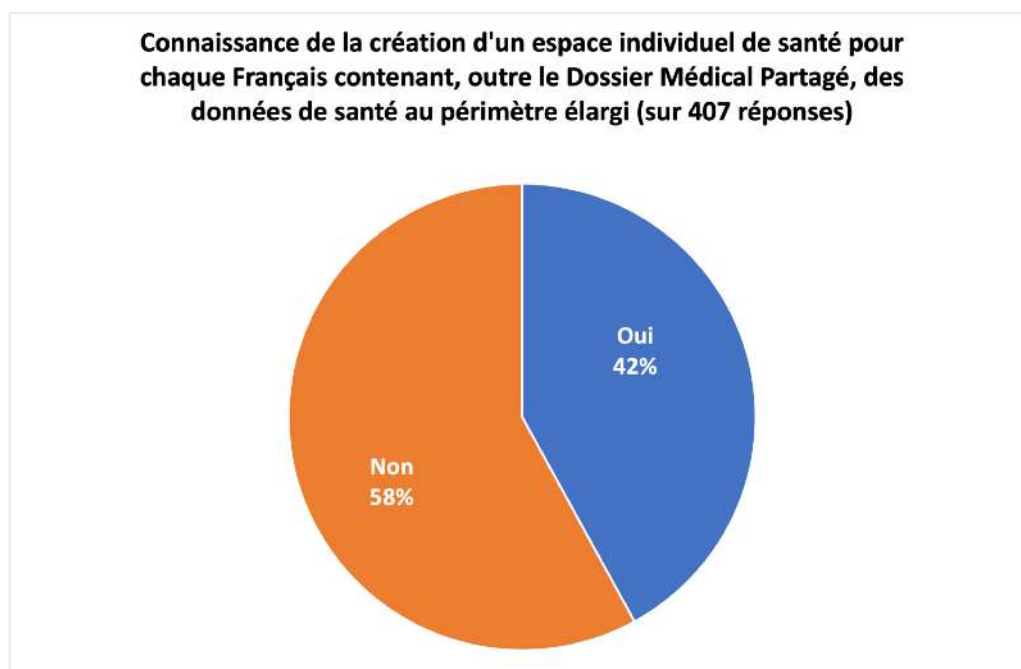
Par confiance en la décision médicale	15
Meilleurs résultats et/ou innovations dans la prise en charge médicale	9
Éviter les lourdeurs administratives	5
Progrès de la recherche publique médicale	3
Si la situation est urgente ou que le patient n'est pas en capacité d'exprimer son consentement	1
La personne juge que ses données de santé ne se sont pas sensibles	1

Les expressions « intelligence artificielle » et « données massives » sont populaires parmi les personnes interrogées. Mais la locution « intelligence artificielle » demeure plus connue que l'expression « données massives ». 12% des répondants ne connaissent pas l'« intelligence artificielle » alors que 26% des personnes interrogées n'ont jamais entendu parler des « données massives ». Une très grande majorité de personnes (83%) ignore que le consentement du patient à l'usage de l'IA pour sa santé n'est plus requis depuis la révision de la loi bioéthique en 2021. Pourtant, 64% des répondants préféreraient être consultés avant que le personnel soignant n'ait recours à l'IA pour leurs soins. Ces personnes invoquent le plus souvent le droit à une information, claire, loyale et appropriée, fondement de l'éthique médicale pour exercer un consentement éclairé. Ceux qui n'estiment pas le consentement de la personne nécessaire le justifient principalement par la confiance qu'ils portent en la décision médicale.

"Espace individuel de santé" & "Health Data Hub"

12) Saviez-vous que depuis 2022 un espace individuel de santé créé pour chaque Français contient, outre le Dossier Médical Partagé, des données de santé au périmètre élargi ? *

[Il s'agit par exemple des données issues de l'achat de médicaments remboursés, de constantes de santé produites par des objets connectés référencés, d'applications mobiles de santé, etc. La personne peut s'opposer à la création de cet espace.]

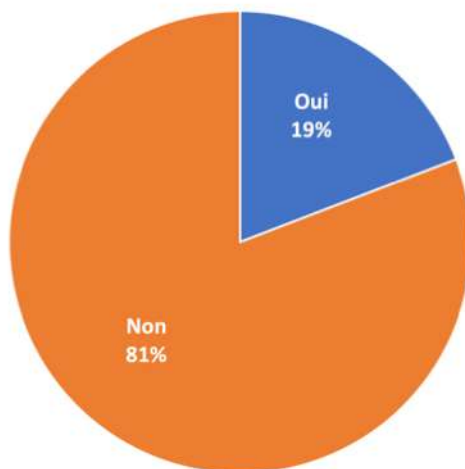


Connaissance de la création d'un espace individuel de santé pour chaque Français contenant, outre le Dossier Médical Partagé, des données de santé au périmètre élargi (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Oui	171	42 %
Non	236	58 %
Total	407	100 %

13) Saviez-vous que les données de santé de votre espace individuel de santé, une fois rendues anonymes ou couvertes d'un pseudonyme, sont mises à disposition des entreprises privées qui souhaiteraient innover à partir de celles-ci ? *

Connaissance de la mise à disposition des données de santé de l'espace individuel de santé à des entreprises privées (sur 407 réponses)



Connaissance de la mise à disposition des données de santé de l'espace individuel de santé à des entreprises privées (sur 407 réponses)

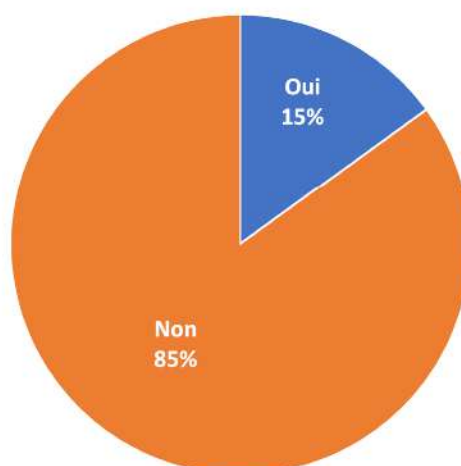
Nombre de réponses

% de réponses

Oui	78	19 %
Non	329	81 %
Total	407	100 %

14) Saviez-vous que les données de santé de votre espace individuel visent à être centralisées au sein du Health Data Hub, une nouvelle plateforme des données de santé aux prérogatives élargies créée en 2019 ? *

Connaissance de la centralisation à terme des données de l'espace individuel de santé au sein du Health Data Hub, une nouvelle plateforme des données de santé créée en 2019 (sur 407 réponses)



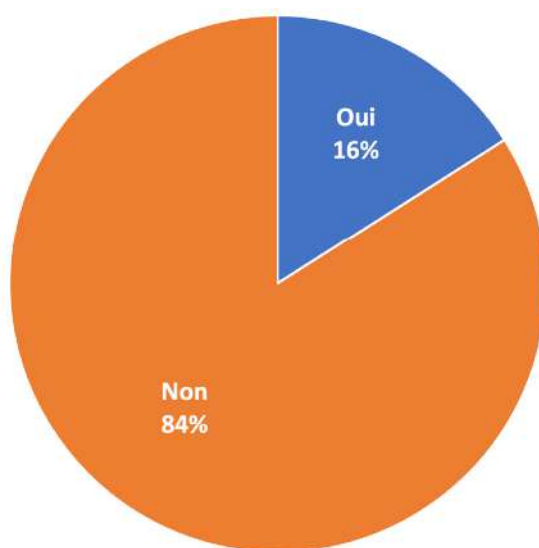
Connaissance de la centralisation à terme des données de l'espace individuel de santé au sein du Health Data Hub, une nouvelle plateforme des données de santé créée en 2019 (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Oui	61	15 %
Non	346	85 %
Total	407	100 %

15) Saviez-vous que les données de santé centralisées au sein du Health Data Hub sont hébergées par Microsoft ? *

[Autrement dit, les données de santé des Français sont par principe soumises au droit de cette entreprise américaine.]

Connaissance de l'hébergement par Microsoft des données de santé centralisées au sein du Health Data Hub (sur 407 réponses)



Connaissance de l'hébergement par Microsoft des données de santé centralisées au sein du Health Data Hub (sur 407 réponses)

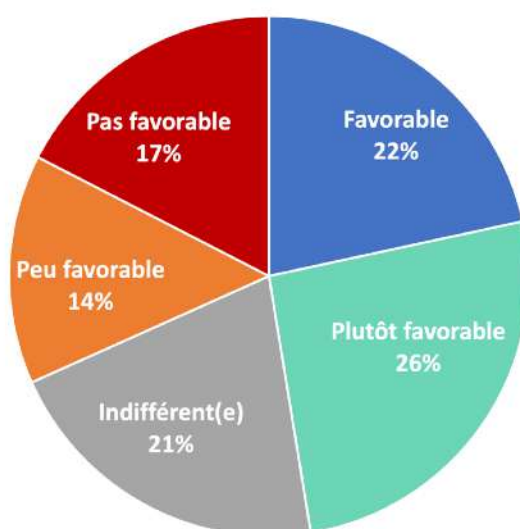
	Nombre de réponses	% de réponses
Oui	65	16 %
Non	342	84 %
Total	407	100 %

La majorité des personnes interrogées (58%) ne sait pas qu'un espace individuel de santé a été ouvert pour chaque Français au 1^{er} janvier 2022, sauf opposition de la personne. Aussi, 81% des répondants ignorent que leurs données de santé contenues dans cet espace (dont le périmètre a été élargi relativement au dossier médical partagé) peuvent être mises à disposition d'entreprises privées en vue d'innover. Également, 85% des répondants n'ont pas en connaissance le fait que les données personnelles de cet espace numérique de santé visent à terme¹⁵ à être centralisées au sein du *Health Data Hub*, une nouvelle plateforme de données de santé créée en 2019. Enfin, 84% des répondants n'ont pas conscience que les données de santé du *Health Data Hub* sont actuellement hébergées par Microsoft, une société de droit américain. Bien que ces évolutions en matière de gestion individuelle de données concernent directement les personnes, elles s'opèrent dans l'ignorance d'une grande majorité des répondants.

Projets de la Commission européenne

16) La Commission européenne propose de créer un « Espace européen des données de santé » ou *European Health Data Space* réunissant les différentes plateformes nationales, notamment le *Health Data Hub* français. Y êtes-vous favorable ? *

Opinions sur la création d'un "Espace européen des données de santé" (European Health Data Space) réunissant les différentes plateformes nationales, dont le Health Data Hub français (sur 407 réponses)



¹⁵ Ministère des Solidarités et de la Santé, *Health Data Hub, Mission de préfiguration*, sante.gouv.fr [en ligne], 12 octobre 2018, p. 40.

Opinions sur la création d'un "Espace européen des données de santé" (European Health Data Space) réunissant les différentes plateformes nationales, dont le Health Data Hub français (sur 407 réponses)

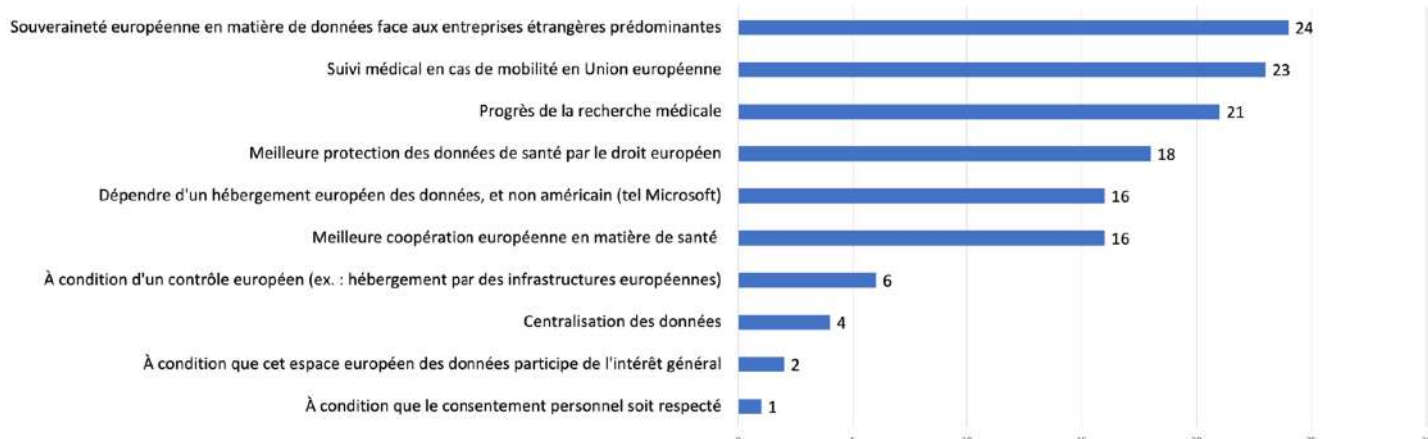
Nombre de réponses

% de réponses

Favorable	88	21,62 %
Plutôt favorable	105	25,80 %
Indifférent(e)	85	20,88 %
Peu favorable	58	14,25 %
Pas favorable	71	17,44 %

16bis) Pour quelles raisons y êtes-vous favorable ?

