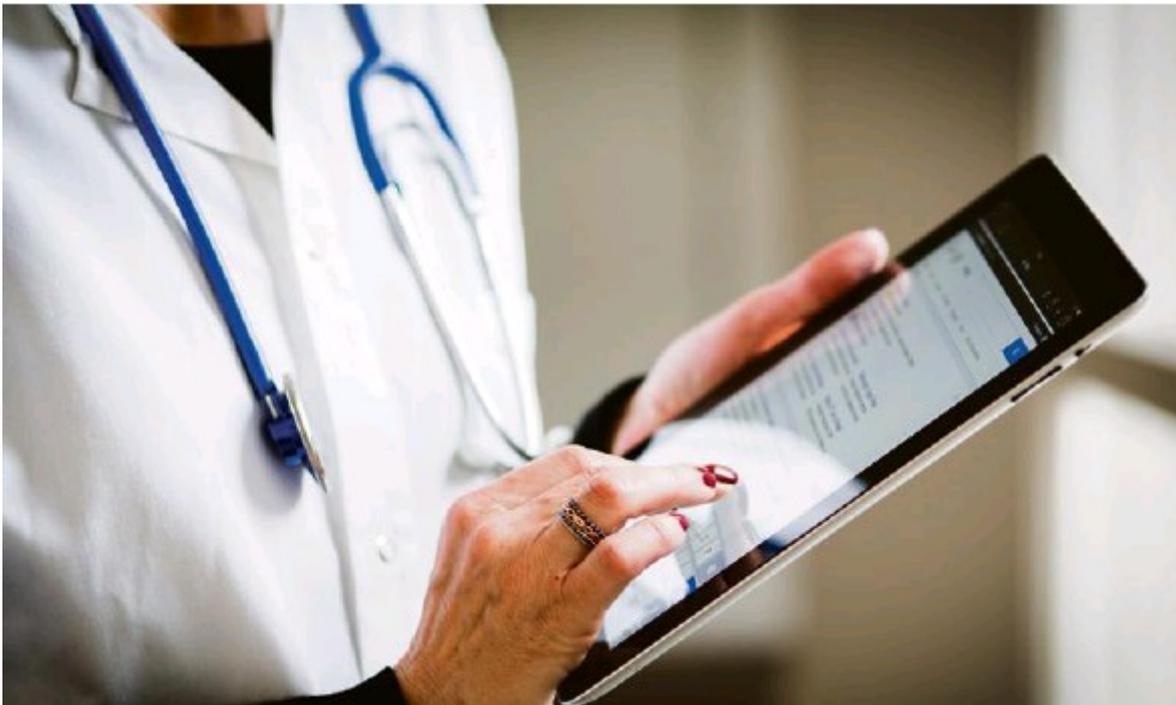


Big data et bioéthique : «Que l'homme garde la main»

Le Comité national d'éthique a remis mercredi un avis sur l'emploi médical des mégadonnées. Une évolution bienvenue selon l'instance, mais qu'il faudra encadrer de précautions.

Libération · 30 magg. 2019 · Par ÉRIC FAVEREAU

Ne dites plus «big data» mais «données massives». Si ce n'est ce changement lexical, le dernier avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) – rendu public ce mercredi et portant sur les enjeux éthiques des «données massives de santé» – n'a



rien d'autoritaire. Il se veut pédagogique, bien plus que normatif. «Ça bouge très vite, avec beaucoup de fantasmes autour, a expliqué en préambule le président du CCNE, le Pr Jean-François Delfraissy. Nous sommes face à une rupture technologique, il faut s'en emparer, et faire en sorte que l'homme garde la main.» Pas de position définitive donc, plutôt un contrôle a posteriori de ces bouleversements, avec quelques recommandations généralistes.

