

DR MARIE-ÈVE ROUGÉ-BUGAT
JÉRÔME BÉRANGER

PRÉFACE DU
PR JEAN-PIERRE DELORD

HIPPOCRATE À L'HEURE DU NUMÉRIQUE

Quel avenir pour la médecine ?



DBS

Docteur Marie-Ève Rougé-Bugat
Jérôme Béranger

Hippocrate à l'heure du numérique

Quel avenir pour la médecine ?

Préface du professeur
Jean-Pierre Delord



Dans la même collection

La révolution du médicament par l'IA, Philippe Moingeon, préface du Pr Patrick Couvreur, 2024

L'IA consciente n'est plus une utopie ! Il est encore temps de s'y préparer, Jérôme Béranger, préface de Gilles Babinet, 2024

Voyage au bout de l'IA. Ce qu'il faut savoir sur l'intelligence artificielle, Axel Cypel, préface de Gilbert Saporta, 2023

Algocratie. Allons-nous donner le pouvoir aux algorithmes ?, Hugues Bersini, préface de Gilles Babinet, 2023

Le métavers. Comment va-t-il tout révolutionner, Matthew Ball, traduction Jean-Yves Kruger, 2023

L'IA peut-elle penser ? Miracle ou mirage de l'intelligence artificielle, Hubert Krivine, préface de Guillaume Lecointre, 2021

Au cœur de l'intelligence artificielle. Des algorithmes à l'IA forte, Axel Cypel, 2020

Pour toute information sur notre fonds et les nouveautés dans votre domaine de spécialisation, consultez notre site web :

www.deboecksuperieur.com

En couverture : © Adobe Stock (une image générée à l'aide de l'IA)

Relecture : Alain Rossignol

Couverture et mise en page : SCM, Toulouse

Dépôt légal :

Bibliothèque royale de Belgique : 2025/13647/072

Bibliothèque nationale, Paris : juin 2025

ISBN : 978-2-8073-6766-1

Tous droits réservés pour tous pays.

Il est interdit, sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, de reproduire (notamment par photocopie) partiellement ou totalement le présent ouvrage, de le stocker dans une banque de données ou de le communiquer au public, sous quelque forme ou de quelque manière que ce soit.

© De Boeck Supérieur SA, 2025 – Rue du Bosquet 7, B1348 Louvain-la-Neuve
De Boeck Supérieur – 5 allée de la 2^e DB, 75015 Paris

Table des matières

Préface	VII
Avant-propos	XI
 Partie I	
Vers une médecine numérique	1
1 • La fracture digitale et le changement de paradigme médical	7
2 • La datasphère médicale et son écosystème	17
1.1. La médecine 3.0.....	20
1.2. La médecine 4.0.....	22
3 • La télémédecine change-t-elle les pratiques médicales ?	31
4 • L'Intelligence Artificielle dans l'alliance thérapeutique	41
4.1. Les cas d'usage de l'intelligence artificielle (IA) en santé.....	46
4.2. Les systèmes automatisés d'aide à la décision médicale.....	50
5 • Les applications des IA génératives linguistiques en médecine	59
5.1. Qu'est-ce que l'IA Gén de type LLM ?	61
5.2. Les usages de l'IA Gén en santé	64
5.3. Les limites, les inconvénients, les risques et les pièges de l'IA Gén	72
5.4. Les impacts de l'usage des IA Gén	77
6 • Le métavers au service de la santé de demain ?	93
6.1. Le métavers, une continuité plus qu'une rupture technologique.....	94
6.2. Quels défis et freins sociotechnologiques ?.....	96

6.3. Cas d'usage et conséquences pour l'exercice de la médecine	98
6.4. Interrogations juridiques liées aux métavers médicaux	105
7 • La triangulation médecin-patient-système d'information	113
8 • L'appropriation des applications numériques de santé	123
8.1. Les citoyens-patients	125
8.2. Les professionnels de santé	126

Partie II

L'éthique du numérique au service de la relation médecin-patient	135
9 • L'éclairage éthique de la dualité médecin-patient dans la prise en soin des patients	139
9.1. L'éthique médicale	141
9.2. La déontologie médicale	149
9.3. Les enjeux éthiques	151
10 • Les risques éthiques relatifs à la santé digitale	159
10.1. Les enjeux éthiques associés aux données numériques	162
10.2. Les inquiétudes éthiques autour des solutions d'IA	166
10.3. Les répercussions et les garde-fous éthiques liés au métavers médical	169
10.4. La responsabilité médicale face à la santé numérique	174
11 • L'impact du numérique dans la relation médecin-patient	187
11.1. Le médecin et le patient au cœur de la médecine digitale	189
11.2. Quelle place de l'usager de santé à l'heure du numérique ?	202
11.3. Que sera le médecin de demain ?	203
11.4. Vers une redéfinition des rôles du patient et du médecin ?	210
12 • Le cadre éthique relatif à la numérisation de la prise en soin	217
12.1. La charte éthique	220
12.2. Les bonnes pratiques éthiques	222
12.3. L'encadrement éthique	226

13 • L'éthique d'Hippocrate au chevet de la médecine contemporaine	235
13.1. L'éclairage éthique des systèmes d'IA en médecine	239
13.2. Le focus sur l'IA générative linguistique	246
14 • Les perspectives de la formation à l'ère de la médecine digitale	259
Conclusion	269

Annexes

1 • Les 29 propositions du rapport prospectif de la HAS : « Numérique : quelle (R)évolution ? »	275
Développer une approche du numérique inclusive aux services des usagers et facilitant leur engagement (<i>6 propositions</i>)	275
Mobiliser les professionnels autour d'un usage du numérique support de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des pratiques et des parcours (<i>10 propositions</i>)	276
Renforcer la confiance dans le numérique par une évaluation adaptée (<i>5 propositions</i>).....	277
Garantir un bon usage des données sensibles et de l'intelligence artificielle (<i>8 propositions</i>)	278
2 • Les 16 principes pour un cadre éthique européen des données numériques en santé	279
Inscrire le numérique en santé dans un cadre de valeurs humanistes.....	279
Donner la main aux personnes sur le numérique et sur leurs données de santé.....	280
Développer un numérique en santé inclusif.....	280
Mettre en œuvre un numérique en santé écoresponsable.....	280
3 • Serment d'Hippocrate	281
Texte revu par le CNOM en 2012	281
Liste des abréviations	283
Bibliographie	287

« Sans l'audace et l'esprit pionnier de certains, la médecine n'aurait jamais progressé, mais l'objection ne dispense pas de la réflexion éthique. »

Académie nationale de médecine (France)

Préface

Hétéronomie et confiance : qu'allons-nous faire de toute cette « IA » ?