Analyse des raisons en faveur de la création d'un "Espace européen des données de santé" (sur 112 réponses ouvertes)



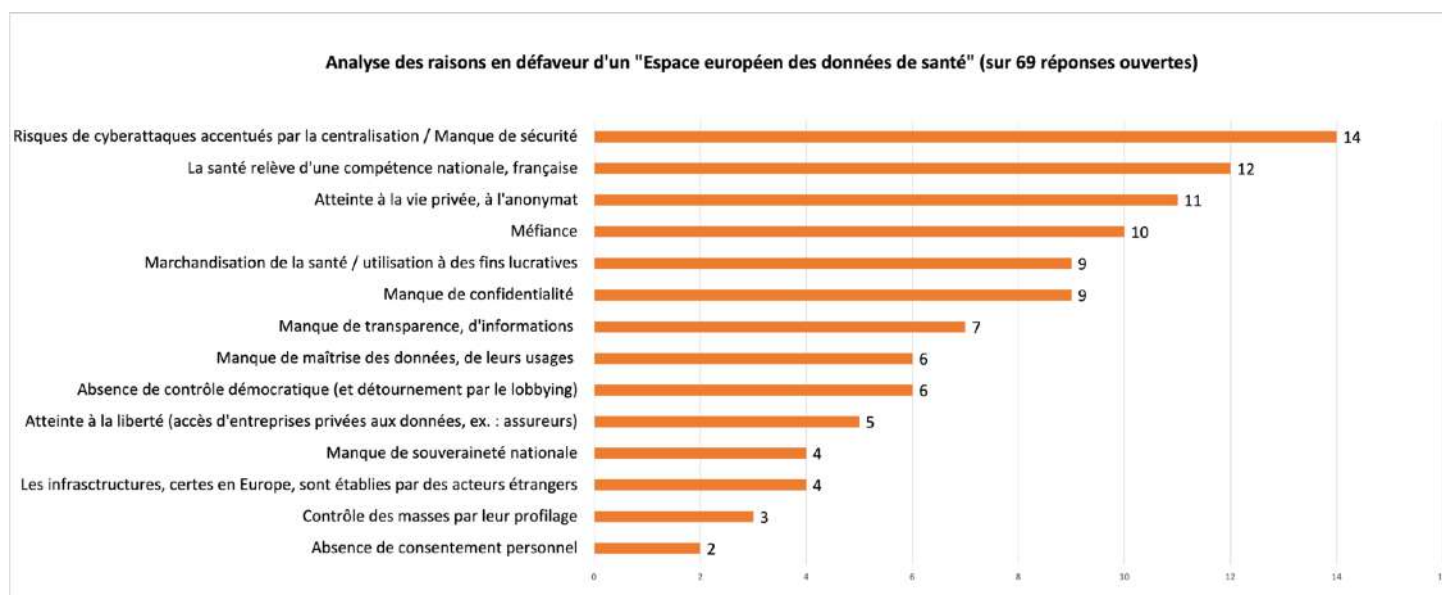
Analyse des raisons en faveur de la création d'un "Espace européen des données de santé" (sur 112 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Souveraineté européenne en matière de données face aux entreprises étrangères prédominantes	24
Suivi médical en cas de mobilité en Union européenne	23
Progrès de la recherche médicale	21
Meilleure protection des données de santé par le droit européen	18
Meilleure coopération européenne en matière de santé	16
Dépendre d'un hébergement européen des données, et non américain (tel Microsoft)	16

À condition d'un contrôle européen (ex. : hébergement par des infrastructures européennes)	6
Centralisation des données	4
À condition que cet espace européen des données participe de l'intérêt général	2
À condition que le consentement personnel soit respecté	1

16bis) Pour quelles raisons n'y êtes-vous pas favorable ?



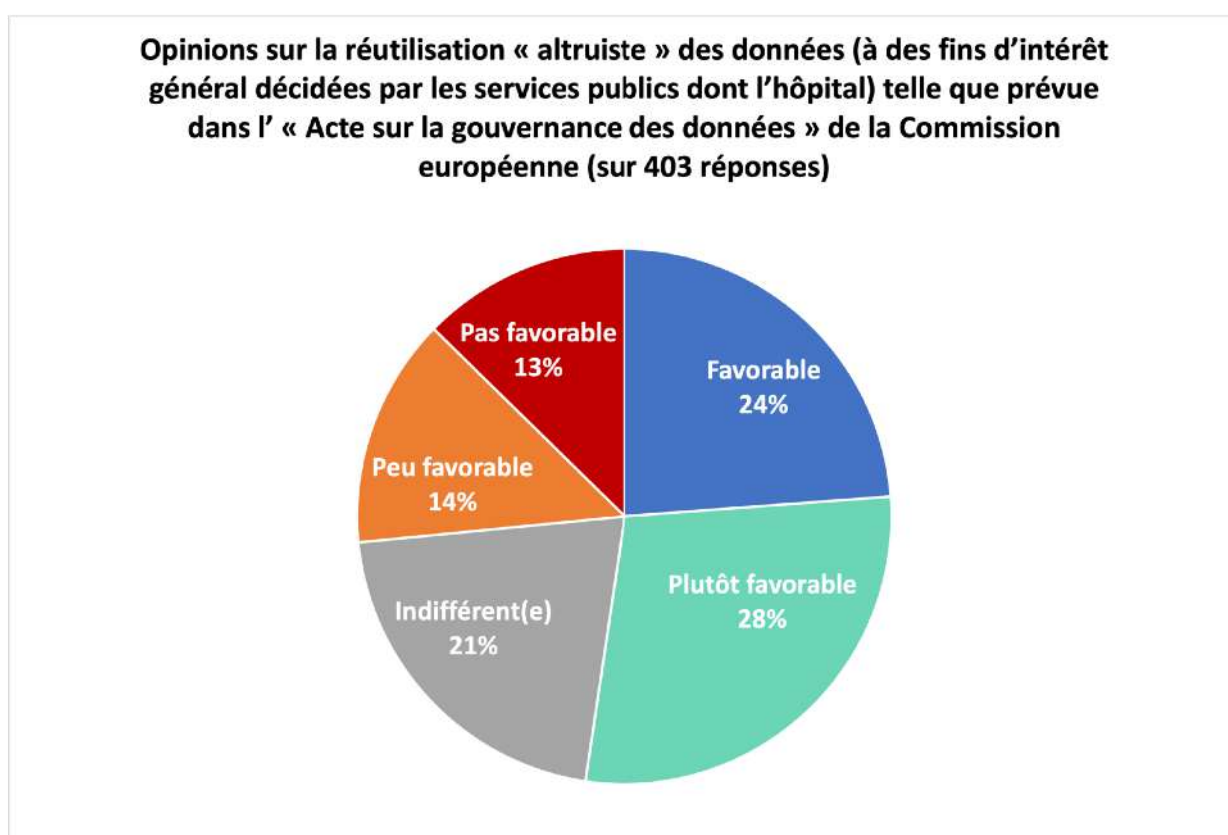
Analyse des raisons en défaveur d'un "Espace européen des données de santé" (sur 69 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Risques de cyberattaques accentués par la centralisation / Manque de sécurité	14
La santé relève d'une compétence nationale, française	12
Atteinte à la vie privée, à l'anonymat	11
Méfiance	10
Manque de confidentialité	9
Marchandisation de la santé / utilisation à des fins lucratives	9
Manque de transparence, d'informations	7
Absence de contrôle démocratique (et détournement par le lobbying)	6
Manque de maîtrise des données, de leurs usages	6

Atteinte à la liberté (accès d'entreprises privées aux données, ex. : assureurs)	5
Les infrastructures, certes en Europe, sont établies par des acteurs étrangers	4
Manque de souveraineté nationale	4
Contrôle des masses par leur profilage	3
Absence de consentement personnel	2

17) L' « Acte sur la gouvernance des données » proposé par la Commission européenne prévoit une réutilisation « altruiste » des données, c'est-à-dire à des fins d'intérêt général, décidées par les services publics, dont l'hôpital. Y êtes-vous favorable ? *¹⁶



Opinions sur la réutilisation « altruiste » des données (à des fins d'intérêt général décidées par les services publics dont l'hôpital) telle que prévue dans l' « Acte sur la gouvernance des données » de la Commission européenne (sur 403 réponses)

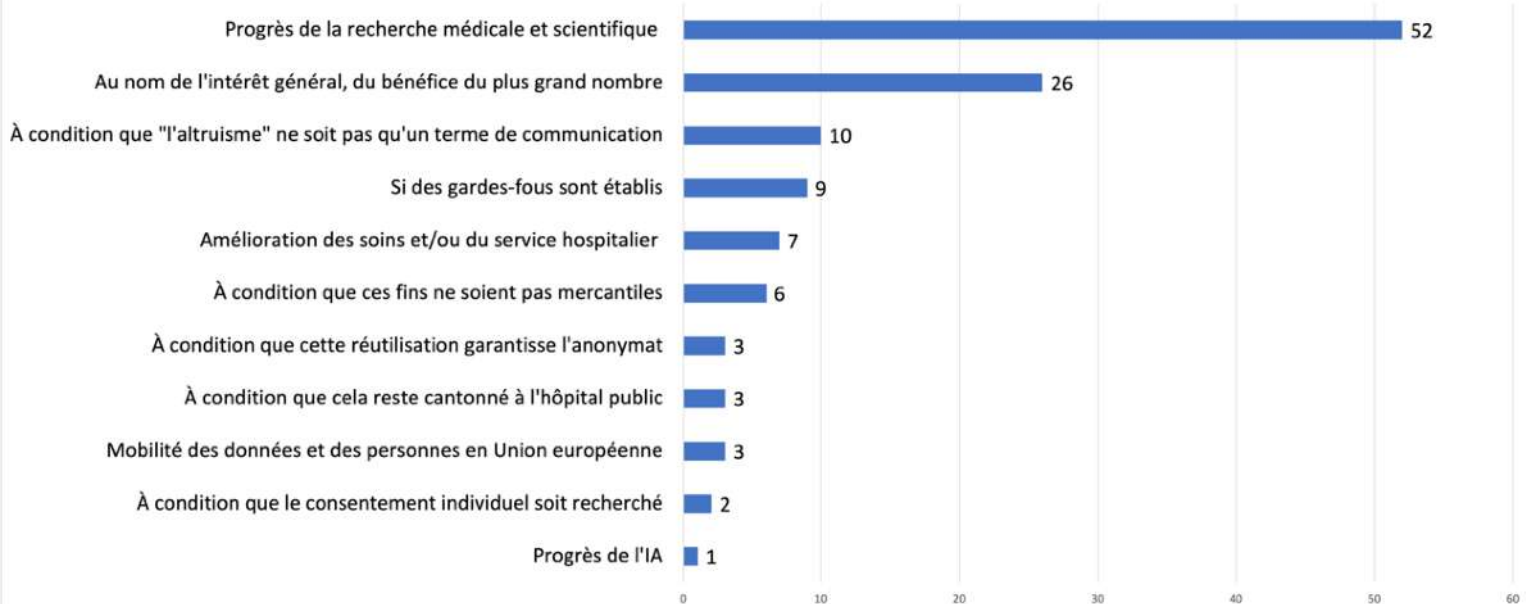
	Nombre de réponses	% de réponses
Favorable	96	23,82 %
Plutôt favorable	115	28,54 %

¹⁶ La question n°17 était considérée par Pauline Elie (conceptrice de cette étude) comme obligatoire pour que le questionnaire soit complet. Les questionnaires sous format papier, complétés lors des interviews et auto-administrés l'ont considérée comme telle. Malheureusement, en enregistrant le questionnaire sur Framasoft, en ligne, Pauline Elie (l'auteur de ce texte) a fait l'erreur de ne pas encoder cette question comme obligatoire, expliquant que 403 réponses et non 407 soient ici présentées.

Indifférent(e)	85	21,09 %
Peu favorable	56	13,90 %
Pas favorable	51	12,66 %
Total	403	100,00 %

17bis) Pour quelles raisons y êtes-vous favorable ?

Analyse des raisons en faveur de la réutilisation « altruiste » définie par l'Acte sur la gouvernance des données de la Commission européenne (sur 102 réponses ouvertes)



Analyse des raisons en faveur de la réutilisation « altruiste » définie par l'Acte sur la gouvernance des données de la Commission européenne (sur 102 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Progrès de la recherche médicale et scientifique	52
Au nom de l'intérêt général, du bénéfice du plus grand nombre	26
À condition que "l'altruisme" ne soit pas qu'un terme de communication	10
Si des gardes-fous sont établis	9
Amélioration des soins et/ou du service hospitalier	7
À condition que ces fins ne soient pas mercantiles	6
Mobilité des données et des personnes en Union européenne	3
À condition que cela reste cantonné à l'hôpital public	3
À condition que cette réutilisation garantisse l'anonymat	3

À condition que le consentement individuel soit recherché

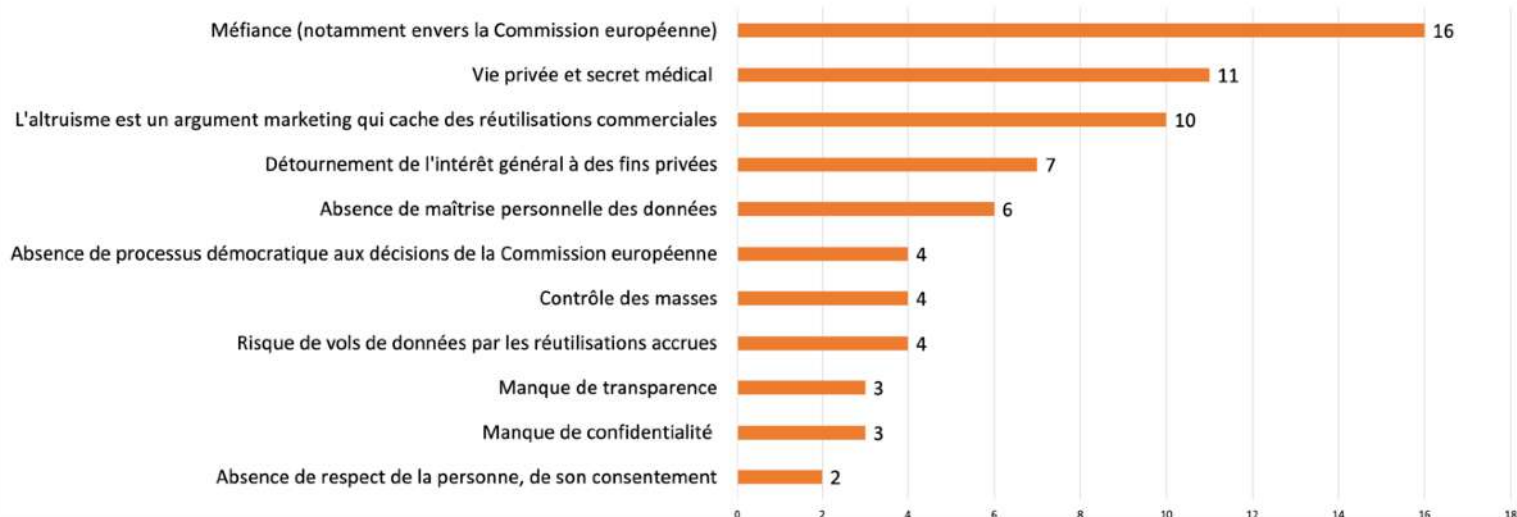
2

Progrès de l'IA

1

17bis) Pour quelles raisons n'y êtes-vous pas favorable ?

