

“

13:30

Pr. Jean-Philippe Cobbaut

**La place de l'éthique dans ce monde en
révolution**

The place of ethics in this new world

Plan

Medinomia

- 1) Introduction
- 2) Un monde en révolution/transition
- 3) L'éthique :
 - a) Considérations liminaires
 - b) L'expérience bioéthique
- 4) La gouvernance du numérique en santé
 - a) L'exemple Français
 - b) Un point de vue depuis le NHS
- 5) Conclusion

1) Introduction

Arrière-plan de ma
réflexion

- Une lecture interdisciplinaire des questions : droit, philosophie, santé
- Une expérience du développement la bioéthique ou de l'éthique médicale
- Une chaire dédiée au droit et à l'éthique de la santé publique depuis 20



2) Contexte : un monde en révolution/transition

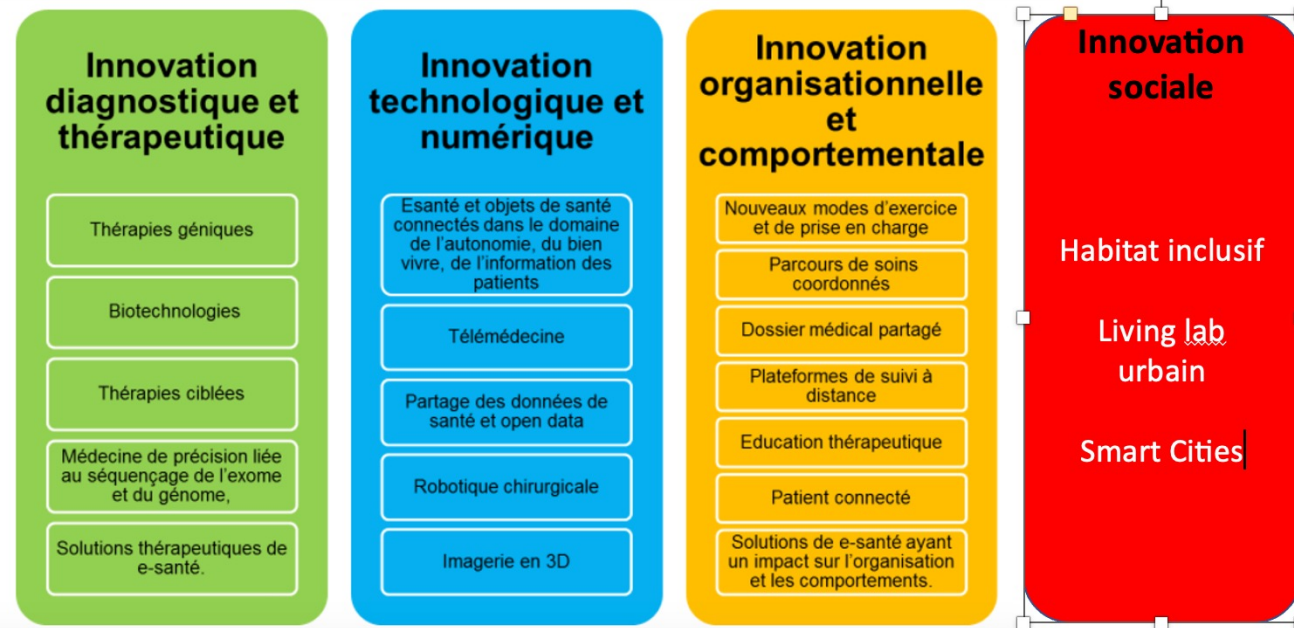
- Innovation et organisation
- Financement des systèmes de santé
- Numérisation de la santé
- La santé

Ethique ?

1) Contexte : un monde en révolution/transition

Medinomia

Innovation et nouvelles organisations



1) Contexte : un monde en révolution/transition

“Equilibre fragile du financement”

- *Secteur économique en développement : Silver économie, Digital économie,...*
- *Nouveaux rapports privé-public*
- *Couverture sociale en santé*
- *Internationalisation*

Nouvelles modalités
d'évaluation médico-
économique

1) Contexte : un monde en révolution/transition

Développement de la santé numérique

- *La convergence technologique : NBIC*
- *Le foisonnement du numérique dans les systèmes de santé*
- *Le caractère ubiquitaire du numérique*

Les données et les
système de santé
apprenant

1) Contexte : un monde en révolution/transition

Développement de la santé numérique

- *La convergence technologique : NBIC*
- *Le foisonnement du numérique dans les systèmes de santé*
- *Le caractère ubiquitaire*