*« Il est une chose dont nous avons maintenant la certitude :
les robots changent la face du monde et nous mènent vers un avenir
que nous ne pouvons encore clairement définir. »*

Isaac Asimov

Avons-nous confiance en l'IA ? Il me semble que la réponse à cette question aujourd'hui est « non » ou qu'elle est, pour le moins, mitigée. Une étude Ifop publiée en 2024 montrait que 64 % des personnes interrogées (en France) voyaient cette nouvelle technologie comme bientôt capable d'agir à l'identique des humains et autant d'entre elles voyaient en elle une « inquiétude ou une menace »... J'écris ces lignes à un moment où, moi-même, j'en ai déjà absolument besoin dans mes travaux de recherche. Ou pour soigner les patients. C'est un besoin crucial. Je ne pourrais plus m'en passer, sauf à accepter un retour en arrière terrible.

C'est d'ailleurs assez étonnant. J'ai appris la médecine grâce à des livres, en suivant des cours et au contact de mes maîtres. Je me souviens que l'utilisation des ordinateurs qui se développait dans les années 90, me fascinait. Obtenir son premier « *pack office* » – un traitement de texte, un tableur, un logiciel de diapositives et une base de données – était un objectif « impérieux » pour le médecin en formation que j'étais. Structurer mes premiers travaux de recherche, rédiger mes articles scientifiques ou médicaux et préparer mes présentations sans devoir me servir de diapositives qu'une fois sur deux on mettait à l'envers dans le projecteur... Quel monde meilleur !

Et je n'étais plus obligé de « piquer » dans le bureau du patron le dernier numéro du *New England Journal* ou du *Lancet* pour lire les articles de ma spécialité. Grâce à ma ligne de téléphone fixe, j'ai pu les lire en temps réel... ou presque.

Bref, je suis d'une génération dont le travail a été bouleversé depuis trente ans par le Web, les applications, les bases de données ouvertes. À titre d'exemple, je rêvais d'avoir les résultats de quelques mutations pour les patients quand sont arrivées les thérapies ciblées en cancérologie. Nous en avons maintenant des centaines en routine. Nous en avons des milliers dans le cadre de la recherche. Et notre cerveau, sans la puissance de calcul et les algorithmes de « bio-informatique » connectés aux bases de données internationales partagées, ne pourrait pas les interpréter. Aujourd'hui, mon équipe peut même comparer, en quelques heures, le génome complet (des milliards de paires de bases) exprimé par un tissu cancéreux et celui du tissu normal du patient. La technologie de l'information, associée à la puissance de calcul, a totalement transformé nos métiers, nos connaissances et la vision de tous ces « possibles » qui feront la médecine de demain.

De façon parallèle, en clinique, nous avons pu organiser de mieux en mieux les soins, en construisant et en utilisant des outils numériques de télésurveillance qui permettent désormais à l'institution pour laquelle je travaille d'avoir des nouvelles de milliers de patients chaque année en « temps réel ». Ce que nous ne pourrions jamais faire en prenant de leurs nouvelles par téléphone... Bref, dans notre quotidien, l'organisation des parcours de soins impose également l'utilisation des outils du numérique. Ils sont déjà connectés à des algorithmes – plus ou moins performants – qui nous proposent de réaliser la planification des soins en quelques clics. Ce sera une technologie mature dans peu de temps.

Pourquoi alors s'inquiéter du monde qui est devant nous ? En particulier dans le domaine de la médecine où, en réalité, nous nous servons déjà des technologies combinant les données et le calcul, ou l'IA pour le dire différemment :

- dans le domaine du diagnostic où des outils d'IA sont déjà indispensables (en particulier, en situation d'urgence) pour interpréter des images médicales ;
- dans la personnalisation des soins. Je viens d'évoquer la biologie moléculaire, mais les systèmes « embarqués » de surveillance commencent à apporter des solutions de surveillance en temps réel des

- patients et généreront dans peu de temps des alertes « intelligentes » ;
- dans le suivi des patients à domicile en utilisant des capteurs connectés (IoT) ou des systèmes de détection précoce des problèmes ;
 - dans la recherche médicale, en repérant les patients susceptibles de se voir proposer tel ou tel protocole, ou pour produire des données *in silico* permettant de raccourcir la durée des expérimentations pré-cliniques ou cliniques ;
 - en favorisant une collaboration homme-machine « intelligente », permettant aux médecins ou aux soignants en général de réduire le nombre de tâches répétées et de conserver du temps pour la décision ou la relation soignant-soigné.

Les progrès attendus sont dans tous les esprits. Et d'ailleurs, déjà, plus de 50 % des étudiants en médecine interrogés ont, au moins une fois, essayé de faire un diagnostic en se servant d'une IA générative.

Mais alors, pourquoi avons-nous la crainte que tout ne soit pas « pour le mieux dans le meilleur des mondes » ? Est-ce simplement parce que seul l'avenir nous tient à cœur, et qu'il est ce « qui nous inquiète, qui nous excite, qui nous fait peur » ? Le « passé est le passé », et personne ne peut revenir en arrière.