Analyse des raisons en défaveur de la réutilisation « altruiste » définie par l'Acte sur la gouvernance des données de la Commission européenne (sur 55 réponses ouvertes)



Analyse des raisons en défaveur de la réutilisation « altruiste » définie par l'Acte sur la gouvernance des données de la Commission européenne (sur 55 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Méfiance (notamment envers la Commission européenne)	16
Vie privée et secret médical	11
L'altruisme est un argument marketing qui cache des réutilisations commerciales	10
Détournement de l'intérêt général à des fins privées	7
Absence de maîtrise personnelle des données	6
Risque de vols de données par les réutilisations accrues	4
Contrôle des masses	4
Absence de processus démocratique aux décisions de la Commission européenne	4
Manque de confidentialité	3
Manque de transparence	3
Absence de respect de la personne, de son consentement	2

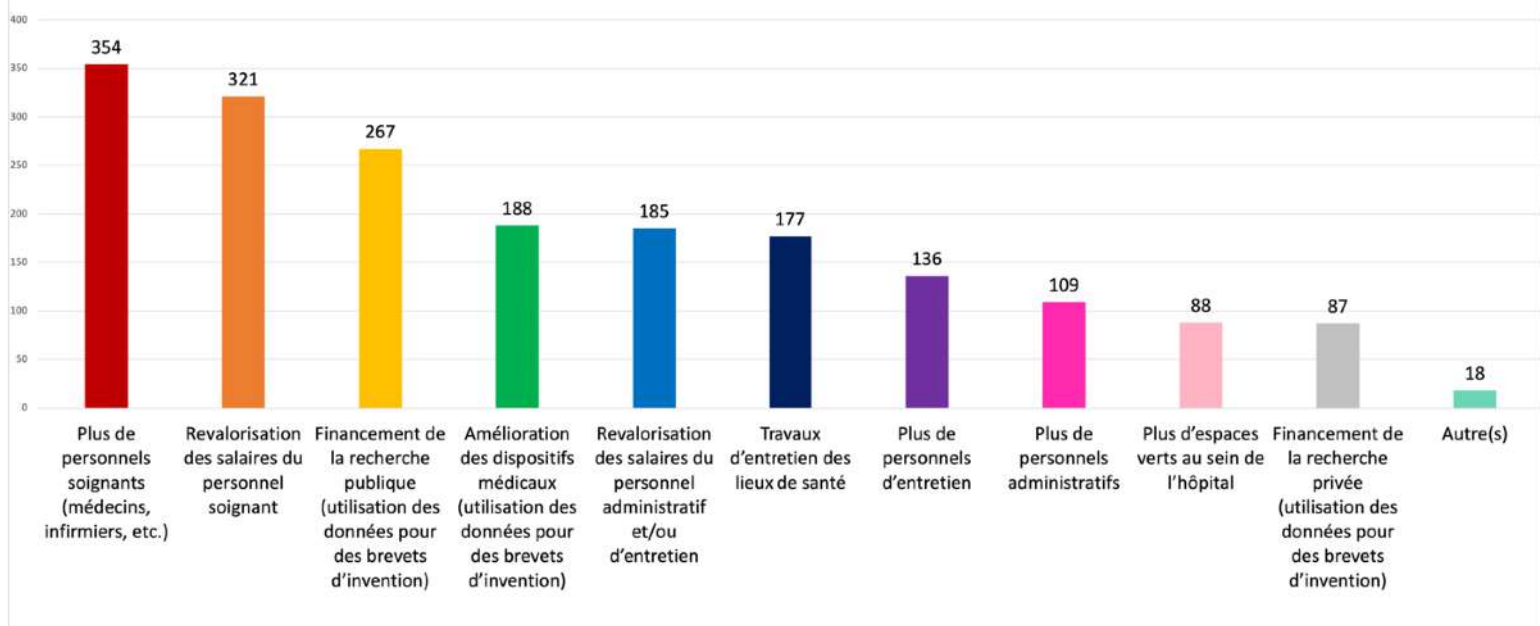
Les répondants, pour presque moitié, sont enclins à la création d'un « Espace européen des données de santé » réunissant les différentes plateformes nationales, dont le *Health Data Hub* français. Notamment, les personnes en faveur de cet espace y voient la possibilité de renforcer la souveraineté européenne en matière de données et d'assurer un suivi médical en cas de mobilité en Union européenne, mais aussi une opportunité de progrès pour la recherche médicale, ou encore, une meilleure protection des données par le droit européen. À l'inverse, dans une moindre mesure, les personnes en défaveur de cet espace invoquent les risques accrus de cyberattaques en raison de la centralisation des données ou le fait que la santé relève d'une compétence nationale et non européenne.

De plus, une majeure partie des répondants (48%) est favorable à la réutilisation « altruiste » de leurs données de santé, telle que proposée par la Commission européenne dans l'Acte sur la Gouvernance des Données. Le progrès de la recherche médicale et le bénéfice du plus grand nombre sont des raisons récurrentes justifiant cette réutilisation. Les personnes en défaveur de cet « altruisme » se disent le plus fréquemment méfiantes, notamment envers la Commission européenne, ou sinon concernées par leur vie privée ou le respect du secret médical.

Gouvernance des données de santé

18) Si vous pouviez choisir ce à quoi la valeur de vos données est réutilisée au sein de l'hôpital, que proposeriez-vous pour l'intérêt général ? Sélectionnez les propositions de votre choix : *

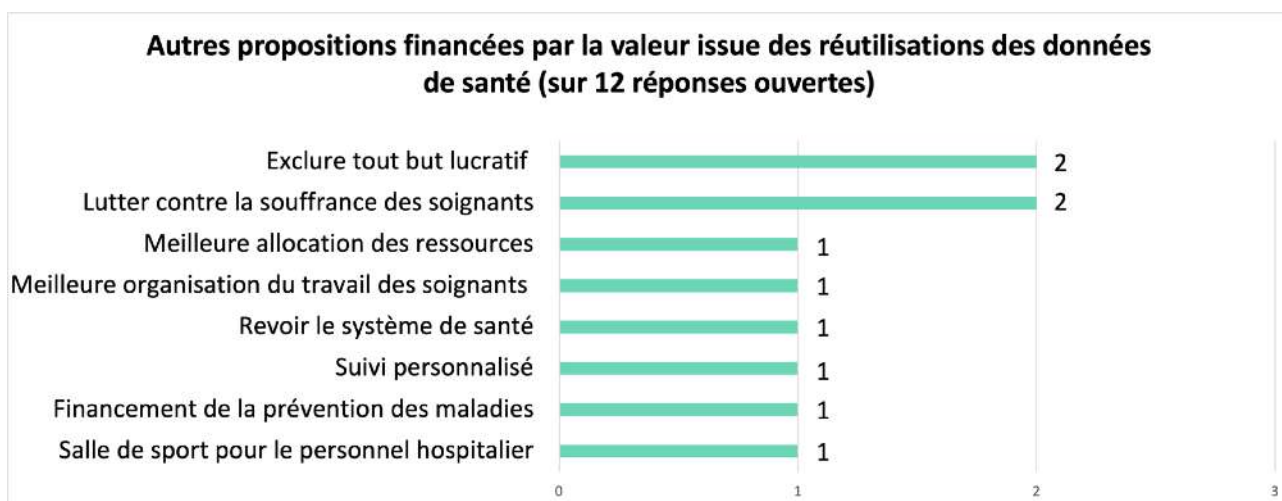
Propositions pour la réutilisation de la valeur des données de santé au sein de l'hôpital (sur 407 réponses)



Propositions pour la réutilisation de la valeur des données de santé au sein de l'hôpital (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Plus de personnels soignants (médecins, infirmiers, etc.)	354	86,98 %
Revalorisation des salaires du personnel soignant	321	78,87 %
Financement de la recherche publique (utilisation des données pour des brevets d'invention)	267	65,60 %
Amélioration des dispositifs médicaux (utilisation des données pour des brevets d'invention)	188	46,19 %
Revalorisation des salaires du personnel administratif et/ou d'entretien	185	45,45 %
Travaux d'entretien des lieux de santé	177	43,49 %
Plus de personnels d'entretien	136	33,42 %
Plus de personnels administratifs	109	26,78 %
Plus d'espaces verts au sein de l'hôpital	88	21,62 %
Financement de la recherche privée (utilisation des données pour des brevets d'invention)	87	21,38 %
Autre(s)	18	4,42 %
Total	1930	

18) Si autre(s), précisez :



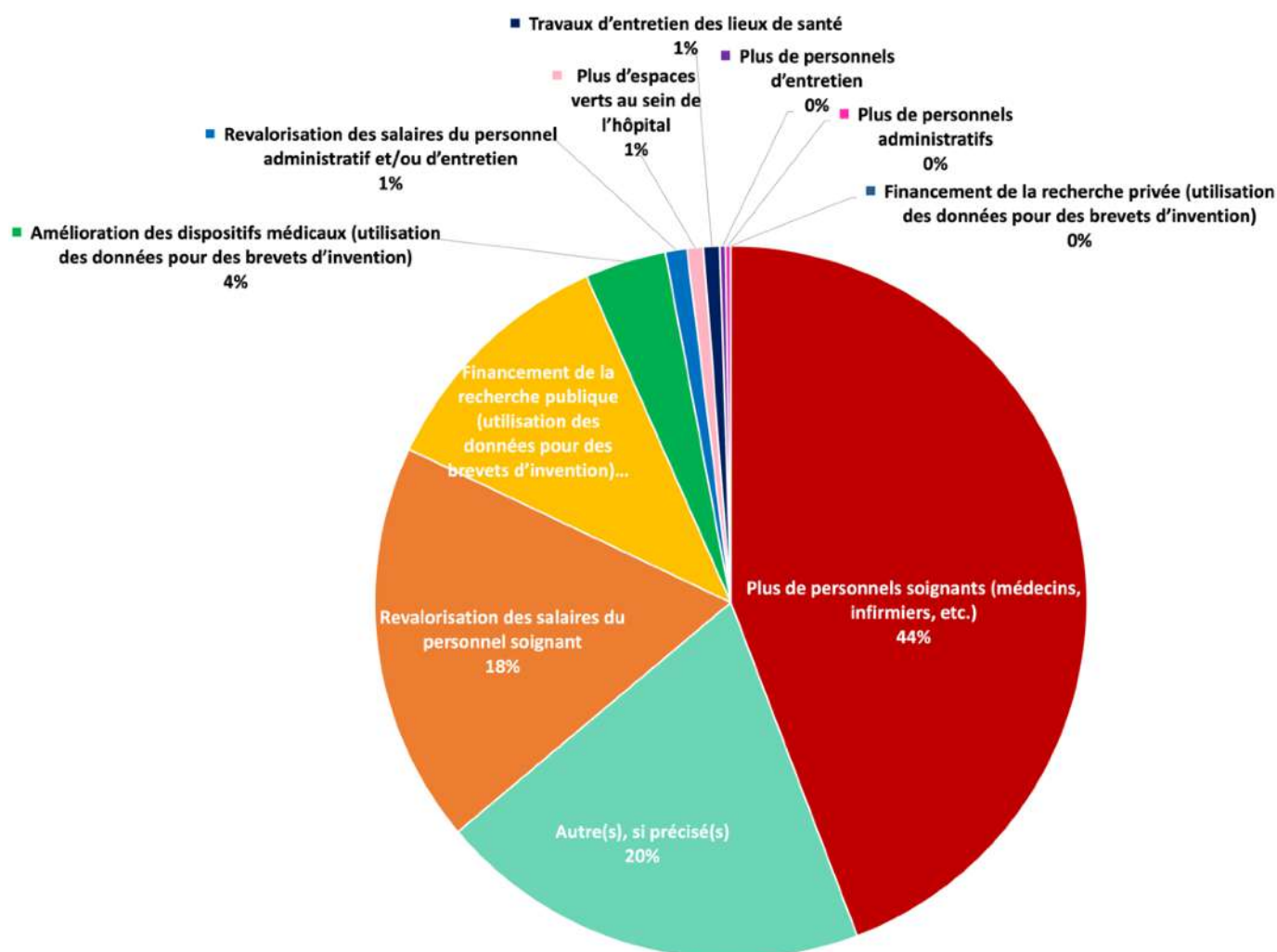
**Autres propositions financées par la valeur
issue des réutilisations des données de santé
(sur 12 réponses ouvertes)**