La gestion des données et les systèmes de santé apprenant

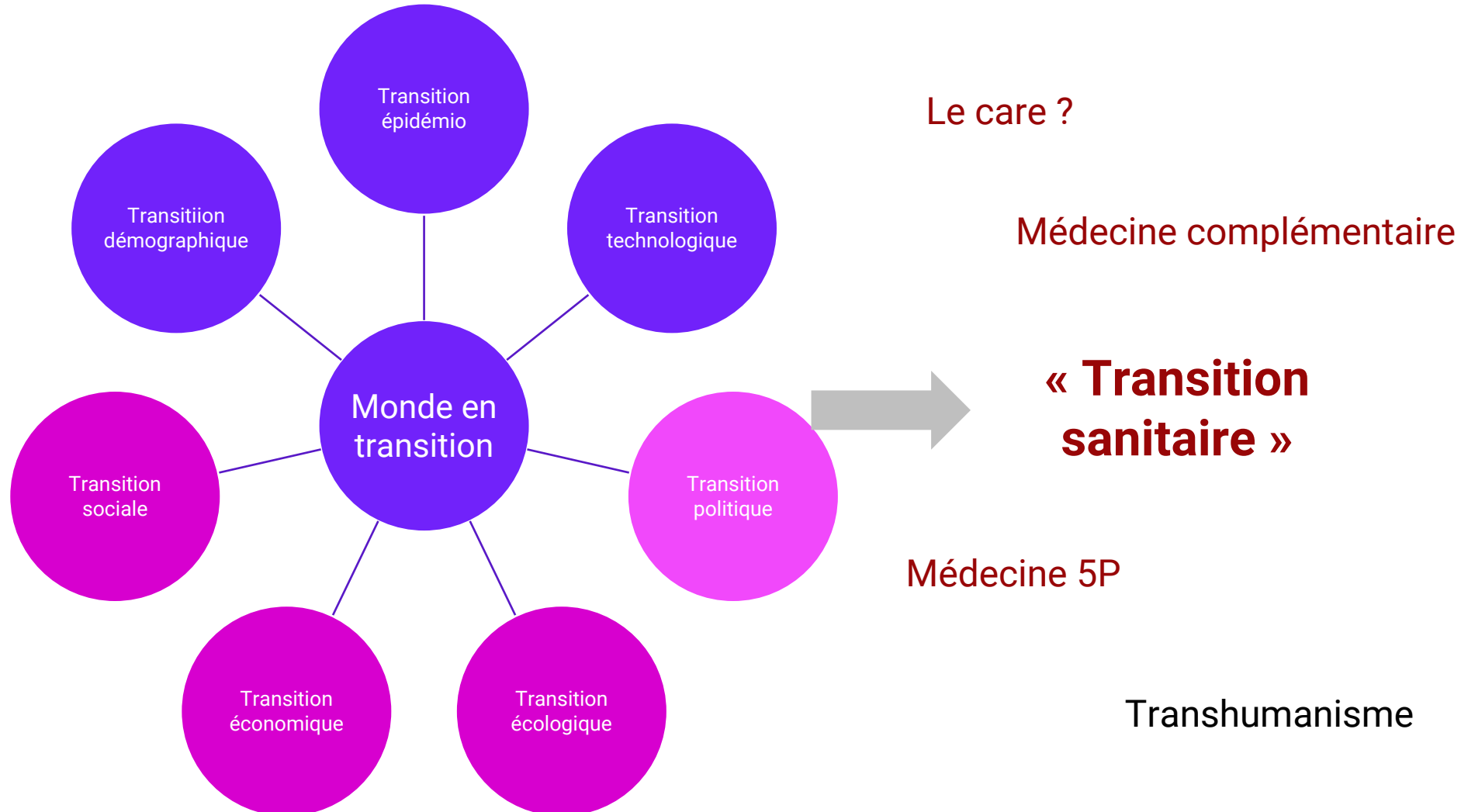
1) Contexte : un monde en révolution/transition

La santé ?

- *Transition démographique*
- *Transition épidémiologique*
- *Crise sanitaire*
- *Approche globale*

Quelle place de la promotion de la santé, de la santé communautaire,...
Quel financement ? Sur quelle base ?

1) Contexte : un monde en révolution/transition



Enjeux éthiques :

Humanisation

Qualité

Inclusivité

Justice

Durabilité

Démocratie

L'éthique ?

Medinomia

Un monde transition

Quelle éthique ?

Quelle place ?

Quels déplacements de l'éthique pour assurer cette transition ?

2) L'éthique

Medinomia

a) Considérations liminaires

b) L'expérience bioéthique

2) L'éthique

a) Considérations liminaires

- **Racine étymologique : habitudes, action, habiter (concerne...)**
- **On distingue généralement éthique et morale (même si = étymo) :**
 - **Morale : normes, règles**
 - **Ethique : réflexion**

2) L'éthique

a) Considérations liminaires

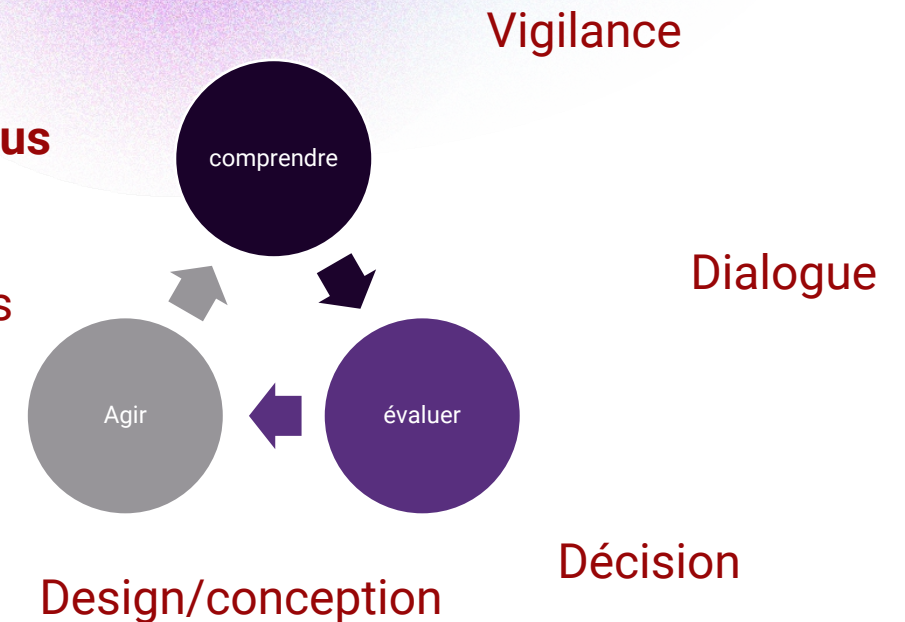
- « Avant la loi morale, l'éthique »
- « C'est par convention que je réserverai le terme d'« **éthique** » pour la *visée* d'une **vie accomplie sous le signe des actions estimées bonnes** et celui de « **morale** » pour le côté **obligatoire, marqué par des normes**, des obligations, des interdictions caractérisées à la fois par une exigence d'universalité et par un effet de contrainte ».
- La visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes

2) L'éthique

a) Considérations liminaires

- Plus qu'un **questionnement** sur l'agir, c'est **l'action elle-même**, c'est le fait de s'orienter dans l'action
- On peut se représenter l'éthique comme un **processus** complexe
- Pas uniquement des **normes**, des **décisions**

Interactions/réactions
/conflits



2) L'éthique

b) L'expérience bioéthique

- La **bioéthique** à une **histoire** riche d'enseignements pour notre (nos) problématique (s) d'aujourd'hui
- Et la problématique du **numérique en santé** sur laquelle je me concentrerai dans la deuxième partie de l'intervention

I. La **déstabilisation** de l'éthique

Pour Jean Ladrière, dans certaines conditions, notamment induites par la science ou l'innovation technologique, les « **conditions ordinaires d'applicabilité des normes** » ne sont plus rencontrées. La **qualification** éthique d'une situation fait problème. Son « éthicité » ne va pas de soi. On ne sait quelle norme appliquer pour bien agir.