Je crains pourtant que cette inquiétude ne soit pas seulement un sentiment naturel. Pourquoi ?

Tout d'abord, il y a probablement, il me semble, cette peur de la surveillance. Toutes ces bases de données, toutes ces traces que nous laissons en permanence de nos vies « dans le cloud », ces exemples qui se multiplient où les informations manipulées sur les réseaux sociaux ou par des marchands ont, probablement, déjà modifié des décisions individuelles et peut-être même le destin de certains peuples (cf. le Brexit dans *Cambridge Analytica*).

Et l'idée s'impose à nous que ces machines ne sont pas seulement des robots, mais constituent une menace pour notre autonomie. J'ai récemment suivi une émission radiophonique où des experts en robotique et en IA expliquaient que les robots ne savaient pas cuisiner des œufs... même sur le plat ! C'est trop compliqué pour eux. Par contre, l'IA générative nous dit déjà ce que nous devons penser de tel ou tel sujet ou de telle ou telle situation, y compris médicale !

En philosophie, l'hétéronomie est le concept qui se définit comme « état de la volonté qui puise hors d'elle-même, dans les règles sociales, les influences, le principe de son action ». Ou qui se définit par son contraire : l'absence d'autonomie ! Car c'est bien cela qui nous inquiète le plus. N'éprouvons-nous pas le désir d'être libre de quelque autre manière, d'une manière qui nous soit propre, pas à la manière de tous les autres... ceux qui suivent les recommandations d'une IA générative normalisée et sans aucun courage. Car il ne suffit pas que les formules (ou les algorithmes) soient bonnes : c'est ce que nous faisons qui devrait être bon. La crainte que le « *Cloud* » décide à notre place à quelque chose à voir avec la crainte antique que le destin des hommes est dicté par le Ciel... ou l'Olympe. Et puis, si nous gardons le contrôle pendant quelque temps encore, nous craignons (pour paraphraser Isaac Asimov dans le cycle de la *Fondation* en 1951) « que la fin du monde arrive à partir du moment où les hommes ne sauront plus réparer les machines qu'ils ont eux-mêmes fabriquées ». Qu'advient-il alors de nous ou de nos enfants ?

Alors, il y a deux possibilités : soit nous résoudre à utiliser sans discernement les outils qui nous sont donnés, soit les comprendre et exercer... notre liberté. Pour un médecin, c'est décider, prendre des responsabilités, proposer, expliquer, agir, etc.

Eh bien, si vous souhaitez rester libres, l'ouvrage de mes collègues est nécessaire. Car il permet de comprendre. Et d'ailleurs, il est rudement bien écrit ! Le professeur Marie-Ève Rougé-Bugat et le docteur Jérôme Béranger ont l'immense mérite d'avoir rédigé un livre simple, précis et précieux. Tout y est clairement expliqué et bien rangé. Il vous permettra de fonctionner intelligemment avec l'IA, c'est-à-dire sans vous y soumettre...

Alors bonne lecture !

Professeur Jean-Pierre Delord

Professeur en cancérologie (Université de Toulouse),
co-directeur du Laboratoire de recherche T2i
du Centre de recherches en cancérologie de Toulouse
et directeur général de l'Oncopole-Claudius Regaud

Avant-propos

Lorsque nous avons débuté la rédaction de cet ouvrage, en avril 2020, la France et le monde étaient victimes de la première vague de l'épidémie de coronavirus (ou Covid-19). Cette crise mondiale du Covid-19 a alors révélé à la fois les opportunités opérationnelles et les risques éthiques associés aux traitements automatisés des données numériques de santé. Cette période de crise sanitaire majeure fut un véritable accélérateur des actes de télémedecine et de l'utilisation des applications digitales dans la prise en charge des soins.

Aujourd'hui, le numérique en santé est un domaine en plein essor, pourvoyeur d'innovations en modifiant, dans son ensemble, les usages des acteurs du système de santé. Il permet à l'écosystème sanitaire de compter sur de nouvelles alliances et synergies entre les professionnels libéraux, hospitaliers et médico-sociaux. Il existe également des solutions numériques performantes mises au service de tous, usagers, patients et professionnels. Certaines de ces nouvelles technologies ont démontré leur valeur ajoutée, facilitant les diagnostics médicaux, simplifiant l'organisation sanitaire ou encore favorisant la prise en soin à distance des patients. Cette accélération des usages digitaux aurait pu être temporaire et se limiter à l'urgence sanitaire de la crise. Mais plus de cinq ans après, la santé digitale s'est inscrite de manière durable dans les pratiques aussi bien des professionnels de santé que des patients et de leur entourage, avec la multiplication des applications notamment liées à l'émergence des systèmes d'Intelligence Artificielle Générative (IAGén).

Par essence, l'activité du médecin est basée sur les actes médicaux, avec un haut degré de responsabilité médicale, d'autonomie et de libre arbitre. Au-delà de son activité clinique, le médecin doit rédiger différents documents : observation clinique, courriers d'adressage, synthèses médicales, prescriptions médicamenteuses, certificats médicaux, demandes de reconnaissance en affection de longue durée, prescriptions médicales de repos (arrêts maladies), etc. Le virage numérique

visé à accompagner la rédaction de ces différents documents afin d'aider le médecin dans sa pratique. L'automatisation de l'ouverture des dossiers médicaux avec la carte Vitale des patients, la connexion au dossier médical avec la carte CPS, l'incorporation de données de santé dans les dossiers médicaux, l'implémentation de « Mon espace santé » par les patients et les professionnels de santé, génèrent des données numériques (ou *Data*), nécessitant une mise en sécurité de ces données. Le développement technologique et numérique, bien qu'encore imparfait, laisse à penser qu'il n'y aura pas de retour en arrière. Nous sommes en train de construire une « nouvelle médecine », où les applications digitales et les données numériques occupent désormais une place prépondérante dans le système de santé. Dès lors, il devient primordial que ces solutions digitales soient encadrées, évaluées et utilisées sur le plan éthique.