Nombre de réponses

Lutter contre la souffrance des soignants	2
Exclure tout but lucratif	2
Salle de sport pour le personnel hospitalier	1
Financement de la prévention des maladies	1
Suivi personnalisé	1
Revoir le système de santé	1
Meilleure organisation du travail des soignants	1
Meilleure allocation des ressources	1

18bis) Parmi ces propositions, quelle est selon vous la plus importante ? *

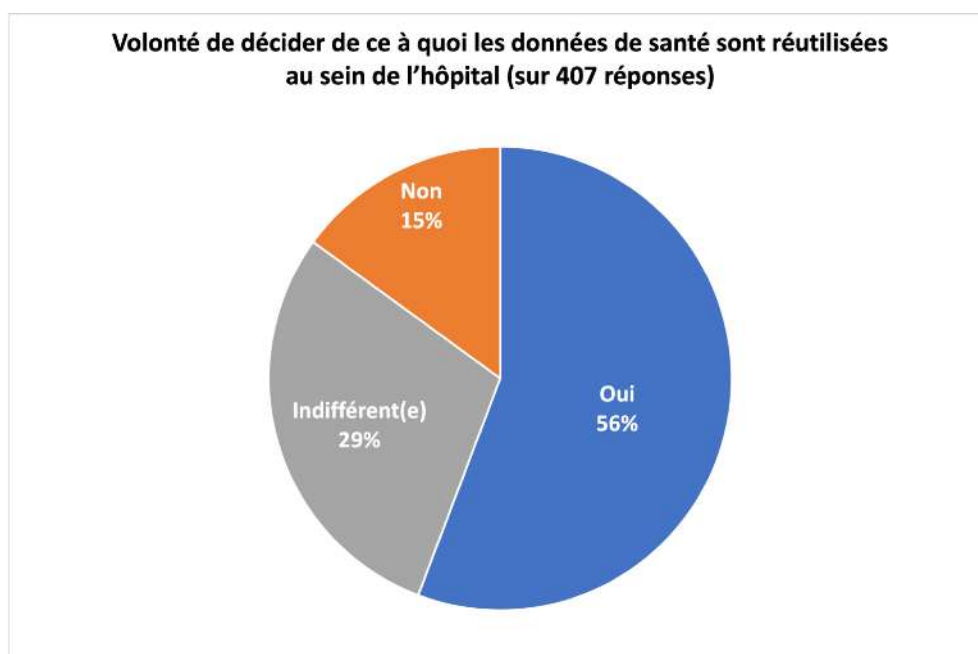
Proposition la plus importante pour la réutilisation de la valeur des données de santé au sein de l'hôpital (sur 407 réponses)



Proposition la plus importante pour la réutilisation de la valeur des données de santé au sein de l'hôpital (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Plus de personnels soignants (médecins, infirmiers, etc.)	180	44,23 %
Autre(s), si précisé(s)	80	19,66 %
Revalorisation des salaires du personnel soignant	74	18,18 %
Financement de la recherche publique (utilisation des données pour des brevets d'invention)	46	11,30 %
Amélioration des dispositifs médicaux (utilisation des données pour des brevets d'invention)	15	3,69 %
Revalorisation des salaires du personnel administratif et/ou d'entretien	4	0,98 %
Plus d'espaces verts au sein de l'hôpital	3	0,74 %
Travaux d'entretien des lieux de santé	3	0,74 %
Plus de personnels d'entretien	1	0,25 %
Plus de personnels administratifs	1	0,25 %
Financement de la recherche privée (utilisation des données pour des brevets d'invention)	0	0,00 %
Total	407	100,00 %

19) Aimeriez-vous décider de ce à quoi vos données de santé sont réutilisées au sein de l'hôpital ? *



Volonté de décider de ce à quoi les données de santé sont réutilisées au sein de l'hôpital (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Oui	227	55,77 %
Indifférent(e)	119	29,24 %
Non	61	14,99 %
Total	407	100,00 %

19bis) Si oui, pourquoi ?

Analyse des raisons en faveur de l'auto-détermination en matière de réutilisation des données de santé (sur 117 réponses ouvertes)



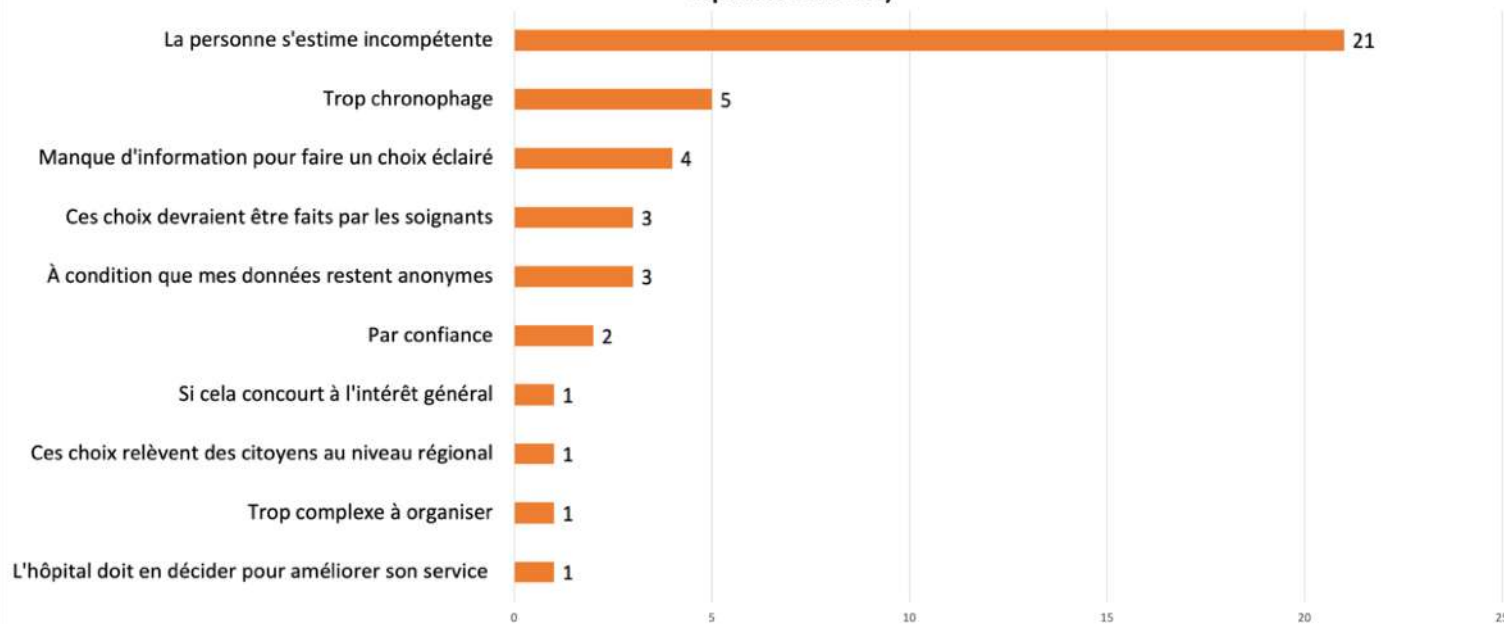
Analyse des raisons en faveur de l'auto-détermination en matière de réutilisation des données de santé (sur 117 réponses ouvertes)

	Nombre de réponses
Maîtriser ses données / Que leurs réutilisations correspondent aux choix individuels	33
Ces données de santé sont personnelles / me sont propres / sont ma « propriété »	24
Connaître les usages de ses données de santé	16
Par autonomie et liberté de choix	16
Respect de la vie privée	11
Devenir acteur de la recherche médicale	9
Promouvoir la recherche	8
La réutilisation des données de santé doit être consentie comme pour tout acte médical	6
Améliorer la prise en charge des patients	5
Éviter leurs utilisations commerciales (ex. assureurs)	4

Garantir leurs usages à des fins d'intérêt général	4
Par devoir de transparence du service public	3
Justice fiscale / les services publics sont soutenus par les impôts de la personne	2
Eviter les vols et les fraudes liés aux données	1

19bis) Si non, pourquoi ?

Analyse des raisons en défaveur de l'auto-détermination en matière de réutilisation des données de santé (sur 35 réponses ouvertes)

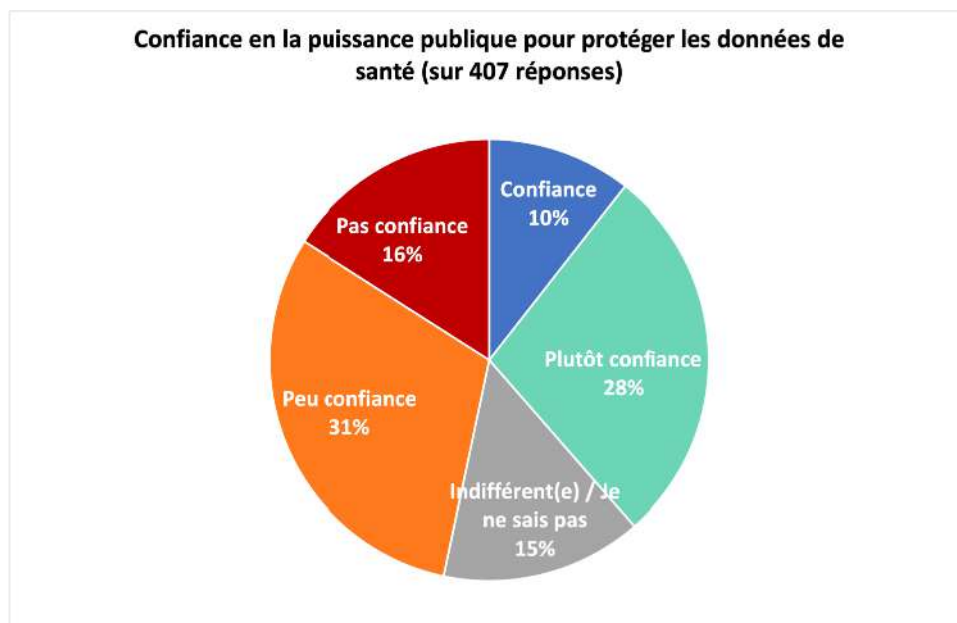


Analyse des raisons en défaveur de l'auto-détermination en matière de réutilisation des données de santé (sur 35 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

La personne s'estime incompétente	21
Trop chronophage	5
Manque d'information pour faire un choix éclairé	4
À condition que mes données restent anonymes	3
Ces choix devraient être faits par les soignants	3
Par confiance	2
L'hôpital doit en décider pour améliorer son service	1
Trop complexe à organiser	1
Ces choix relèvent des citoyens au niveau régional	1
Si cela concourt à l'intérêt général	1

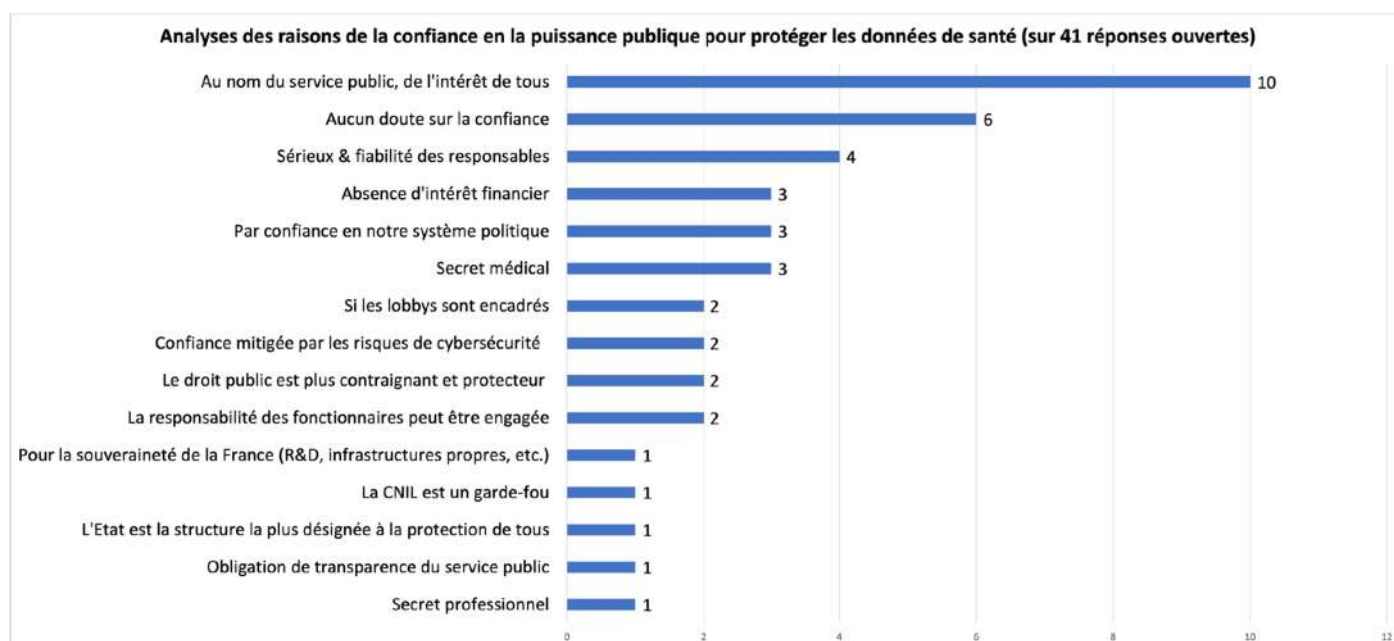
20) Avez-vous confiance en la puissance publique pour protéger vos données de santé ? *



Confiance en la puissance publique pour protéger les données de santé (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Confiance	43	10,57 %
Plutôt confiance	114	28,01 %
Indifférent(e) / Je ne sais pas	60	14,74 %
Peu confiance	125	30,71 %
Pas confiance	65	15,97 %
Total	407	100,00 %

20bis) Si oui, pourquoi avez-vous confiance ?