« Il est permis de dire que, dans cette mesure, on se trouve en face de problèmes **éthiques réellement nouveaux** » (Ladrière, « la déstabilisation de l'éthique », 1994). Il parle à ce sujet de « déstabilisation de l'éthique ».

« La science et la technologie font apparaître des situations nouvelles, qui appellent un effort spécifique de **création éthique** ».

De **nouvelles figures de l'éthique** apparaissent donc, face à des enjeux inédits.

I. La déstabilisation de l'éthique

La déstabilisation de l'éthique dans le cadre d'une première phase de la bioéthique

- Autour de nouvelles technologies : dialyse, neurologie, PMA,...
- Enjeux : **corporéité** (maîtrise du corps), **altérité** (relations), **temporalités** (projet)

La déstabilisation dans le cadre de la phase actuelle du développement technoscientifique et, notamment, du déploiement du numérique en santé :

- Nouvelles **spatialisations** (milieu, domicile, autonomie du patient)
- Nouvelles **organisations** (plateforme, parcours,...)
- Nouvel outil de **politique publique** (contrôle de l'action,...)

= > Défis pour la bioéthique

II. La bioéthique

La **bioéthique** peut être comprise comme une **réponse** à la **déstabilisation de l'éthique** qu'a provoqué l'innovation technologique et le développement de nouvelles pratiques cliniques.

Gilbert Hottois : « le mot de bioéthique désigne **un ensemble** de **recherches**, de **discours** et de **pratiques**, généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des techno-sciences ».

Hottois : « la technoscience met en évidence deux caractères : *l'indissolubilité* des deux pôles théorique et technique-opératoire ; *le primat ultime de la technique sur la theoria* ».

II. La bioéthique : définitions plurielles

Le terme est utilisé dès 1970. En 1971 : « Bioethics : a bridge to the future » livre de Van Rensselaer Potter (1911-2001), oncologue à l'université du Wisconsin (USA)

- **Van Rensselaer Potter** (1911-2001), oncologue à l'université du Wisconsin (USA) : « Bioethics : Bridge to the Future », 1971.
 - Vision globale de la bioéthique. Il aborde les questions posées par la rencontre du savoir biologique et des valeurs humaines. Il s'agit d'un questionnement sur les relations de l'être humain avec son environnement, quel pouvoir il développe sur lui (risques écologiques, etc...) : **un nouveau savoir/nouvelle sagesse face aux développements techno-scientifique (théorique)**
- **Andre Hellegers** (1926-1979), Kennedy Institute of Ethics, Whasi 1971.
 - Il impose une conception de l'éthique centrée sur la pratique médicale et la recherche en sciences biologiques. Quelles questions éthiques sont soulevées par les pratiques médicales : **une activité de régulation (pratique)**

III. Les développements de la bioéthique

a) L'éthique de la recherche

- les scandales dénoncé en 1966 (H. Beecher)
- Rapport Belmont en 1979
- ce rapport débouche sur :

1) Le **principlisme**

- Non-malfaisance
- Bienfaisance
- Autonomie
- Justice

2) L'exigence du passage par IRB (**comité d'éthique**)

Des contenus

III. Les développements de la bioéthique

b) L'éthique clinique

- Affaire Quinlan, Baby doe, ...
- Médecin à Chicago (M. Siegler) : formation en éthique clinique pour les médecins
- Cette démarche débouche sur :
 - 1) Une attention aux **situations cliniques singulières**
 - 2) Remise en question du **principlisme** et réflexion sur les **théories éthiques**
 - Casuistique
 - Ethique de la relation de soin
 - Ethique narrative
 - 3) Remise en question des comités d'éthique comme **groupe d'experts** : cliniciens, groupes, processus de médiation

Ancrages dans les pratiques

III. Les développements de la bioéthique

b) L'éthique organisationnelle

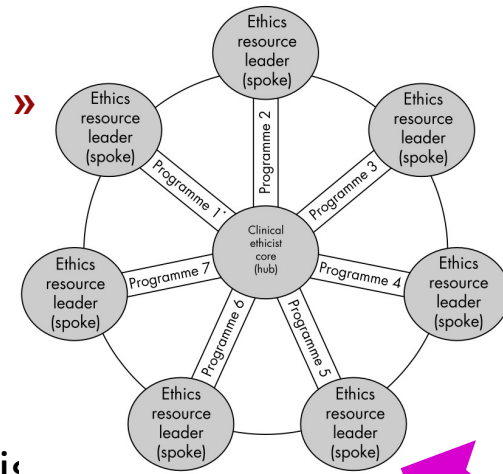
- Scandales institutionnels, contraintes financières, nouvelles formes d'organisations, démarche qualité
- USA : **Business Ethics** – Québec : plutôt une **démarche professionnelle/déontologique**
- Cette démarche débouche sur :

1) **Leviers externes et internes** à la bioéthique : encadrement plus exigeant des organisations de soins (qualité, bientraitance, projet de soin,...) – Prolongement de l'éthique clinique

2) Mobilisation des **Sciences Humaines et Sociales** : théorie des organisations, sciences de gestion, Psychologie sociale, sociologies

3) Développement de **différentes démarches et formules** : formation, groupe projet, démarche qualité,... (« programmes d'éthique »)