C'est dans ce contexte instable de grands bouleversements sanitaires que nous avons ressenti la nécessité de rédiger ce livre recueillant toutes nos réflexions autour de l'évolution de la place du médecin et du patient, l'importance de l'information médicale et de l'éthique en santé digitale. Comme il est probable que demain, le numérique et la santé soient indissociables, les questions d'éthique seront toujours plus nombreuses et d'actualité. Aussi, il revient aux acteurs de la santé de placer les questionnements moraux au cœur de leurs engagements, de leurs comportements et de leurs pratiques. Les nouvelles technologies de la santé devront être utilisées pour le meilleur, respectivement au service des soignants et des soignés, sous la bienveillance antique d'Hippocrate.

Nous avons écrit cet ouvrage en croisant le regard du médecin et de l'éthicien, afin de répondre à la question qui est au centre de notre attention : vers quelle médecine nous orientons-nous ?

Pour cela, nous avons souhaité répartir nos écrits en deux grandes parties :

- l'état des lieux des applications et des interrogations associées à cette médecine numérique ;
- l'évolution de la relation médecin-patient à l'heure du digital, et la nécessité de la mise en place d'une éthique pour encadrer et accompagner la médecine numérique.

Chaque fin de chapitre dispose de deux encadrés dédiés respectivement au :

- regard du médecin donnant son point de vue et ses réflexions pragmatiques sur le sujet abordé à la fois concernant la pratique hospitalière, ambulatoire et universitaire ;
- 10 messages clés à retenir.

Partie I

Vers une médecine numérique

La relation soignant-soigné existe sans doute depuis l'origine des civilisations humaines, où le malade confiait son destin au sorcier missionné par la communauté pour le soigner. Dans cette perspective évolutionniste, on ne peut donc envisager la dualité médecin-patient sans la replacer dans un contexte socioculturel. Le médecin a la mission de prendre en soin le malade. Sa responsabilité est engagée sur le plan civil, ordinal et pénal. La relation médecin-patient se construit au fil du temps et peut durer toute une vie, notamment en médecine générale, permettant de suivre certains patients depuis leur naissance jusqu'à leur fin de vie.

La consultation médicale permet le recueil des antécédents personnels et familiaux, les événements médicaux ou sociaux passés ou présents, l'histoire de la pathologie actuelle ou anamnèse, les éléments de l'examen clinique et/ou paraclinique. La synthèse des différents éléments permet de poser un diagnostic, le plus précis possible afin de donner au patient la meilleure stratégie thérapeutique ou de prévention. Toutes ces données de santé sont colligées au fil de la consultation médicale dans le dossier médical du patient au sein du logiciel métier du médecin.

Ces dernières années, les moteurs de recherche, les plateformes de télésanté, les objets connectés (IoT) et les applications numériques¹, les systèmes d'IA (notamment générative) se sont invités dans cette relation médecin-patient. C'est la médecine digitale telle que nous la connaissons aujourd'hui. Il est désormais certain que les agents artificiels sont et seront en mesure de questionner le patient pour transformer sa plainte en des symptômes (outils de NLP, *Natural Language Processing*), ses symptômes en des hypothèses diagnostiques (systèmes experts), l'examen clinique du médecin en des données non opérateur dépendantes (IoT et capteurs), ses hypothèses en diagnostic médical (*Machine Learning* et systèmes diagnostics), et son suivi thérapeutique

1. Les dispositifs de reconnaissance faciale, les thermomètres connectés pour la surveillance de la température et l'identification de personnes à risque d'être positives, les données de géolocalisation ont été largement utilisés pour connaître les flux des personnes et bloquer certains déplacements, des robots ont été introduits dans certains hôpitaux pour accompagner, voire renforcer, les équipes médicales, assurer une présence auprès des patients et répondre à leurs besoins, décontaminer certains services, le *Data Tracking* a été mis en œuvre, etc.

en un chemin normé vers la guérison (logiciels de *Remote Patient Monitoring*).

Intelligence Artificielle (IA) :

Le concept de l'IA¹ est d'élaborer des programmes informatiques capables d'effectuer des tâches accomplies par des humains demandant un apprentissage, une organisation de la mémoire et un raisonnement. L'objectif est de donner des notions de rationalité, des fonctions de raisonnement et de perception (par exemple, visuelle) pour commander un robot dans un milieu qui lui est inconnu.

Machine Learning :

L'apprentissage automatique, ou apprentissage statistique (en anglais *Machine Learning*), est une suite d'opérations permettant d'effectuer un apprentissage statistique de façon automatique (Weiss et Kulikowski, 1991). Cela concerne la conception, l'analyse, le développement et l'implémentation de méthodes permettant à une machine (au sens large) d'évoluer par un processus systématique, et ainsi de remplir des tâches difficiles ou impossibles à remplir par des moyens algorithmiques plus classiques. Les algorithmes utilisés permettent, dans une certaine mesure, à un système piloté par ordinateur (un robot éventuellement), ou assisté par ordinateur, d'adapter ses analyses et ses comportements en réponse, en se fondant sur l'analyse de données empiriques provenant d'une base de données ou de capteurs (Béranger, 2021). Les systèmes experts l'utilisant passent tous par une phase d'apprentissage qui leur permet ensuite de reconnaître et d'identifier des liens cachés entre des mots, des images, des sons, etc., qui leur sont soumis (Bishop, 1995).

La santé digitale apparaît donc naturellement comme une des solutions pertinentes pour répondre aux défis que doit relever notre système de santé, tels que : l'évolution de la démographie médicale, les inégalités territoriales d'accès aux soins, l'amélioration de la démocratie sanitaire, la hausse de la prévalence des maladies chroniques, le vieillissement de la population et la prise en charge de la dépendance (IRDES, 2021).