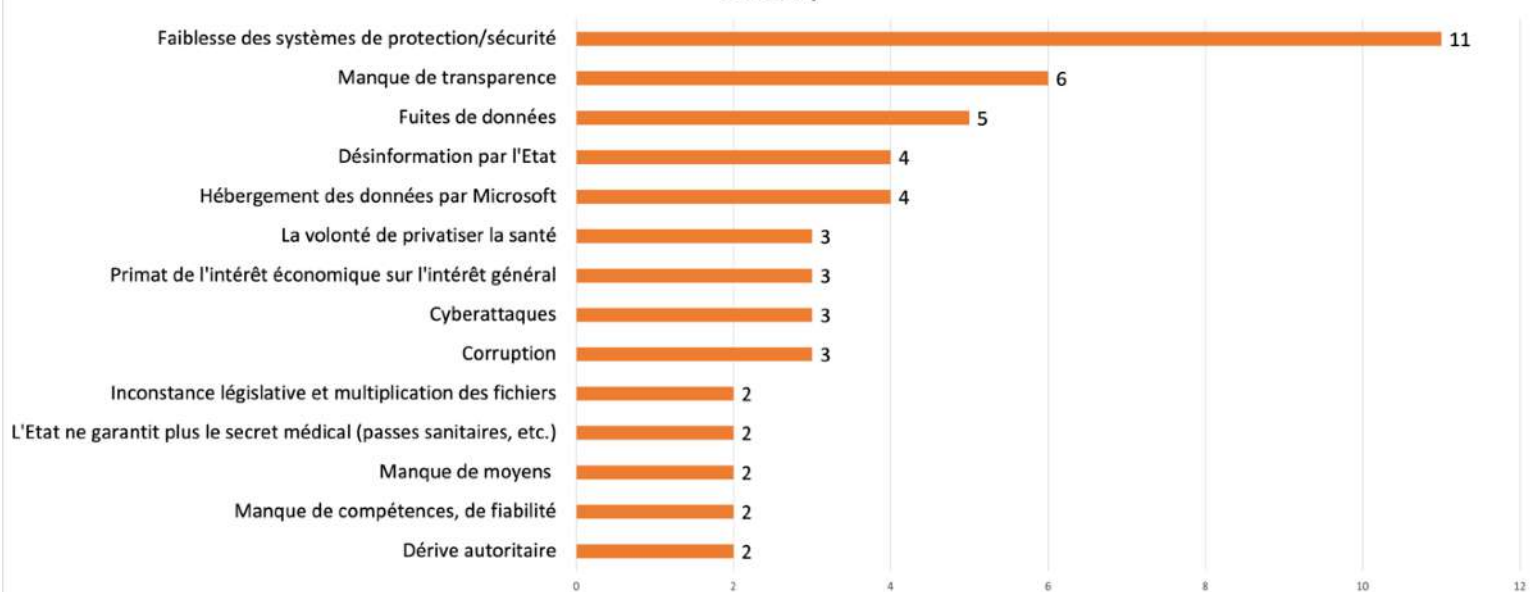
Analyses des raisons de la confiance en la puissance publique pour protéger les données de santé (sur 41 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Au nom du service public, de l'intérêt de tous	10
Aucun doute sur la confiance	6
Sérieux & fiabilité des responsables	4
Secret médical	3
Par confiance en notre système politique	3
Absence d'intérêt financier	3
La responsabilité des fonctionnaires peut être engagée	2
Le droit public est plus contraignant et protecteur	2
Confiance mitigée par les risques de cybersécurité	2
Si les lobbys sont encadrés	2
Secret professionnel	1
Obligation de transparence du service public	1
L'Etat est la structure la plus désignée à la protection de tous	1
La CNIL est un garde-fou	1
Pour la souveraineté de la France (R&D, infrastructures propres, etc.)	1

20bis) Si non, pourquoi n'avez-vous pas confiance ?

Analyses des raisons de la défiance en la puissance publique pour protéger les données de santé (sur 86 réponses ouvertes)



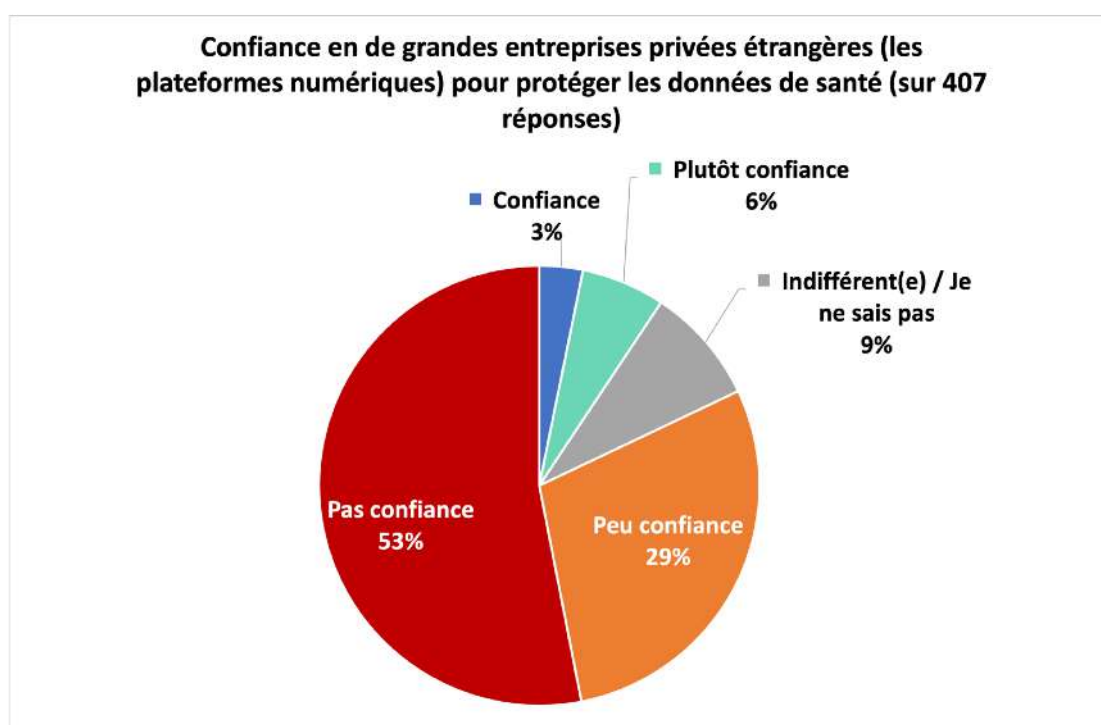
Analyses des raisons de la défiance en la puissance publique pour protéger les données de santé (sur 86 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Faiblesse des systèmes de protection/sécurité	11
Manque de transparence	6
Fuites de données	5
Hébergement des données par Microsoft	4
Désinformation par l'Etat	4
Corruption	3
Cyberattaques	3
Primat de l'intérêt économique sur l'intérêt général	3
La volonté de privatiser la santé	3
Dérive autoritaire	2
Manque de compétences, de fiabilité	2
Manque de moyens	2
L'Etat ne garantit plus le secret médical (passes sanitaires, etc.)	2
Inconstance législative et multiplication des fichiers	2

21) Avez-vous confiance en de grandes entreprises privées étrangères (les plateformes numériques) pour protéger vos données ? *

[Exemples : Google, Amazon, Facebook, Apple, Microsoft, Baidu, Alibaba, Tencent, Xiaomi, etc.]

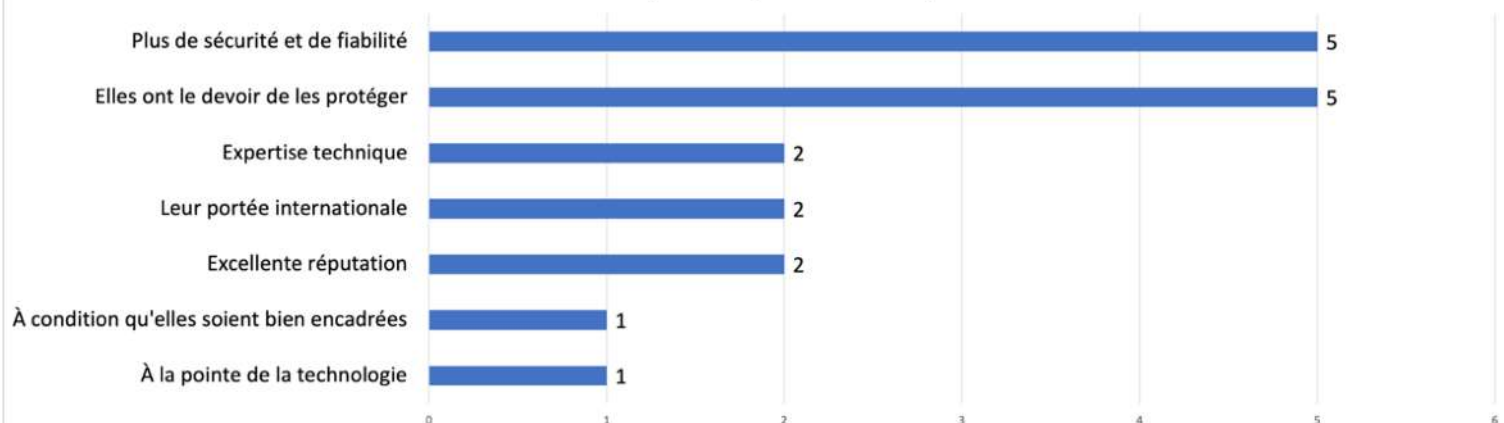


Confiance en de grandes entreprises privées étrangères (les plateformes numériques) pour protéger les données de santé (sur 407 réponses)

	Nombre de réponses	% de réponses
Confiance	13	3,19 %
Plutôt confiance	25	6,14 %
Indifférent(e) / Je ne sais pas	35	8,60 %
Peu confiance	118	28,99 %
Pas confiance	216	53,07 %
Total	407	100,00 %

21bis) Si oui, pourquoi avez-vous confiance ?

Analyse des raisons de la confiance en des plateformes numériques étrangères pour protéger les données de santé (sur 16 réponses ouvertes)



Analyse des raisons de la confiance en des plateformes numériques étrangères pour protéger les données de santé (sur 16 réponses ouvertes)

	Nombre de réponses
Elles ont le devoir de les protéger	5
Plus de sécurité et de fiabilité	5
Excellente réputation	2
Leur portée internationale	2
Expertise technique	2
À la pointe de la technologie	1
À condition qu'elles soient bien encadrées	1

21bis) Si non, pourquoi n'avez-vous pas confiance ?

Analyse des raisons de la défiance en des plateformes numériques étrangères pour protéger les données de santé (sur 143 réponses ouvertes)



Analyse des raisons de la défiance en des plateformes numériques étrangères pour protéger les données de santé (sur 143 réponses ouvertes)

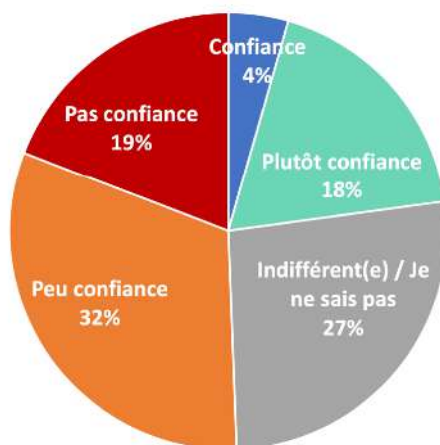
Nombre de réponses

Intérêts marchands par raison d'être (leurs modèles économiques reposent sur la vente de données)	94
Piratages informatiques, fuites de données, scandales liés à la surveillance	17
Hors du territoire, elles échappent à la loi nationale	14
Incontrôlables par leur puissance ("Big Brother")	9
Absence de prise en compte de l'intérêt général	7
Manque de transparence	7
Non respect du droit européen (ex.: droit à l'effacement, à la consultation de ses données, etc.)	5
Absence de maîtrise sur les réutilisations et la vente des données	4
Mauvaise réputation	3
Violation de la vie privée	3
Corruption et fraude fiscale	3
Quantité de données à protéger trop importante	2
Divulgaration des données personnelles	2

22) Avez-vous confiance en de petites et moyennes entreprises privées françaises du secteur numérique pour protéger vos données ? *

[Exemples : OVH, PlanetHoster, o2switch, Ex2, etc.]

Confiance en de petites et moyennes entreprises privées françaises du secteur numérique pour protéger les données de santé (sur 407 réponses)



Confiance en de petites et moyennes entreprises privées françaises du secteur numérique pour protéger les données de santé (sur 407 réponses)

Nombre de réponses

% de réponses

Confiance	18	4,42 %
Plutôt confiance	75	18,43 %
Indifférent(e) / Je ne sais pas	108	26,54 %
Peu confiance	128	31,45 %
Pas confiance	78	19,16 %
Total	407	100,00 %

22bis) Si oui, pourquoi avez-vous confiance ?