« Hub Ethique »



Nouveaux processus

III. Les développements de la bioéthique

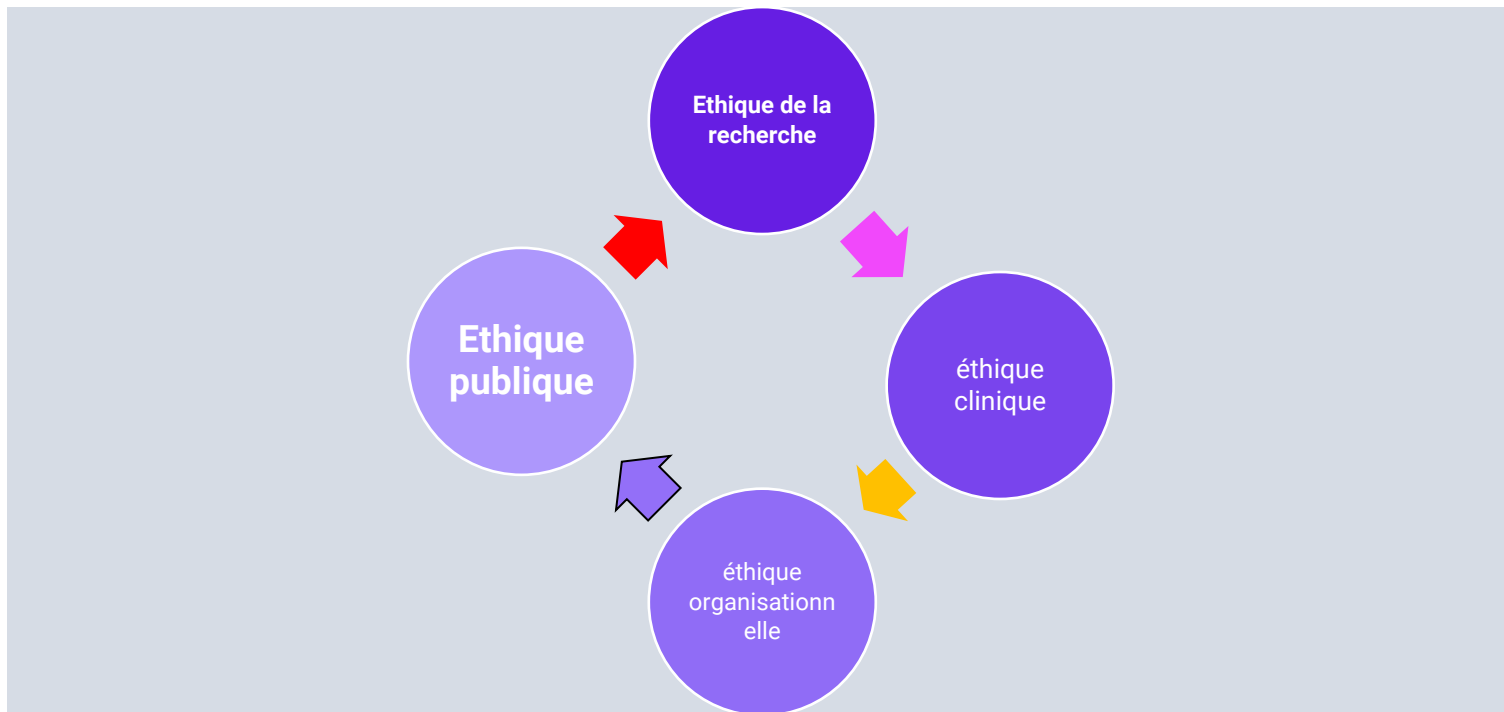
Gouvernance

d) L'éthique publique de la santé

- Sida, approfondissement des contraintes financières, crises sanitaires
- Conseil du politique, participation à la planification (soins palliatifs, cancer, maladies rares,...), gestion de crise
- Cette démarche débouche sur :
 - 1) Interrogation sur l'articulation des acteurs et des organisations aux **politiques publiques**
 - 2) Mobilisation des outils du **droit**, des **sciences politiques**, de la santé publique, philosophie politique,...
 - 3) **Nouveaux territoires** de la bioéthique : politique territoriale : quartier, secteur urbain, plateforme comme la DNS (Délégation Ministérielle du Numérique en Santé)

III. Les développements de la bioéthique

Synthèse : ces développements de la bioéthique demande une **gouvernance de la démarche éthique**



Peut constituer un outil précieux pour des systèmes de santé apprenant

IV. Quelle éthique (bioéthique) pour un secteur en mutation/transition ?

- Face aux **défis multiples** qu'on a relevé au point **1) contexte**
- Face aux **évolutions de la bioéthique** que l'on vient de rappeler
- Et aux nouvelles déstabilisations dont font l'objet nos systèmes de santé, notamment, à travers le développement/déploiement du numérique
- **Faut-il une nouvelle éthique ?**
- L'éthique ou la bioéthique est confrontée à de **nouveaux défis**

Déstabilisation	Défis
Spatialisation	Nouveaux territoires
Organisation	Nouvelles géographie des responsabilités
Politique publiques	Multiplication et articulation des niveaux d'action

IV. Quelle éthique (bioéthique) pour un secteur en mutation/transition ?

On pourrait dire qu'on passe d'une situation où :

**La technoscience => milieu humain
(J. Ladrière, G. Hottois)**

Les humains => **milieu socio-technique**
(B. Latour, B. Stiegler, L. Floridi)

- agencement de dispositifs socio-techniques
- pense la technique en termes d'organologie et de milieu
- L. Floridi : **infosphère**

IV. Quelle éthique (bioéthique) pour un secteur en mutation/transition ?

Dans ce cadre, il semble pertinent d'aborder les choses en termes de **gouvernance**

Il est d'ailleurs significatif que, dans le contexte français, **le rapport Villani**, « L'intelligence artificielle : pour une stratégie nationale et européenne », 2018 parle de d'une « **gouvernance spécifique de l'éthique** en intelligence artificielle » :

- Multiplication des questionnements et groupes éthiques sur l'IA
- Nécessité d'instaurer un cadre institutionnel pour celle-ci à travers ce qui est devenu le Comité pilote d'éthique du numérique pour articuler les logiques de temps court et de temps long et prendre en compte les dimensions humaines, économiques, sociales,
- Ouverture à la société : saisine citoyenne, comités citoyens des états généraux, faire vivre un débat sur la société
- Doit s'inscrire dans un cadre européen et international

On voit la réapparaître cette notion à tout le moins de **gouvernance de l'éthique**

Gouvernance ?