1. La norme ISO 2382-28:1995 définit l'intelligence artificielle comme la « capacité d'une unité fonctionnelle à exécuter des fonctions généralement associées à l'intelligence humaine, telles que le raisonnement et l'apprentissage ».

Santé digitale :

« L'application et l'usage des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) à l'ensemble des activités en rapport avec la santé », selon la définition retenue par la Commission européenne.

Les progrès considérables des applications, des techniques et des sciences donnent à penser que l'on s'achemine vers une « scientification » de l'approche médicale. Ces NTIC deviennent des moyens d'accroissement des flux d'information, des échanges, des interrelations sociales ou encore l'accès à des programmes, et ce indépendamment des instances de médiation culturelle et sociale. Cette partie est l'occasion d'établir pourquoi et comment le partage de l'information médicale et sa transparence se sont développés dans la relation médecin-patient. L'inflation des connaissances médicales et la brièveté de leur demi-vie rendent leur maîtrise impossible à un seul individu et exigent un outil performant pour y accéder, les acquérir et les gérer. D'où la nécessité de l'informatisation, qui permet les partages et les échanges de données. Cette forme de débat éthique appliquée à cette information est un préalable indispensable à la compréhension, à la conception et à l'architecture des outils numériques qui l'utilise.

Parmi l'information que traitent les structures de santé, la donnée médicale, qui a pour objet de décrire l'état de santé des patients et les actes et procédures mis en œuvre, constitue l'information la plus importante quantitativement et la plus pertinente qualitativement, car c'est sur elle que repose la description de l'activité et de la production de soins. Désormais, elle fait partie intégrante du soin. Toute information médicale pose le problème de sa légitimité, du devoir d'informer et du droit d'ignorer. C'est une nécessité légale, technique et éthique, mais il existe un risque pour la médecine de passer de la dictature du « non-dit » à celle du « tout-dire », c'est-à-dire d'une forme de paternalisme à l'« information-abandon » : ces deux extrêmes peuvent avoir de terribles effets sur la manière dont le patient va vivre sa maladie.

1

La fracture digitale et le changement de paradigme médical

Le début du xxi^{e} siècle donne lieu à de nombreux bouleversements, dont le principal est lié à l'essor des télécommunications, des systèmes d'information (SI), de la numérisation et du multimédia. On assiste à une corrélation entre le changement et la technologie. Ces mutations et changements marqueront probablement notre société de manière aussi radicale qu'en leur temps l'imprimerie, l'électricité ou le téléphone (Tiemtoré et Mignot-Lefèbvre, 2008). Dominique Wolton (1999) pense que, comme par le passé, chaque nouvelle invention, chaque prouesse technologique correspond à des attentes, des rêves et des espoirs auprès des scientifiques, des chercheurs, des politiques, des usagers de soins ou, d'une façon plus générale, des citoyens.

Dans un monde où les données se multiplient, où les perceptions vont devenir infinies et où tout deviendra une somme de singularités, les structures essayent de comprendre comment extraire de la valeur de toutes les données qu'ils récupèrent. Cette nouvelle masse de données de santé inédite crée de nouveaux savoirs médicaux. Cela modifie le paradigme même de la donnée de santé, dont la valeur réside dans le partage et la mutualisation. Les usages les mieux connus en santé relèvent de la personnalisation de la relation médecin-patient.

Dès lors, ce tournant digital apparaît comme une révolution épistémologique, puisqu'on ne positionne plus les données dans des catégories de la raison, mais on va plutôt pouvoir les exploiter une à une, de façon singulière et différentielle. Pour le philosophe Gaspard Koenig (2015), cela a des répercussions et des conséquences sur la science (en passant de la déduction à la corrélation), sur le langage (avec l'identification de chaque objet par des caractéristiques propres), sur la connaissance (du fait que la raison, pour sa faculté de

conception, va perdre ses droits et que la connaissance devient quantitative et non qualitative), sur la politique, sur la philosophie (avec le champ de l'immanence si tous les objets sont connectés), sur l'assurance, la politique, la guerre (*via* la cybercriminalité), etc. Nous assistons à une convergence entre les données qui sont toutes homogènes, numérisables, intégrables, et donc à plus de corrélation des sens. La donnée numérique n'est plus le produit de la connaissance, mais le matériau de la connaissance.

Ainsi, cette nouvelle science de la donnée a pu voir le jour du fait que, ces dernières années, les bases de données, les outils de traitement algorithmique, la gestion des serveurs et du stockage et d'hébergement à grande échelle ont été entièrement repensés, ce qui a permis de favoriser considérablement leurs performances opérationnelles. Cette mise en données de tout (et notamment de la santé) apporte progressivement les moyens de cartographier le monde de manière quantifiable et analysable. Désormais, ces technologies numériques peuvent suivre précisément le comportement et les habitudes à un degré élevé encore jamais atteint (Markowetz *et al.*, 2014).

Avec les importants volumes de données (appelés « Big Data ») et maintenant l'IA, nous entrons dans un nouveau mode d'exploration. Les normes existantes employées pour caractériser une maladie ou les cibles thérapeutiques apparaissent dépassées et ne sont pas en phase avec l'acquisition de l'important volume de données que l'on obtient aujourd'hui. Il devient alors essentiel de redéfinir les critères de diagnostic, ainsi que les cibles thérapeutiques. Cela passe nécessairement par un passage des Big Data vers de l'information qui va aboutir à une nouvelle connaissance, et par une réflexion sur la légitimité, l'authenticité et le bien-fondé des bases de données utilisées. Cette révolution numérique représente autant un changement de notre écosystème que la conception de nouvelles réalités où le digital (basé sur le silicium, le « *online* ») s'étend et s'imbrique de plus en plus sur l'analogique (basé sur le carbone, le « *offline* ») jusqu'à, à moyen terme, l'absorber et fusionner avec lui. C'est bien au sens de rupture que l'on entend définir cette conversion de l'information en mode numérique. Il n'y a pas de continuité, la numérisation en médecine (comme la télé-médecine et l'Intelligence Artificielle [IA]) se singularise comme un « espace transformationnel », même si elle s'effectue toujours autour d'une « *perceptive structure* » par des symboles, des images et de l'écriture (Ghitalla, 2000).