Analyse des raisons de la confiance en de petites et moyennes entreprises privées françaises du secteur numérique pour protéger les données de santé (sur 35 réponses ouvertes)



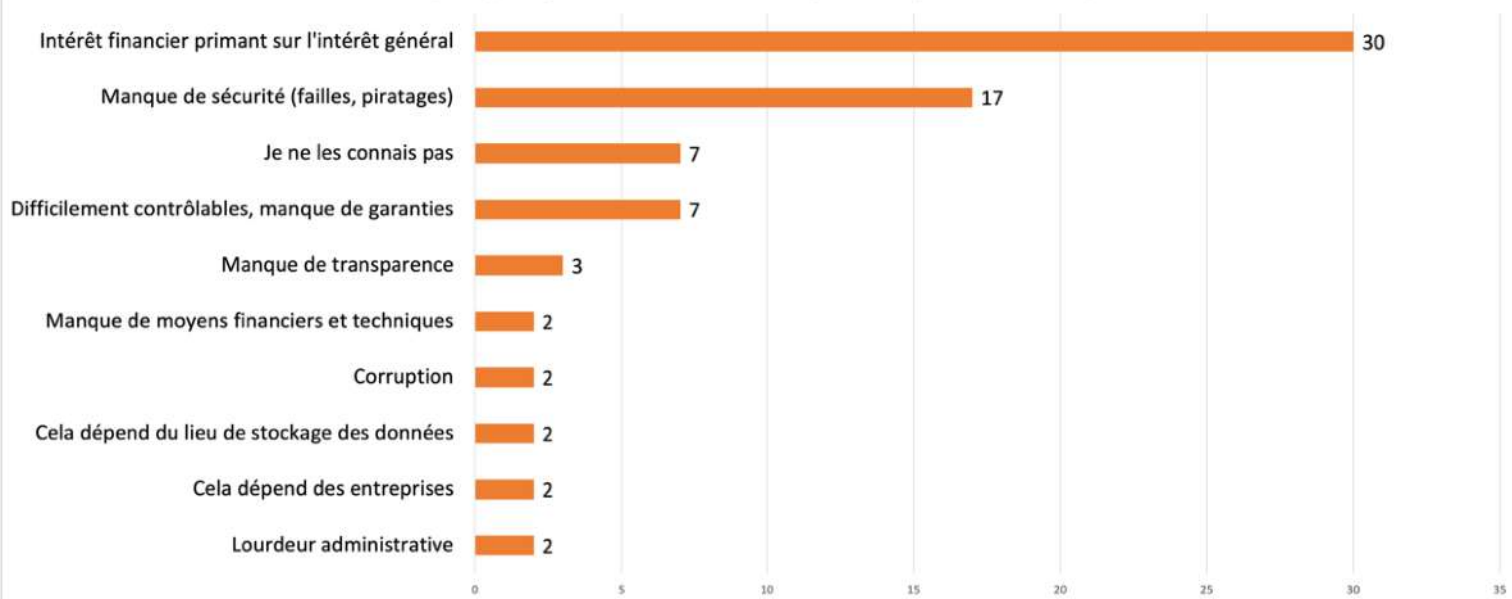
Analyse des raisons de la confiance en de petites et moyennes entreprises privées françaises du secteur numérique pour protéger les données de santé (sur 35 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Entreprises soumises au droit français	10
Entreprises soumises au droit européen	10
Investissement national bénéfique pour la souveraineté numérique	4
Plus petite échelle, donc plus humaine	4
Plus facile de les contrôler	4
Protéger les données est leur argument face aux GAFAM : elles ont plus à perdre	4
Sérieux et professionnalisme	3
Cela dépend des entreprises	2
Moindre diffusion des données	1
Entreprises moins dépendantes de l'actionnariat	1

22bis) Si non, pourquoi n'avez-vous pas confiance ?

Analyse des raisons de la défiance en de petites et moyennes entreprises privées françaises du secteur numérique pour protéger les données de santé (sur 67 réponses ouvertes)



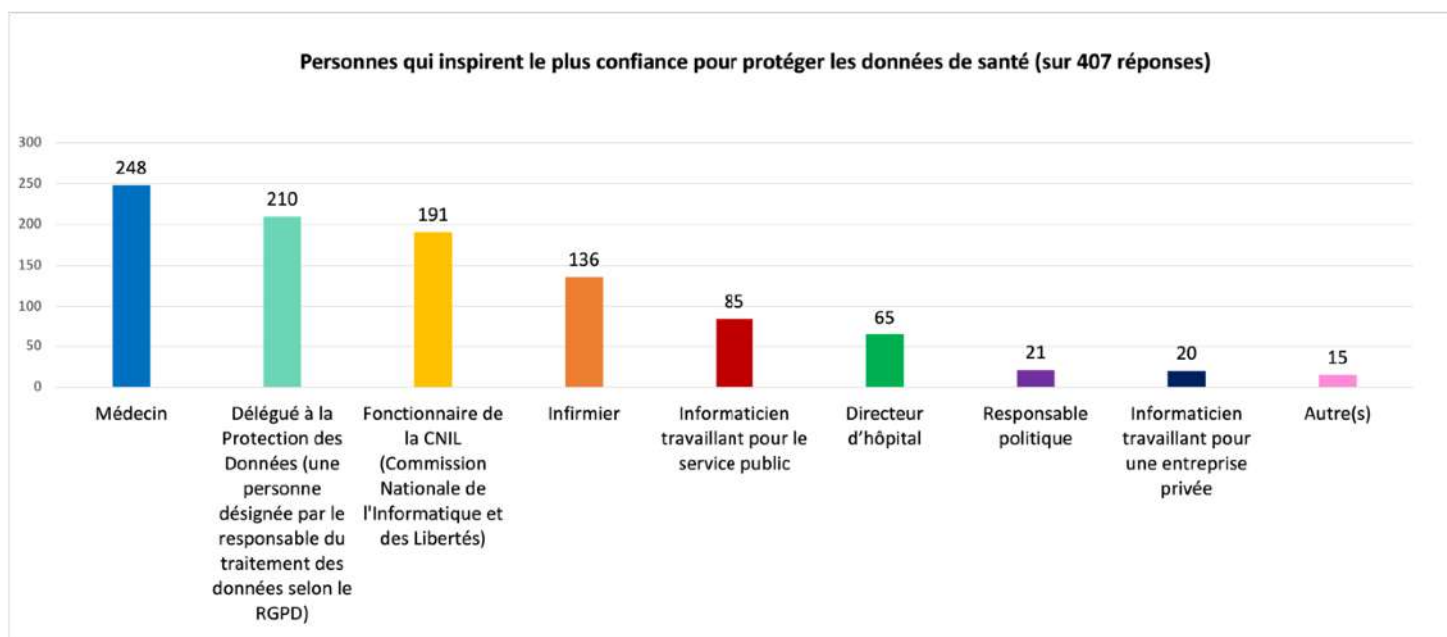
Analyse des raisons de la défiance en de petites et moyennes entreprises privées françaises du secteur numérique pour protéger les données de santé (sur 67 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Intérêt financier primant sur l'intérêt général	30
Manque de sécurité (failles, piratages)	17
Difficilement contrôlables, manque de garanties	7
Je ne les connais pas	7
Manque de transparence	3

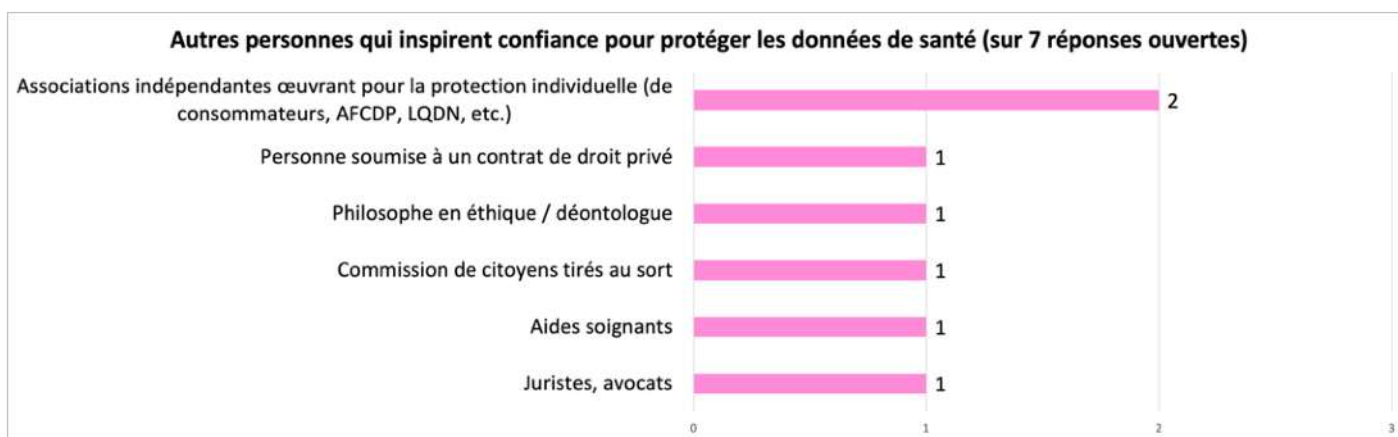
Lourdeur administrative	2
Cela dépend des entreprises	2
Cela dépend du lieu de stockage des données	2
Corruption	2
Manque de moyens financiers et techniques	2

23) Parmi les personnes suivantes, sélectionnez celles vous inspirent le plus confiance pour protéger vos données de santé : *



Personnes qui inspirent le plus confiance pour protéger les données de santé (sur 407 réponses)	Nombre de réponses	% de réponses
Médecin	248	60,93 %
Délégué à la Protection des Données (une personne désignée par le responsable du traitement des données selon le RGPD)	210	51,60 %
Fonctionnaire de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés)	191	46,93 %
Infirmier	136	33,42 %
Informaticien travaillant pour le service public	85	20,88 %
Directeur d'hôpital	65	15,97 %
Responsable politique	21	5,16 %
Informaticien travaillant pour une entreprise privée	20	4,91 %
Autre(s)	15	3,69 %
Total	991	

23bis) Si autre(s), précisez :



Autres personnes qui inspirent confiance pour protéger les données de santé (sur 7 réponses ouvertes)	Nombre de réponses
Associations indépendantes œuvrant pour la protection individuelle (de consommateurs, AFCDP, LQDN, etc.)	2
Juristes, avocats	1
Aides soignants	1
Commission de citoyens tirés au sort	1
Philosophe en éthique / déontologue	1
Personne soumise à un contrat de droit privé	1

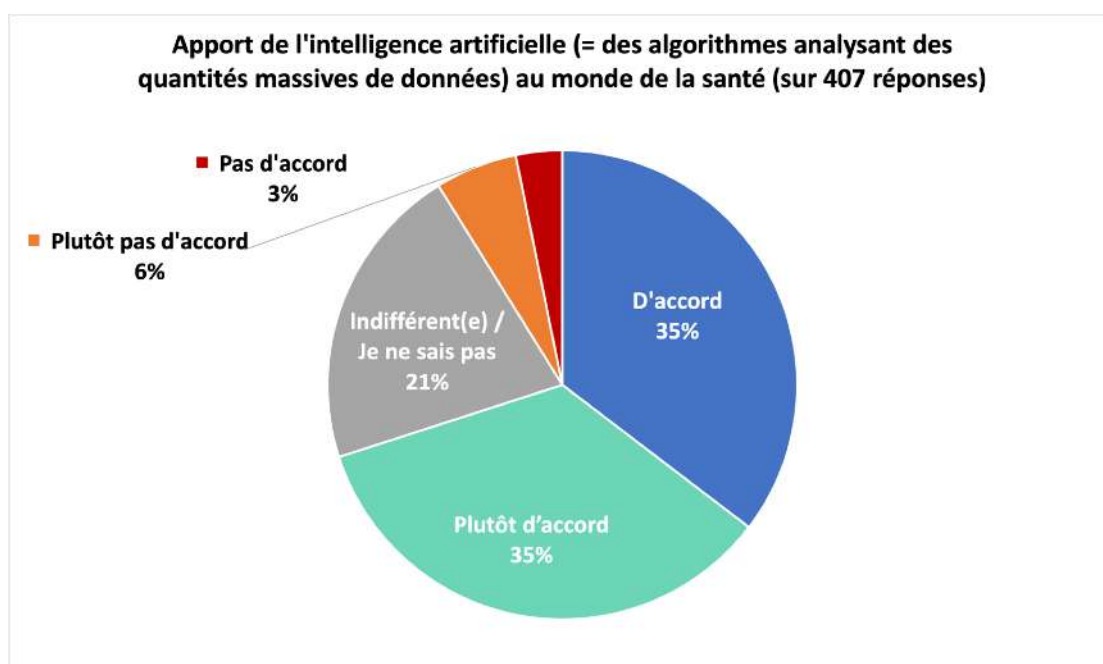
Si les personnes interrogées pouvaient choisir ce à quoi la valeur de leurs données de santé est réutilisée au sein de l'hôpital, elles opteraient à plus de 86% pour l'augmentation du nombre de personnels soignants, à 78% pour la revalorisation de leurs salaires ou encore à plus de 66% pour le financement de la recherche publique. 56% des répondants souhaiteraient en effet pouvoir décider des réutilisations faites de leurs données de santé au sein de l'hôpital, car notamment, ces données étant personnelles, cela leur permettrait de s'assurer que leurs usages correspondent à leurs choix individuels. Les 15% de personnes qui préféreraient ne pas choisir, le plus fréquemment, s'estiment incompetentes pour cela.