IV. Quelle éthique (bioéthique) pour un secteur en mutation/transition ?

« Le concept de **gouvernance** à la différence de celui de « **gouvernement** », renvoie à (...) : la totalité des différents moyens par lesquels les individus et les institutions , publiques et privées, gèrent leurs affaires communes. Il vise aussi bien des institutions et des régimes officiels dotés de compétences d'exécution, que des arrangements amiables que les citoyens et les institutions estiment, d'un commun accord ou intuitivement, vouloir passer ».

(Faucheux & alii, 2000)

« Governance is the type of regulation typical of the **cooperative state**, where state and non-state actors participate in mixed public/private policy networks »

(Mayntz R. , « Common Goods and Governance », in A. Heritier (ed.), *Common Goods: Reinventing European and International Governance*, Rowman and Littlefield Publishing, Lanham/New York/Oxford,

IV. Quelle éthique (bioéthique) pour un secteur en mutation/transition ?

Gouvernance ?

- Traduit une **transformation de l'exercice du pouvoir** dans la société d'aujourd'hui : réarticulation des lieux d'exercice du pouvoir : gouvernement et Subpolitics (centre et périphérie)
- Evolution de la conception de l'état :
 - Etat politique, Etat social, ... ? (*Troisième voie*)
 - Transformation de l'équilibre et de l'articulation des pouvoirs : Législatif – Exécutif - Judiciaire
- Marque de la nécessité d'un approfondissement (réinvention) des dispositifs institutionnels et de leur fonctionnement
- Pour faire face à la complexité des problèmes collectifs :
 - Les nouvelles modalités de **fonctionnement de l'entreprise** (corporate governance)
 - Les **catastrophes écologiques** internationales
 - Le **déploiement du numérique** dans notre société

IV. Quelle éthique (bioéthique) pour un secteur en mutation/transition ?

Gouvernance ?

- = **redéfinir l'autorité** (légitimité et expertise)
- = **crise de la double délégation de nos sociétés** : politique et scientifique (enjeux de proximité, délibération, participation, coopération multilatérale : auto-organisation)
- = **réorganisation**

Multi-acteurs

- Remise en question de la distinction entre *insider* et *outsider*.
- Ulrich Beck : le *subpolitique*.

Multi-échelle

- Multitude d'arènes : politique, juridique, médiatique, société civile, etc
- Multi-niveaux Micro – Méso – Macro.

Diversité des modes de régulation : auto-régulation, co-régulation, hétéro-régulation

IV. Quelle éthique (bioéthique) pour un secteur en mutation/transition ?

Gouvernance et **Numérique** ?

La gouvernance de l'éthique du numérique à conduit à mettre en place le CPNEN

Pose la question de la différence avec la bioéthique ?

Approche principliste : non-malfaisance, bienfaisance, autonomie, justice

+ Vie privée, Responsabilité, Sécurité, transparence – explicabilité – contrôle humain : application, usage,... ????



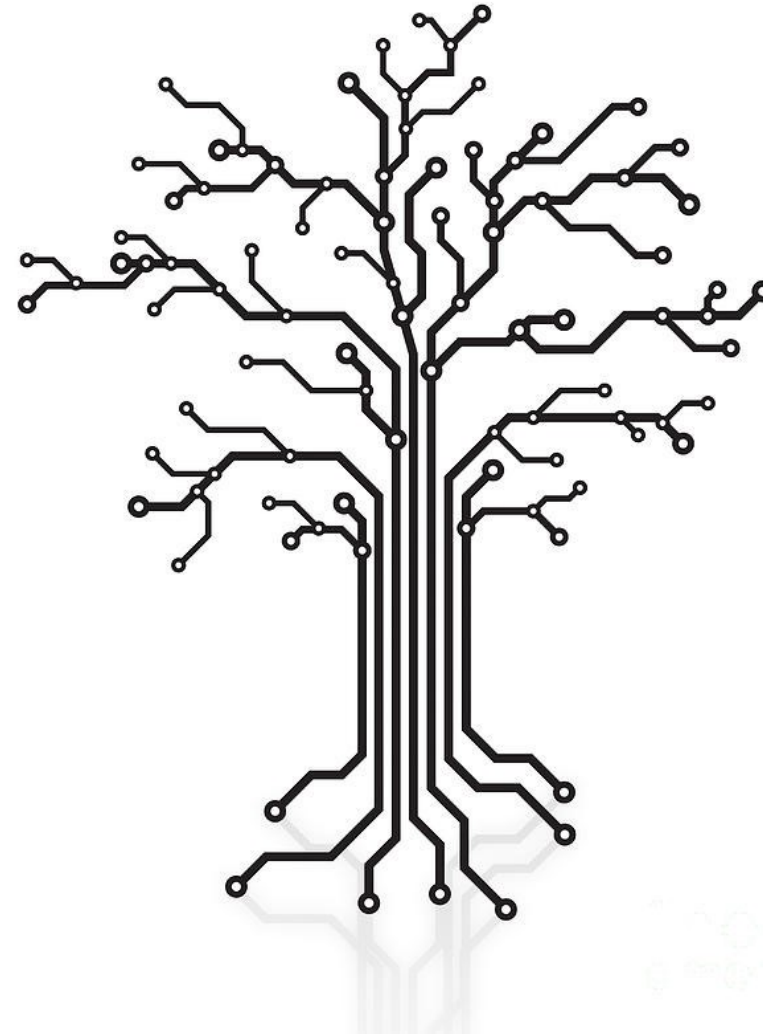
LES TRAVAUX DE LUCIANO FLORIDI

- Philosophe
- Porteur de la Chaire UNESCO en éthique de l'information et informatique entre 2008 et 2013
- Professeur en éthique et philosophie à l'Université d'Oxford
- Membres du comité consultatif de 10 experts nommés par Google pour rédiger les recommandations sur le droit à l'oubli
- Nombreux travaux sur les TIC, IA, la santé numérique



FLORIDI, LUCIANO. *INFORMATION: A VERY SHORT INTRODUCTION*. OXFORD: OXFORD UNIVERSITY PRESS, 2010. XVI, 138 P. ISBN 978-0-19-955137-8.