Big Data :

Le terme « Big Data » est employé pour la première fois en 1997 par Michael Cox et David Ellworth (Wang *et al.*, 2018). Les Big Data, littéralement en français « grosses données », ou mégadonnées, parfois appelées « données massives », désignent des ensembles de données qui deviennent tellement volumineux qu'ils en deviennent difficiles à exploiter avec des outils classiques de gestion de base de données ou de gestion de l'information. Le terme de « Big Data » désigne une nouvelle discipline qui se situe au croisement de plusieurs secteurs, tels que les technologies, les statistiques, les bases de données et les métiers (marketing, finance, santé, ressources humaines, etc.). Ce phénomène peut être défini selon 7 caractéristiques, les 7 V : volume, variété, vitesse, véracité, visualisation, volatilité, valeur.

Ce changement peut accentuer une fracture numérique entre les personnes impliquées dans la numérisation de la prise en soin, du fait de :

- l'incapacité d'avoir accès à la méthode, à l'algorithme de traitement et à la logique des critères décisionnels qui sont employés dans l'analyse des données numériques (Tene et Polonetsky, 2013) ;
- la difficulté pour les personnes et les organisations d'avoir accès ou d'acheter des données (McNeely et Hahm, 2014) ;
- la complexité pour les acteurs de pouvoir modifier les données (Boyd et Crawford, 2012) ;
- la possibilité ou non pour les personnes concernées d'être informées sur la traçabilité de la donnée durant tout son cycle de vie (Coll, 2014) ;
- la difficulté de comprendre quand et pourquoi les données numériques traitées ont été classées dans une catégorie précise. Cette compréhension est essentielle pour renforcer l'autocontrôle de ces dernières (Lyon, 2003).

Les connaissances algorithmiques ont également progressé permettant l'interrogation et la structuration plus rapide des bases de données. D'une médecine chimique et post-traumatique, nous passons progressivement à une médecine préventive et personnalisée.

Par nature, le changement est le résultat d'interactions complexes et imprévisibles entre des contraintes externes associées à la technologie, à des facteurs structurels et à des motivations ou à des rationalités individuelles. D'un point de vue culturel, l'émergence des NTIC contribue à modifier sensiblement les mentalités et les comportements des utilisateurs de SI.

Les évolutions apportées par les technologies transforment les relations et la médiation de l'humain à son environnement naturel et artificiel. Ainsi, l'homme peut s'adresser instantanément, directement et universellement au monde entier et, réciproquement, le monde entier peut s'adresser à lui. Par les opportunités et les possibilités qu'elles proposent, ces NTIC perturbent les comportements humains en créant un nouvel univers parallèle au réel, aux frontières différentes et aux règles restant souvent à définir (cf. « Métavers ou monde virtuel »). Cette nouvelle capacité engendre de multiples possibilités, mais aussi de nombreux problèmes. Ces difficultés rencontrées proviennent souvent de la précipitation établie à passer du stade de la conception de ces technologies à leur utilisation massive, dans un contexte de mondialisation dominé par l'importance des enjeux économiques.

Métavers :

Le mot « métavers » – issu de la contraction du terme grec *meta* (« au-delà ») et du terme anglais *universe* (« univers ») – correspond à un monde virtuel et immersif connecté à Internet, au sein duquel des personnes peuvent interagir entre elles par le biais de leur jumeau numérique/avatar, ou en manipulant des objets connectés qui intègrent des capteurs.

L'imagerie médicale a beaucoup évolué à travers les progrès de la technologie. L'imagerie reste incontournable dans la recherche du diagnostic et dans le déploiement de la stratégie thérapeutique élaborée dans la multidisciplinarité des équipes médicales.

Lorsque les connaissances nouvelles appartiennent au champ de la médecine et de la santé, elles posent, avec une particulière acuité, des problèmes d'autant plus difficiles qu'elles conduisent l'homme à s'interroger sur sa propre nature. C'est ainsi que, depuis quelques années, des questions entourant la bioéthique sont régulièrement abordées.

Les applications digitales résultent aussi du développement des techniques de l'information. Les données médicales qui y sont collectées posent les mêmes questions que celles inhérentes à la biologie. C'est la nature même du secret médical qui est en jeu, et la recherche de l'impossible équilibre entre les exigences de la collectivité et le respect des intérêts de l'individu. Avec l'émergence des NTIC, les situations dans lesquelles se posent des choix stratégiques en matière de gestion de l'information médicale sont chaque jour plus nombreuses.

Le médecin est dans la nécessité de prendre en soin une « personne », un être humain, avec toute sa subjectivité, qui est une fin en soi. Toutefois, tout en restant efficace, en la réduisant à son corps, objet de la médecine, c'est-à-dire « l'objectiver » pour être efficace et compétent. Le rendre « objet », c'est en quelque sorte le déshumaniser, le rendre inintéressant : utile comme ustensile. La technologie objective, comme élaboration du réel, et nécessite une abstraction. Par définition, une objectivation est non éthique. Or la compétence technique est une obligation éthique. C'est pourquoi cette objectivation ne peut être que volontaire et transitoire, prenant en compte les dangers de l'hyperspécialisation et la prégnance du « système technicien ». Il faut donc objectiver, tout en sachant que c'est une illusion, nécessaire mais transitoire... et que ce n'est pas tout le soin.

Il est possible d'imaginer que, dans les années qui viennent, toutes les explorations, tous les progrès et diffusions d'information, jusque-là interdits ou sérieusement compromis, deviendront possibles dans tous les compartiments de la science, de la médecine, de la santé et de la société. Les synergies qui n'étaient que virtuelles, deviendront réelles et transformeront notre société.