Une majeure partie des répondants (47%) déclare être *a minima* peu confiante dans la puissance publique pour protéger les données de santé. La faiblesse des systèmes de protection et le manque de transparence reviennent souvent dans les réponses pour justifier cette défiance. 38% des personnes interrogées en revanche ont confiance ou plutôt confiance en la puissance publique, et invoquent pour certaines la défense de l'intérêt général. Les répondants ont des opinions plus marquées en ce qui relève des plateformes numériques privées (GAFAM, BATX...) : 82% déclarent avoir peu ou pas confiance en ces dernières, en particulier en raison de la réutilisation marchande de leurs données par ces plateformes ou du manque de sécurité de leurs données. Enfin, une majorité de répondants (51%) n'a pas ou peu confiance en les Petites et Moyennes

Entreprises privées françaises pour protéger leurs données. Ils pointent spécifiquement l'intérêt mercantile de ces entreprises primant sur l'intérêt général, ou encore les problèmes de cybersécurité (failles, piratages) liés à leurs données. Enfin, les personnes inspirant le plus confiance pour leur protection sont en premier lieu le médecin, puis le délégué à la protection des données ou encore les fonctionnaires de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

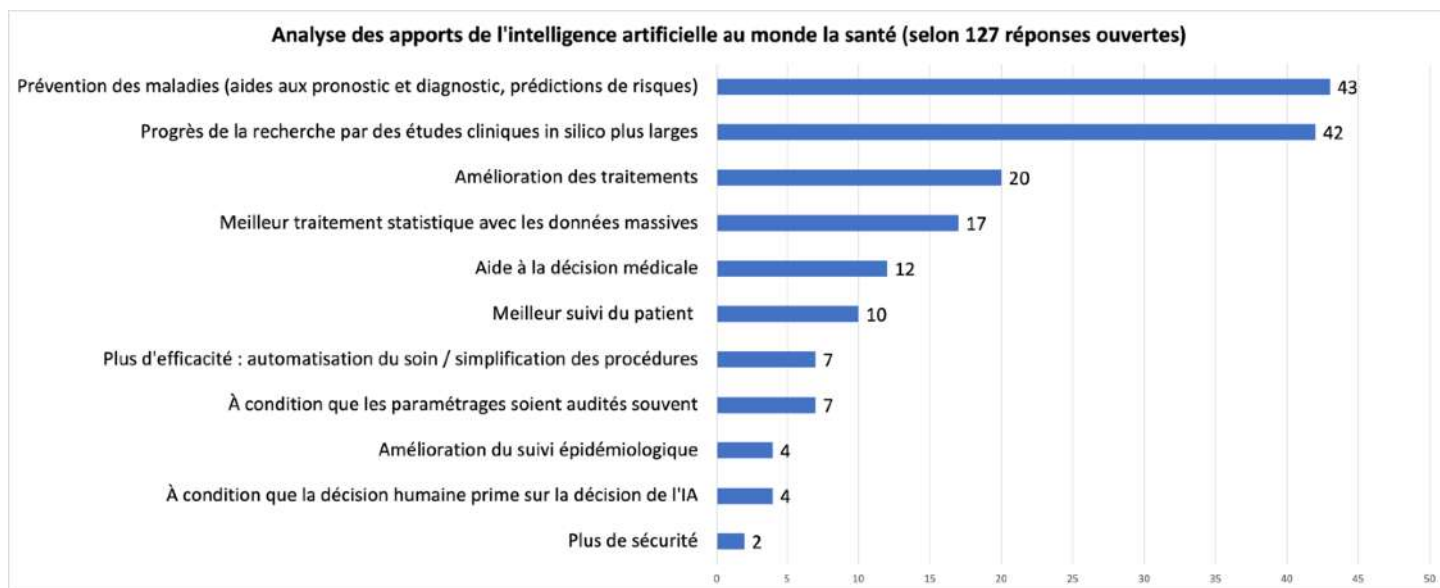
L'IA pour la santé publique et personnelle

24) Pensez-vous que l'intelligence artificielle (= des algorithmes analysant des quantités massives de données) puisse apporter quelque chose au monde de la santé ? *



Apport de l'intelligence artificielle (= des algorithmes analysant des quantités massives de données) au monde de la santé (sur 407 réponses)	Nombre de réponses	% de réponses
D'accord	144	35,38 %
Plutôt d'accord	141	34,64 %
Indifférent(e) / Je ne sais pas	86	21,13 %
Plutôt pas d'accord	23	5,65 %
Pas d'accord	13	3,19 %
Total	407	100,00 %

24bis) Si oui, que pourrait apporter l'intelligence artificielle ?

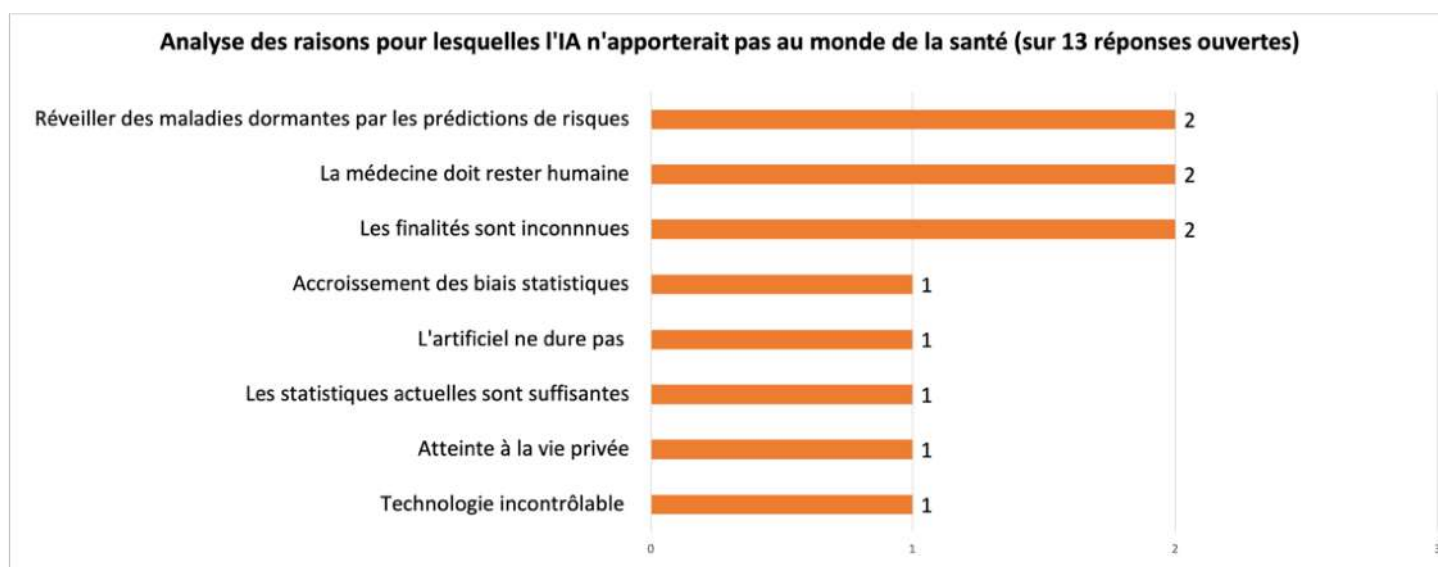


Analyse des apports de l'intelligence artificielle au monde la santé (selon 127 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Prévention des maladies (aides aux pronostic et diagnostic, prédictions de risques)	43
Progrès de la recherche par des études cliniques in silico plus larges	42
Amélioration des traitements	20
Meilleur traitement statistique avec les données massives	17
Aide à la décision médicale	12
Meilleur suivi du patient	10
À condition que les paramètres soient audités souvent	7
Plus d'efficacité : automatisation du soin / simplification des procédures	7
À condition que la décision humaine prime sur la décision de l'IA	4
Amélioration du suivi épidémiologique	4
Plus de sécurité	2

24bis) Si non, pourquoi ?

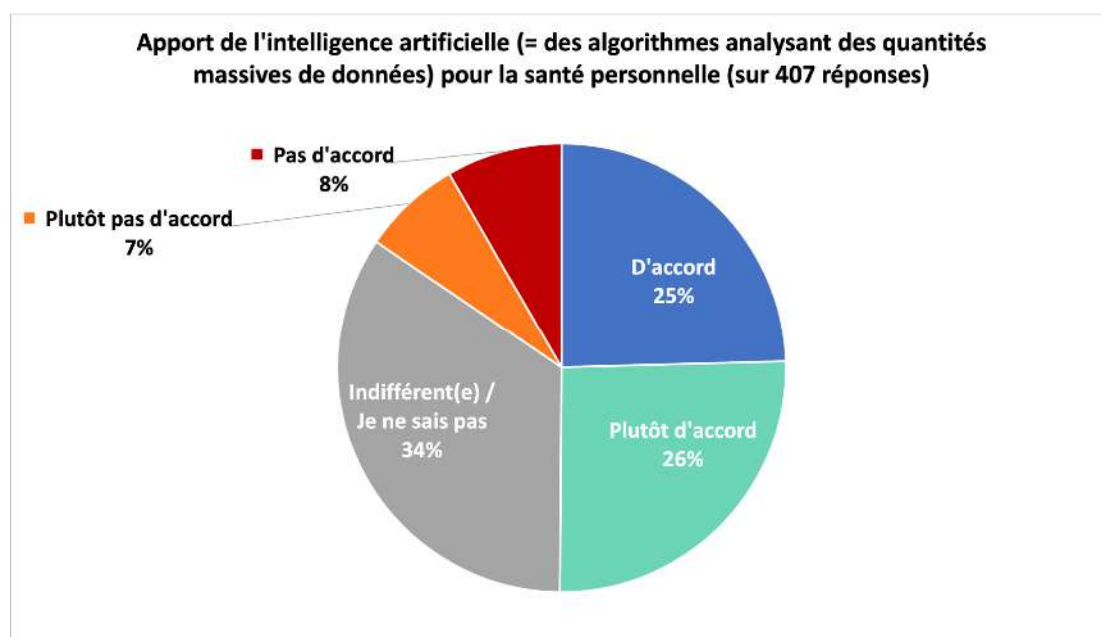


Analyse des raisons pour lesquelles l'IA n'apporterait pas au monde de la santé (sur 13 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Les finalités sont inconnues	2
La médecine doit rester humaine	2
Réveiller des maladies dormantes par les prédictions de risques	2
Technologie incontrôlable	1
Atteinte à la vie privée	1
Les statistiques actuelles sont suffisantes	1
L'artificiel ne dure pas	1
Accroissement des biais statistiques	1

25) Pensez-vous que l'intelligence artificielle (des algorithmes analysant des données massives) puisse apporter quelque chose à votre santé en particulier ? *



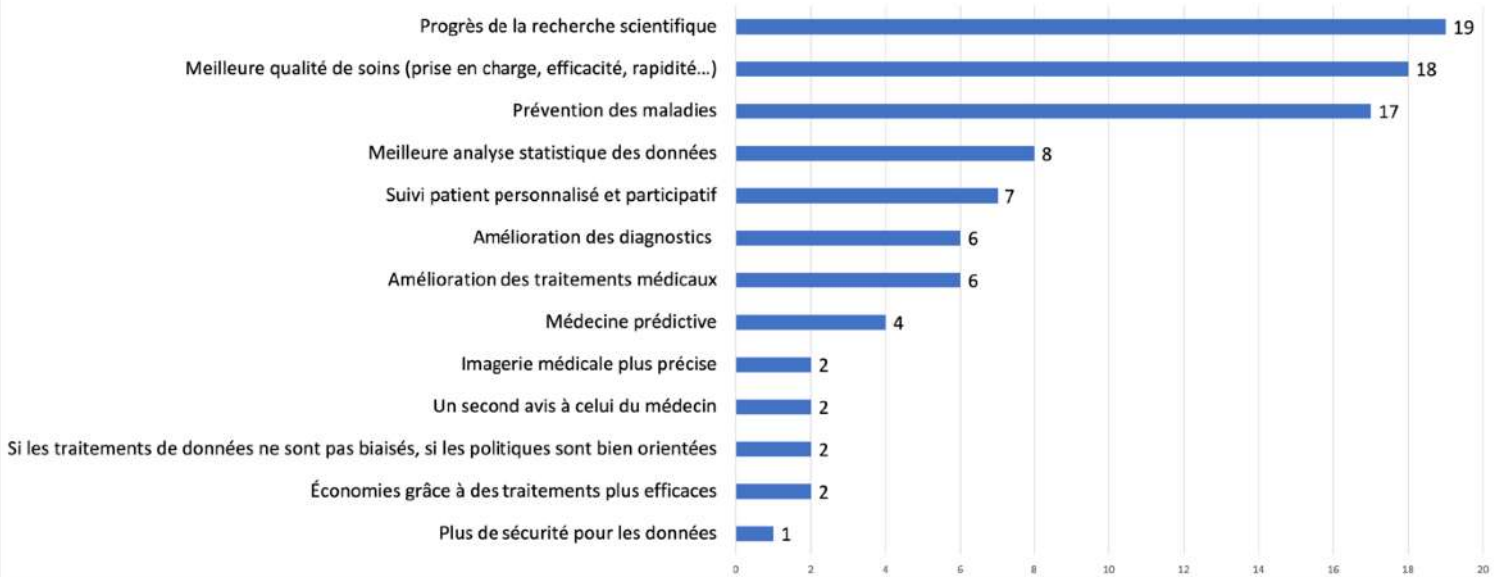
Apport de l'intelligence artificielle (= des algorithmes analysant des quantités massives de données) pour la santé personnelle (sur 407 réponses)

Nombre de réponses % de réponses

D'accord	100	24,57 %
Plutôt d'accord	104	25,55 %
Indifférent(e) / Je ne sais pas	140	34,40 %
Plutôt pas d'accord	29	7,13 %
Pas d'accord	34	8,35 %
Total	407	100,00 %

25bis) Si oui, que pourrait-elle vous apporter ?