Une question constitue le point de départ des réflexions du comité : qu'est-ce qu'une donnée de santé? A ce sujet, le changement est saisissant. Hier, une donnée de santé, c'était tout simple et surtout très limité : c'était une information médicale, comme la survenue d'un symptôme, une mesure sanguine, une analyse biologique, et tout cela s'échangeait entre un malade et un médecin. «C'est traditionnellement par l'interrogatoire, l'auscultation, l'observation que l'on recueillait alors ces données, constate le rapport du CCNE. Ce que rend possible le numérique, c'est de pouvoir accéder à ces informations hors la présence réelle du corps.» Tout peut alors devenir une information de santé.

Génome.

«Votre ticket de supermarché montre ce que vous mangez, il peut indiquer que vous suivez peut-être un régime, ou que vous avez des soucis cardiaques», constate Pierre Delmas-Goyon, juriste et rapporteur de l'avis. «Aujourd'hui, la combinaison de multiples données entre elles, même sans lien avec la santé (code postal, trajets, numéro de carte bleue, âge, etc.), peut contribuer à une information nouvelle relative à la santé d'une personne, note le CCNE. On assiste à un changement d'échelle. Ces données, en plus, sont pérennes ; les utiliser ne les détruit pas, elles sont réutilisables, avec une possibilité de diffusion massive. Enfin, elles ont une capacité à générer de nouvelles données par recoupements.» Cela n'est pas sans conséquence : on peut passer ainsi «d'une médecine curative à partir de symptômes observés à une médecine prévisionnelle qui anticipe à partir de facteurs de risque».

De la science-fiction ? Nullement. Cette évolution entraîne d'innombrables applications. Ainsi la lecture des clichés radio peut changer totalement : grâce à des banques de données et ensuite via un algorithme de lecture, il n'y aura plus besoin formellement de lectures humaines pour détecter telle tumeur, telle anomalie. Tant mieux, diront certains. Mais qui sera, dès lors, responsable s'il y a une erreur ? La machine ou le médecin ? Pour le CCNE, la réponse se veut claire : «Qu'elle porte sur le diagnostic ou sur le traitement, l'utilisation d'algorithmes doit être considérée comme une aide à la décision humaine, excluant toute automaticité de la décision médicale.» Bref, le dernier mot au médecin. Mais s'il n'y a pas de médecin... Autre conséquence de ces bouleversements sur laquelle insiste le comité : le génome. «Aujourd'hui, les données génomiques se multiplient, elles ne sont plus réservées à la sphère médicale, elles circulent désormais sur les réseaux sociaux via des tests directs aux consommateurs», constate le CCNE. Des entreprises commerciales proposent ainsi depuis quelques années des lectures complètes de votre ADN, pour pointer vos vulnérabilités génétiques. Ce séquençage complet ne prend pas plus de quarante heures, et vous coûte 800 dollars (environ 715 euros).

Consentement.

Prenons un cas particulier : une personne vient consulter pour un diabète. Après lecture génomique, on lui trouve, au passage, une susceptibilité à un certain type de cancers du sein. Est-ce bien utile ? Que doit faire le médecin ? Lui dire ou ne pas le dire ? Quelle certitude a-t-on ? «On peut arriver vers une médecine de précision, faite au cas par cas, mais ce n'est pas sans danger, s'alarme le CCNE. N'y a-t-il pas un risque, par ce profilage, de stigmatiser certains groupes à risque, et de casser la nécessaire solidarité ?» Face à cette rupture technologique, le consentement demeure un repère solide. Mais comment le mettre en pratique à l'heure des mégadonnées ? Le CCNE ne donne pas de réponse définitive, évoquant l'évolutivité de la situation. «Sur le consentement, il est nécessaire de lancer une réflexion», résume, bien sagement, le Comité. In fine, le CCNE ne veut pas jouer les gendarmes à tous crins. Il se montre confiant : «Nous estimons qu'on ne saurait adopter une position hostile à ces technologies numériques en raison des risques dont elles sont porteuses, car il serait contraire à l'éthique de ne pas favoriser leur développement si elles peuvent bénéficier à la santé de tous et aider à la rationalisation des coûts.» •