C'est pourquoi l'interaction de la société avec les NTIC représente un système instable, voire précaire. Personne ne doit ignorer les bouleversements en cours comme les angoisses suscitées par la capacité destructrice de la technologie réveillant nos exigences éthiques. Le soignant qui ne ferait qu'être un « technicien du soin » risquerait de ne devenir qu'un « simple rouage d'un système à recettes ». Le rouage est, par nature, « l'antithèse de la personne » (Charbonneau, 2006). On assiste donc à un dilemme éthique : « Comment faire pour bien faire ? La médecine est en effet au croisement d'une étrange contradiction. S'approcher au plus près de la personne dans sa radicale singularité et témoigner simultanément d'un corpus scientifique sans cesse en évolution, indifférent par essence à la personne singulière. Tout est là. La connaissance nie l'empathie » (Sicard, 2006). Il est donc nécessaire d'explorer ce système, en partie pour décider de certains choix ou alternatives quand cela est réalisable, et surtout pour disposer d'indicateurs et de signaux nous alertant à temps des mauvais choix ou des dérives éventuelles d'une telle application technologique pour l'information. Notre réflexion sur le sujet aura une vision éthique d'ensemble, en se préoccupant à la fois des aspects contextuels,

organisationnels, techniques et structurants des nouvelles technologies de l'information médicale.

La technologie constitue le support de changement d'organisation : une coévolution et une interdépendance qui correspondent à une spirale de résolution de problèmes techniques par des procédés et méthodes qui font apparaître de nouveaux problèmes techniques. La technologie est un intermédiaire entre son utilisateur et l'objet sur lequel porte l'action (Gilbert, 2002). L'essentiel n'est donc pas dans la technologie, mais dans les usages. Nous pensons, en effet, que les plus grands dangers consistent en la modification insidieuse des comportements des individus dans leur vie professionnelle et privée. Un changement progressif et irrésistible qui peut aboutir à une société dont aujourd'hui nous repousserions l'image qu'elle dégagerait. Ainsi, cette préoccupation pour l'éthique n'est pas près de s'arrêter, puisqu'elle se trouve étroitement liée à la crise des valeurs qui semble caractériser ce changement de siècle. La quête de sens qui marque cette période de transition entraîne nécessairement un questionnement sur les valeurs et les principes éthiques qui orientent nos comportements et nos actions tant individuels que collectifs (Saint-Jean, 2002). Cette éthique, située au centre de cette quête de sens entourant ces outils de communication et de diffusion de l'information, est d'autant plus forte qu'il s'agit du domaine de la santé.

Encadré 1

Regard du médecin sur la fracture digitale et le changement de paradigme médical

Le digital offre des possibilités indéniables, mais se heurte à une résistance naturelle au changement et parfois une certaine méconnaissance face à ces innovations. Malgré l'omniprésence des technologies dans notre société, nous sommes souvent mal préparés à cette transition. Cette méconnaissance des outils numériques crée une véritable fracture digitale entre nous et ces nouveaux dispositifs : nombre d'entre nous voient ces innovations comme des contraintes supplémentaires, plutôt que comme des opportunités pour améliorer notre exercice.

L'appropriation des outils technologiques n'est pas chose aisée. Nous devons apprendre à maîtriser des logiciels de gestion des dossiers patients, des applications de télémédecine, ou encore des plateformes de suivi médical, tout en les intégrant de manière harmonieuse dans notre pratique. Il ne s'agit pas seulement de compétences techniques à

acquérir, mais d'adopter un nouveau paradigme. La relation médecin-patient, fondée sur une interaction humaine, se modifie avec l'intégration d'un agent artificiel dans cette dynamique.

Depuis deux décennies, l'ordinateur s'est déjà immiscé dans nos consultations, mais aujourd'hui, la nécessité de renseigner de plus en plus de données administratives et médicales détourne souvent notre regard de nos patients vers l'écran. Cela engendre une dilution de l'écoute, une perte de l'intuition clinique au profit d'une saisie de données. Comment rester concentrés sur l'écoute active du patient tout en renseignant simultanément son dossier médical ? Cette double tâche complexifie notre pratique, dilue notre écoute et nous fait perdre le contact humain qui est au cœur de notre métier. Le temps consacré à l'examen clinique, si précieux, est aujourd'hui en partie absorbé par la saisie informatique.

Le changement de paradigme ne se limite pas à notre pratique : il se manifeste également chez nos patients. L'accès facilité à l'information *via* Internet les conduit à arriver en consultation avec des opinions déjà formées sur leur état de santé, les examens nécessaires, voire même les traitements appropriés. Face à ces idées parfois erronées, nous nous retrouvons dans l'obligation de déconstruire des croyances solidement ancrées et de rétablir une vision médicale fondée sur les faits. Cela rend la consultation plus complexe et chronophage, fragilisant la prise de décision partagée, pourtant cruciale pour une prise en charge adaptée et personnalisée.

Pour les patients atteints de plusieurs pathologies chroniques, la multiplication des données à saisir et l'interopérabilité insuffisante des systèmes créent des défis majeurs. Nos patients, notamment ceux atteints de multiples pathologies chroniques, renseignent des données sur différentes plateformes, chacune dédiée à une pathologie spécifique. Nous devons alors, en un temps limité, compiler et analyser ces informations éparpillées. Cette dispersion des données rend notre travail d'analyse plus difficile, impactant la qualité de la prise en charge globale. Certaines applications digitales peuvent demander de renseigner des informations utiles à l'hôpital mais non pertinentes pour les soins primaires et la médecine générale en particulier.

Il me semble nécessaire de rester vigilants sur le fait qu'il ne devienne pas une perte de temps et de sens. L'avis des patients et des professionnels de santé sur leurs besoins me semble une idée à défendre.