- Présentation d'une **philosophie de l'information**
- Information est une sorte de concept méta-théorique
- Nous sommes des organismes informationnels ou inforgs partageant avec des agents biologiques et des artefacts un environnement global fait ultimement d'information, **l'infosphère**
- L'infosphère est constituée de **processus**, de **services** et **d'entités** incluant des agents informationnels avec leur propriétés, interactions et relations mutuelles
- La technologie renforce et souligne les traits des humains et des communautés qui la détermine
- **Envisage l'éthique dans l'articulation avec l'infosphère** : data-information-connaissance-sagesse

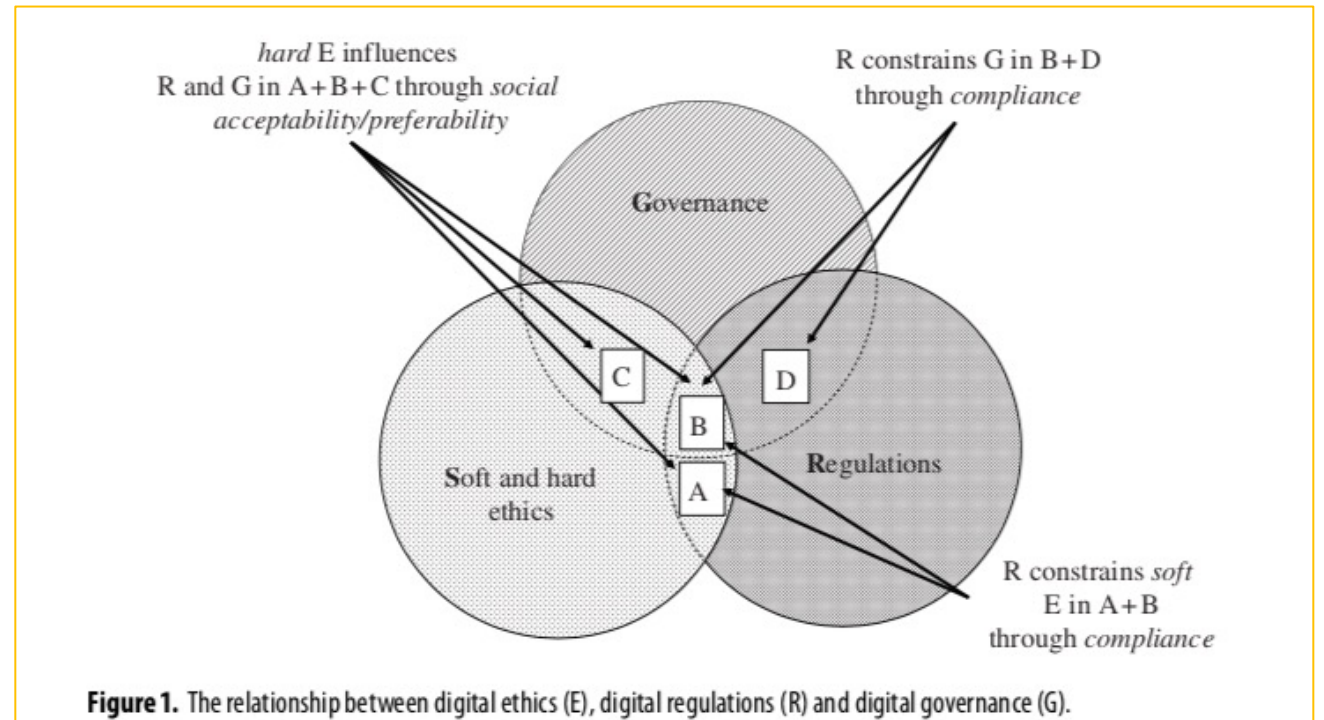


GOUVERNANCE ET NUMÉRIQUE

Remise en cause de la **coupure** entre société et techno-science

Implique de se situer **au sein du problème** plutôt qu'en surplomb

Cette approche positionne la question de la **gouvernance** comme une position « **within** »



IV. Quelle éthique (bioéthique) pour un secteur en mutation/transition ?

- Le développement/déploiement du numérique en santé demande une **créativité éthique**
- **Dépassement** de la fascination ou de la méfiance à l'égard de l'implantation de sociétés résolument technologiques pour se concentrer sur une **gouvernance juste et raisonnable de ces processus d'innovation et de production sociale**
- Seul une telle approche **peut faire lien**
 - entre les **acteurs** scientifiques, économiques de l'innovation
 - entre les **acteurs-usagers** du monde vécu et les **acteurs responsables** des structures de gouvernement du système social
- Pour cela, il faut analyser **l'écart** entre les éthiques **traditionnelles** et une **éthique** adoptant le **point de vue d'une gouvernance** des processus sociaux : pour cela il ne suffit pas d'appliquer **un nouveau cadre théorique** qui serait **prédonné** mais **d'expérimenter** des déplacements que semblent nécessiter l'évolution du système (**une pratique de l'éthique**)

4) Quelle éthique (bioéthique) pour un secteur en mutation/transition ?