Analyse des apports de l'intelligence artificielle à la santé personnelle (sur 71 réponses ouvertes)



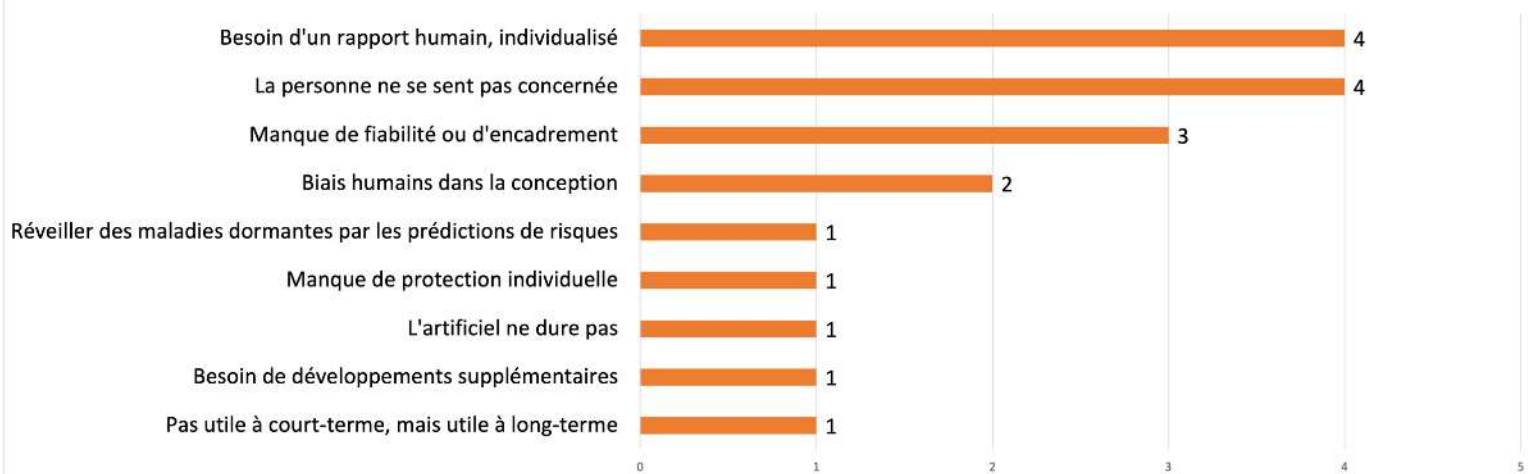
Analyse des apports de l'intelligence artificielle à la santé personnelle (sur 71 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Progrès de la recherche scientifique	19
Meilleure qualité de soins (prise en charge, efficacité, rapidité...)	18
Prévention des maladies	17
Meilleure analyse statistique des données	8
Suivi patient personnalisé et participatif	7
Amélioration des traitements médicaux	6
Amélioration des diagnostics	6
Médecine prédictive	4
Économies grâce à des traitements plus efficaces	2
Si les traitements de données ne sont pas biaisés, si les politiques sont bien orientées	2
Un second avis à celui du médecin	2
Imagerie médicale plus précise	2
Plus de sécurité pour les données	1

25bis) Si non, pourquoi ?

Analyse des raisons pour lesquelles l'IA n'apporterait pas à la santé personnelle (sur 16 réponses ouvertes)



Analyse des raisons pour lesquelles l'IA n'apporterait pas à la santé personnelle (sur 16 réponses ouvertes)

Nombre de réponses

Besoin d'un rapport humain, individualisé	4
La personne ne se sent pas concernée	4
Manque de fiabilité ou d'encadrement	3
Biais humains dans la conception	2
Pas utile à court-terme, mais utile à long-terme	1
Besoin de développements supplémentaires	1
L'artificiel ne dure pas	1
Manque de protection individuelle	1
Réveiller des maladies dormantes par les prédictions de risques	1

Une majorité de répondants (70%) estime que l'« intelligence artificielle » constitue un apport favorable ou plutôt favorable à la santé publique. Nombre d'entre eux mettent en avant la prévention des maladies, le progrès de la recherche ou l'amélioration des traitements. Dans une moindre mesure (51%), les personnes interrogées affirment que l'intelligence artificielle serait bénéfique ou plutôt bénéfique à leur santé personnelle, notamment en raison du progrès de la recherche scientifique, de la qualité des soins, ou encore de la prévention des maladies.

Biais et limites de la consultation

Tous les répondants sont des volontaires : leur disposition à se prêter à un questionnaire long et technique peut être expliquée par leur intérêt pour le sujet. Cela peut constituer un biais dans la collecte des réponses. Aussi, pour le quart des questionnaires réalisés par entretiens, la relation directe avec l'enquêteur a pu provoquer une orientation des réponses données par les participants. De la même manière, plus de la moitié des questionnaires ayant été réalisée en ligne, la population des internautes n'est pas représentative de la population générale causant un biais potentiel dans l'échantillonnage.

En outre, la longueur et l'aspect technique du questionnaire ont dissuadé d'éventuels répondants, accentuant le biais dans la sélection des personnes interrogées. La participation à cette consultation peut donc être déterminée par l'inclinaison des répondants pour ce sujet technologique.

Intérêts pour la pratique clinique et l'éthique

Pour corriger en partie les biais de l'échantillon constitué lors de cette consultation, et assurer sa représentativité à l'aune des questions de recherches, des études supplémentaires seront menées à partir de ces résultats.

Les riches réponses des participants permettent d'établir des tendances qu'il s'agira de vérifier en établissant des quotas de répondants.

Ce travail complémentaire de recherche, appuyé sur cette consultation, sera ainsi l'opportunité d'établir des lignes de partage pour l'encadrement éthique de la CME, renforçant dès lors la pratique clinique en matière d' « intelligence artificielle ».

Conclusion

Bien que l'échantillon ne soit pas représentatif pour le moment, nos hypothèses de recherche semblent se confirmer par les réponses apportées à cette consultation. Tout d'abord, les personnes questionnées témoignent d'un intérêt pour le sort de leurs données de santé et les technologies qui s'en nourrissent. Cette tendance mérite toutefois d'être relativisée à l'aune de l'inclinaison des volontaires à cette consultation pour ce sujet technologique et donc du biais qui en résulte. Cependant, nous pouvons admettre une réelle force à notre deuxième hypothèse, selon laquelle de nombreux changements relatifs à la gestion des données personnelles s'effectuent dans l'ignorance du plus grand nombre (absence de consentement à l'usage de l'IA en santé, espace individuel de santé, *Health Data Hub*, hébergement des données de santé par Microsoft). Pourtant, les personnes interrogées souhaiteraient en majorité que le personnel soignant

demande leur consentement à l'utilisation de l'« intelligence artificielle » pour leur santé, ce qui constitue un signal déterminant pour l'encadrement de la CME plus spécifiquement.

Ensuite, notre troisième hypothèse postulait un faible niveau de confiance des personnes interrogées envers les divers acteurs institutionnels ou privés gérant les données, à cause des réutilisations commerciales de celles-ci. Cette hypothèse est partiellement appuyée par les déclarations des répondants, mais mérite d'être nuancée. Certes, le niveau de confiance envers les plateformes numériques étrangères, les Petites et Moyennes Entreprises françaises et la puissance publique pour la protection des données est faible, voire très faible pour les plateformes. Néanmoins, dans le cas de la puissance publique, ce n'est pas la réutilisation à des fins commerciales des données qui justifie cette méfiance, mais le manque de sécurité des données. En outre, notre sous-hypothèse selon laquelle les répondants favoriseraient l'amélioration du service public avec la valeur issue de leurs données se confirme dans les réponses. Pour justifier l'« altruisme » en matière de données proposé par la Commission européenne, les personnes interrogées font également appel à l'importance de l'intérêt général. Toutefois, la question ne précisait pas que l'« altruisme » selon l'« *Acte sur la Gouvernance des Données* » permet aussi la réutilisation des données à des fins commerciales. Les mêmes réponses auraient-elles été apportées si les visées marchandes de l'« altruisme » avaient été mentionnées ? Le fait que l'intérêt commercial des entreprises soit la première raison invoquée pour justifier la défiance envers les plateformes comme les Petites et Moyennes Entreprises semble indiquer que des réponses différentes auraient pu être apportées.

Ainsi notre hypothèse en vertu de laquelle l'IA est perçue comme un progrès pour la santé publique et la santé des personnes apparaît confortée par les résultats. Mais elle gagnerait à être approfondie face au biais engendré par le volontariat des participants et la technicité du sujet de cette consultation. Pourtant, ces résultats renforcent nos intuitions sur la nécessité d'encadrer le recours à la CME dans le consentement explicite, libre et éclairé du patient. Le respect de l'autonomie de la personne, de ses choix en matière de santé et de traitement de données est un rempart à la marchandisation de son corps.

À l'appui d'études complémentaires, les tendances mises en exergue par cette consultation conduiront à la publication d'un livre blanc portant sur l'éthique des données pour la médecine prédictive. Ce livre blanc, reprenant des éléments de la synthèse des résultats, sera présenté lors du lancement d'une journée annuelle au département d'anesthésie-réanimation de l'hôpital Lariboisière, dédiée à l'éthique du numérique. Aussi, nous serons heureux de vous y convier afin de prolonger ce débat public comme la recherche en éthique.

Bibliographie

Ouvrages

- Pierre-Antoine Chardel, *Socio-philosophie des technologies numériques, Ethique, société, organisations*, Presses des Mines, Paris, 2022, 137 p.
- Jean-Gabriel Ganascia, *Intelligence artificielle : vers une domination programmée ?*, Le Cavalier Bleu, Paris, 2017, 216 p.
- Shoshana Zuboff, *L'âge du capitalisme de surveillance*, Editions Zulma, 2019, 864 p.

Articles

- Margo Bernelin, Sonia Desmoulin-Canselier, « L'intelligibilité des algorithmes dans les systèmes d'aide à la décision médicale », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2021.
- Christian Byk, Daniela Piana, « L'intelligence artificielle : un « concept flottant » entre apparence et consensus normatif et controverse cachée sur le projet de société », *ESKA, Droit, Santé et Société*, 2021.
- Thibault Douville, « Les dangers de la collecte des données de santé par les tiers intéressés (GAFAM, assureurs...) », *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie*, 2018.
- Pauline Elie, « Le jumeau numérique d'un humain en santé. Un dispositif médical comme un autre ? », *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, n°16, 2023.
- David Gruson, « Entretien avec Cynthia Fleury-Perkins. Les risques éthiques associés à l'intelligence artificielle doivent être identifiés », *SOiNS*, 2019.
- Deborah Lupton, « Quantifying the body: monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies », *Critical public health*, vol. 23, 2013.
- Elsa Supiot, « Du secret médical à la mise à disposition des données de santé - le Health data hub », *Revue des contrats*, 2020.
- Ji Su Yoo, Alex Thaler, Latanya Sweeney & Jinyan Zang, « Risks to Patient Privacy: A Re-identification of Patients in Maine and Vermont Statewide Hospital Data », *Technology Science*, 2018.
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « Dépasser l'incertitude. Le pari hasardeux de la médecine prédictive », *Esprit*, 2014.

Rapports

- Comité Consultatif National d'Ethique & Comité National Pilote d'Ethique du Numérique, *Avis 141, Diagnostic médical et Intelligence Artificielle : enjeux éthiques*, 2023.
- Comité Consultatif National d'Ethique, *Avis 130, Données massives et santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques*, 2019.
- Comité Consultatif National d'Ethique, *Avis 129, Numérique et santé : quels enjeux éthiques pour quelles régulations ?*, 2018.

Cycle de séminaires coordonnés avec la Chaire de Philosophie à l'Hôpital

- Séance 5, « E-santé, solutionnisme et surveillance numérique : quelles limites ? », coordonnée par Pauline Elie & Cyril Touchard, avec Roman Hossein Khonsari (AP-HP, Health Data Hub), Pierre-Antoine Chardel (CNRS/IMT), Elsa Supiot (CNRS/Université d'Angers), 3 avril 2023, hôpital Lariboisière, Paris.
- Séance 4, « Ethique de l'IA pour la santé publique : quel(s) impact(s) écologique(s) ? », coordonnée par Pauline Elie, avec Jane Muret (Institut Curie, SFAR), Bernard Reber (CNRS/CEVIPOF), Fabrice Flipo (CNRS/IMT), 6 février 2023, hôpital Lariboisière, Paris.
- Séance 3, « Ethique de l'IA pour le soin : quelle(s) responsabilité(s) ? », coordonnée par Pauline Elie, avec Claude Kirchner (INRIA, CNPEN/CCNE), David Gruson (Chaire de santé à SciencesPo, Ethik-IA), Sonia Desmoulin-Canselier (CNRS, Université de Nantes), 9 janvier 2023, hôpital Lariboisière, Paris.
- Séance 2, « Ethique de la médecine prédictive : le cas des maladies neuro-dégénératives », coordonnée par Pauline Elie & Cyril Touchard, avec Gaspard d'Assignies (Incepto Medical), Fabrice Gzil (EHESP, membre du CCNE), Paul-Loup Weil-Dubuc (CCNE, Espace éthique), Claire Paquet (AP-HP/Ministère de la Santé et de la Prévention), 5 décembre 2022, hôpital Lariboisière, Paris.
- Séance 1, « Anesthésie et IA : des données massives à la médecine préventive », coordonnée par Pauline Elie & Cyril Touchard, avec le Dr. Fabrice Vallée (AP-HP), Pauline Elie (Fondation AP-HP/EHESS), Yann Faure (ENS Lyon), 7 novembre 2022, hôpital Lariboisière, Paris.

Pour approfondir les enjeux de la CME

- Fondation APHP - Fondation Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, « *La Consultation Médicale Endormie : un bilan médical complet après une anesthésie.* », vidéo, 2 min 42 sec, avril 2022.



- Pierre Derrouch, « Un projet de consultation médicale « endormi-e » à Lariboisière », *DSIH*, n°34, octobre 2021, pp. 78-79.
- Pierre Derrouch, « Entretien avec Pauline Elie. De l'usage raisonné de nos données personnelles de santé », *DSIH*, n°35, mars 2022, pp. 14-15.