Néanmoins, la médecine numérique ouvre aussi des perspectives intéressantes. Le développement d'applications permettant aux patients de renseigner eux-mêmes certaines informations médicales pourrait nous aider à repérer ceux qui sont à risque de développer des pathologies chroniques, notamment ceux qui ne consultent pas régulièrement. Cette approche préventive pourrait permettre d'anticiper certaines complications et de mieux cibler nos interventions. Cependant, elle transfère

également une partie de la charge sur nos patients, qui deviennent ainsi davantage responsables de leur propre santé, ce qui peut générer du stress et un sentiment de responsabilité accru.

Ces données, récoltées en dehors des murs de nos cabinets, nous offrent la possibilité d'améliorer la continuité des soins et de fluidifier le parcours de nos patients. Ces outils peuvent également optimiser les circuits patients-hôpitaux, surtout pour des pathologies complexes comme le cancer, où les informations spécifiques et précises sont primordiales pour une prise en charge efficace.

En conclusion, notre regard sur cette fracture digitale et ce changement de paradigme médical est complexe et ambivalent. Nous devons naviguer entre la méfiance naturelle envers ces outils technologiques et les opportunités qu'ils offrent pour améliorer la qualité des soins. Il est essentiel de trouver un équilibre qui préserve l'essence de notre relation avec nos patients, tout en intégrant les avancées numériques pour répondre aux défis de la médecine de demain.

DIX MESSAGES CLÉS À RETENIR

1. Essor du numérique et impact sociétal

Le début du ^{xxi}e siècle a vu une explosion des technologies numériques, changeant notre rapport à l'information de manière aussi fondamentale que l'imprimerie ou l'électricité par le passé.

2. Quantification des données de santé

Les données de santé deviennent centrales. Elles ne sont plus une simple mesure de connaissances, mais une matière première essentielle. Ce passage des données quantitatives permet une personnalisation accrue des soins, notamment dans la relation médecin-patient.

3. Révolution épistémologique

La médecine passe d'un modèle de catégorisation rationnelle à une approche de corrélation et de singularisation des données, modifiant les paradigmes de diagnostic et de traitement médical.

4. Rôle de l'Intelligence Artificielle (IA)

L'IA révolutionne les soins, obligeant à redéfinir les critères de diagnostic et les cibles thérapeutiques. Cette approche permet une analyse plus fine et ajustée aux spécificités de chaque patient.

5. Défis de coordination des soins

La fragmentation des soins, accentuée par l'usage des technologies, impose un besoin urgent de coordination renforcée entre médecins généralistes et spécialistes pour garantir une prise en charge continue et centrée sur le patient.

6. Isolement des professionnels de santé

Les professionnels de la santé expriment un sentiment d'isolement croissant face à la complexité des soins numériques, en particulier pour les patients âgés atteints de maladies chroniques ou de cancer, nécessitant une meilleure intégration dans les réseaux de soins.

7. Approches de téléconsultation et multidisciplinarité

Les réunions multidisciplinaires à distance facilitent la prise de décisions médicales complexes, notamment en oncologie, permettant aux généralistes de mieux contribuer aux parcours de soins personnalisés.

8. Nouveaux outils de suivi des effets indésirables

L'utilisation d'applications électroniques et de protocoles de suivi à domicile pour les patients atteints de cancer permet de signaler et gérer les effets secondaires de manière proactive, améliorant ainsi la continuité des soins.

9. Adaptation des formations médicales

Le numérique impose une adaptation constante des formations pour les médecins généralistes afin de renforcer leurs compétences en oncologie et en coordination des soins, répondant aux défis posés par l'augmentation des patients traités en ambulatoire.

10. Préservation de l'autonomie et de la qualité de vie

La transition vers une « médecine des données » doit garder pour objectif la qualité de vie et l'autonomie des patients, en intégrant une prise en charge globale des besoins médicaux, sociaux et psychologiques des patients à domicile et en ambulatoire.

HIPPOCRATE À L'HEURE DU NUMÉRIQUE

Désormais incontournable, le numérique façonne notre quotidien, aussi bien personnel que professionnel. En médecine, il orchestre une véritable révolution des soins. L'essor de l'IA et des systèmes algorithmiques ouvre des perspectives inédites : diagnostics affinés, suivi patient optimisé, conditions de travail transformées pour les soignants. Mais cette mutation bouleverse aussi la relation médecin-patient, redéfinit les rôles et rompt avec les modèles traditionnels de soin, de recherche et de formation médicale.

Toutefois, ces avancées fulgurantes ne doivent pas occulter une question essentielle : comment garantir que cette révolution médicale demeure fidèle aux principes éthiques et à l'esprit d'Hippocrate ?

Un livre indispensable pour tous les acteurs de la santé !

Médecin généraliste, **Marie-Ève Rougé-Bugat** est également professeur de médecine à l'université Paul Sabatier de Toulouse. Particulièrement impliquée dans la formation initiale et la recherche clinique, ses projets de recherche sont élaborés conjointement entre le département universitaire de médecine générale, l'institut universitaire du cancer de Toulouse et l'équipe EQUITY constitutive du CERPOP, UMR 1295, unité mixte INSERM et Université de Toulouse.

Économiste de la santé, docteur en éthique du numérique et conférencier, **Jérôme Béranger** est le CEO de la société GOODALGO spécialisée dans l'accompagnement algorithmique, la valorisation de la donnée et l'évaluation éthique des projets digitaux, particulièrement d'IA. Il est également chercheur associé au CERPOP, équipe BIOETHICS, à l'INSERM de l'université de Toulouse 3 et expert Éthique & IA à l'institut EuroPIA.

24,90 €

ISBN : 978-2-8073-6766-1



DBS

www.deboecksuperieur.com

De Boeck Supérieur s'engage
durablement
pour l'environnement



CHEZ LE MÊME ÉDITEUR