Une transformation de l'éthique (Maesschalck, 2010)

- D'une approche universaliste et volontariste vers une éthique héritée de la morale moderne vers une perspective contextuelle et pragmatique
- Avec une attention particulière aux **processus d'apprentissage (collectif) intergroupes** en étant attentif aux recompositions des affects et à la vulnérabilité dans les pratiques concrètes
- Se mettre en capacité d'apprendre à déterminer et choisir entre les **formes d'organisation** qui permette de **capaciter** les acteurs et de garantir le succès des processus collectifs et leur ajustement
- **Expérimentalisme démocratique** : contrôle social permettant de rendre possible les apprentissages que nécessite le **déploiement** du numérique en santé via les acteurs des différents groupes concernés pour un auto-diagnostic, d'auto-contrôle et une responsivité des dispositifs localisés

Ethique ?



IV. Quelle éthique (bioéthique) pour un secteur en mutation/transition ?

- **Une transformation de l'éthique :**

On pourrait résumer cette transformation en disant qu'il s'agit de chercher à passer non plus seulement :

**D'une gouvernance de l'éthique mais
à une éthique de la gouvernance**

Dans la deuxième partie de cet exposé, je voudrais vous présenter deux perspectives

4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

**4.1 La situation française et la feuille de route
« Accélérer le virage numérique en santé »**

4.2. Une proposition académique pour le NHS anglais

4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

Medinomia

4.1. La situation française et la feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé »

Historique pour l'éthique :

Le rapport Villani 2018 :



Mission VILLANI

**DONNER UN SENS
À L'INTELLIGENCE
ARTIFICIELLE**

POUR UNE STRATÉGIE
NATIONALE ET EUROPÉENNE

4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

4.1. La situation française et la feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé »

Le plan de la Ministre Buyzin :

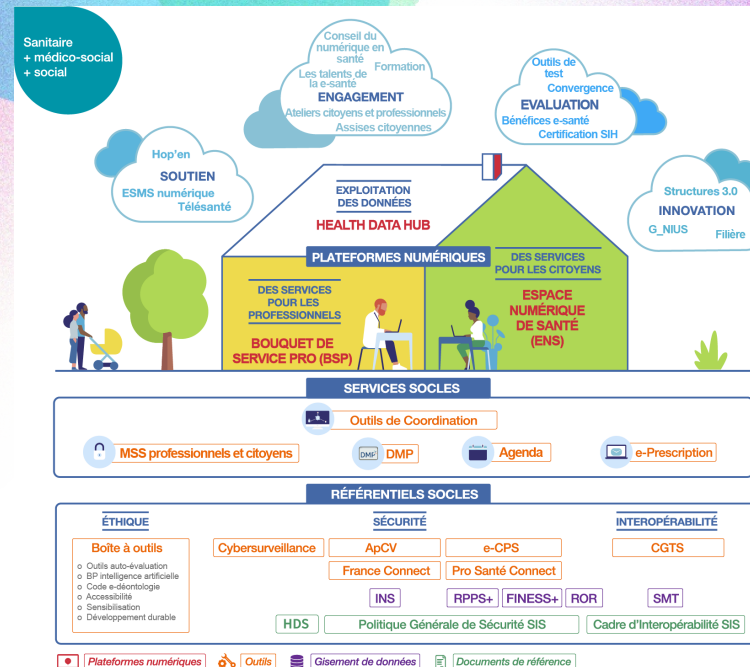
Ma santé 2022 :

- Communautés professionnelles territoriales
- 400 médecins généraliste dans des territoires prioritaires
- Assistants médicaux
- Labellisation des hôpitaux de proximité
- Réforme des études médicales



4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

4.1. La situation française et la feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé »

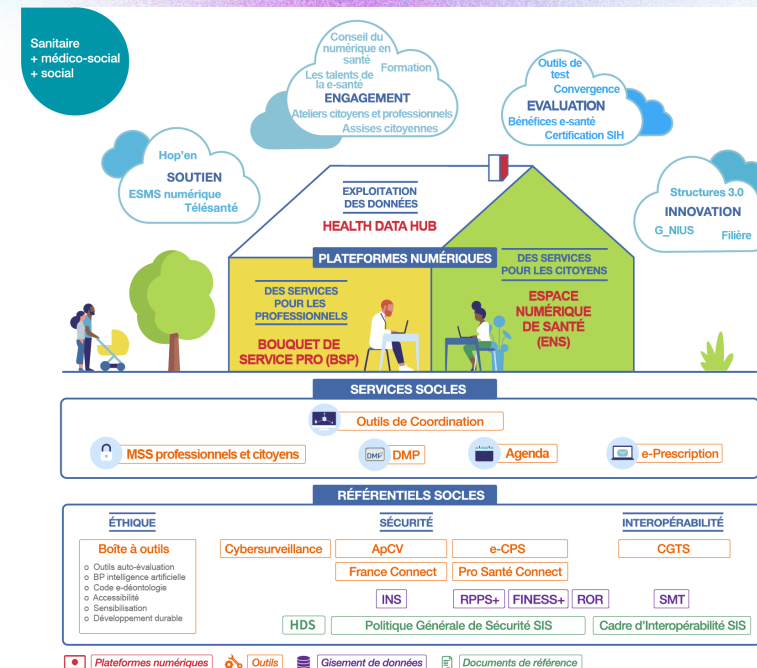


4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

4.1. La situation française et la feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé »

5 grandes orientations :

- 1 - Renforcer la **gouvernance** du numérique en santé
- 2 - Intensifier la sécurité et l'interopérabilité (**et l'éthique**) des systèmes d'information en santé
- 3 - Accélérer le déploiement des services numériques socles
- 4 - Déployer au niveau national des plateformes numériques de santé
- 5 - Soutenir l'innovation et favoriser l'engagement des acteurs



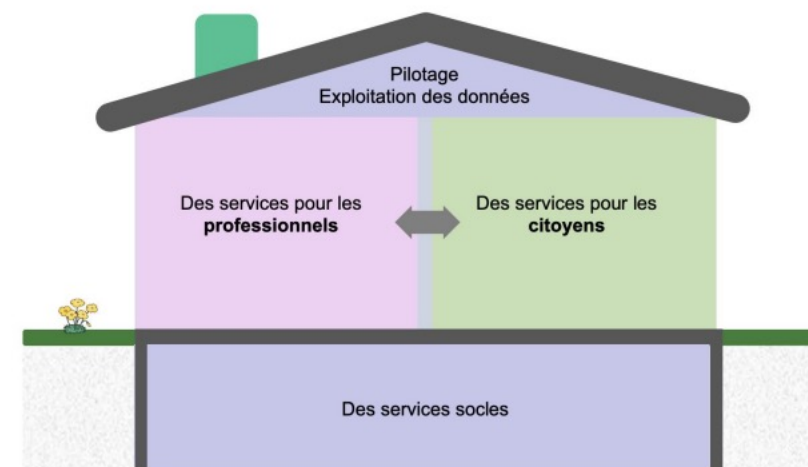
4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

4.1. La situation française et la feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé »

5 grandes orientations :

- 1 - Renforcer la **gouvernance** du numérique en santé
- 2 - Intensifier la sécurité et l'interopérabilité **(et l'éthique)** des systèmes d'information en santé
- 3 - Accélérer le déploiement des services numériques socles
- 4 - Déployer au niveau national des plateformes numériques de santé
- 5 - Soutenir l'innovation et favoriser l'engagement des acteurs

Février 2019



4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

Medinomia

4.1. La situation française et la feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé »

Gouvernance

- **Etat plate-forme** qui prévoit les règles et s'appuie sur les acteurs
- **Dispositif ad hoc** : efficace – responsive
- **Temporalité** du processus ?
- **Approche délibérative** : journées régionales éthiques (consultation), comités,



4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

4.1. La situation française et la feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé »

2 - Intensifier la sécurité et l'interopérabilité **(et l'éthique)** des systèmes d'information en santé

Composante éthique importante mais très principliste

GT1 - Films Grand Public

GT2 - Grille d'auto-évaluation de l'éthique des Systèmes d'Information Hospitaliers (SIH)

GT3 - Guide de bonnes pratiques pour intégrer l'éthique dès le design des solutions d'IA en Santé

GT4 - Code de e-déontologie

GT5 - Journées régionales d'éthique du numérique en santé

GT6 – Développement durable et sobriété numérique

GT7 – Grille d'auto-évaluation de l'éthique des logiciels de gestion de cabinets (LGC)

GT8 – Ethique de la télésanté

GT9 – Fractures numériques

GT10 – Médiation numérique

Information

Référentiels
normatifs

4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

4.1. La situation française et la feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé »

Charte éthique du numérique en santé adoptée à l'occasion de la Présidence française de l'EU :

- Valeurs humanistes
- Donner la main aux personnes sur le numériques et leur données
- Un numérique en santé inclusif
- Un numérique en santé inclusif

PRINCIPES EUROPÉENS POUR L'ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ EUROPEAN ETHICAL PRINCIPLES FOR DIGITAL HEALTH	
Inscrire le numérique en santé dans un cadre de valeurs humanistes <i>Base Digital Health on humanistic values</i>	
1.	Le numérique en santé complète et optimise les pratiques de santé en effectuant en présentiel <i>Digital Health complements and optimises face-to-face healthcare</i>
2.	Les personnes sont informées des bénéfices et des limites du numérique en santé <i>Individuals are informed about the benefits and limits of Digital Health</i>
3.	Les personnes sont informées des modalités de fonctionnement des services numériques en santé et peuvent facilement paramétrer leurs interactions avec ces outils <i>Individuals are informed about the functioning of Digital Health services and can easily customise interactions with them</i>
4.	Lorsqu'une intelligence artificielle est mise en œuvre, le maximum a été fait pour qu'elle soit explicable et sans biais discriminatoire <i>When artificial intelligence is used, all reasonable efforts are made to make it explainable and without discriminatory bias</i>
Donner la main aux personnes sur le numérique et sur leurs données de santé <i>Enable individuals to manage their Digital Health and data</i>	
5.	Les personnes ont un rôle actif dans l'élaboration des cadres européens et nationaux du numérique et des données de santé <i>Individuals are actively involved in shaping the European and national frameworks of Digital Health and data</i>
6.	Les personnes peuvent récupérer facilement et de manière fiable leurs données de santé dans un format couramment utilisé <i>Individuals can easily and reliably retrieve their health data in a commonly used format</i>
7.	Les personnes peuvent facilement obtenir des informations sur la manière dont leurs données de santé ont été ou peuvent être consultées et dans quel but <i>Individuals can easily get information on how their health data have been or may be accessed and for which purpose</i>
8.	Les personnes peuvent facilement et de manière fiable donner l'accès à leurs données de santé et exercer leurs droits, y compris leur droit d'opposition quand il est applicable <i>Individuals can easily and reliably grant access to their health data and exercise their rights, including objection when applicable</i>
Développer un numérique en santé inclusif <i>Make Digital Health inclusive</i>	
9.	Les services numériques en santé sont accessibles à tous, y compris aux personnes en situation de handicap ou avec un faible niveau de littératie <i>Digital Health services are accessible by all, including by people with disabilities or low level of literacy</i>
10.	Les services du numérique en santé sont intuitifs et faciles à utiliser <i>Digital Health services are intuitive and easy to use</i>
11.	Les personnes ont accès à des formations sur le numérique en santé <i>Individuals have access to Digital Health training</i>
12.	Les services numériques en santé proposent une assistance humaine lorsqu'elle est nécessaire <i>Digital Health services include support through human communication when needed</i>
Mettre en œuvre un numérique en santé éco-responsable <i>Implement eco-responsible Digital Health</i>	
13.	Les impacts environnementaux du numérique en santé sont identifiés et mesurés <i>Environmental impacts of Digital Health are identified and measured</i>
14.	Les services numériques en santé sont développés dans le respect des bonnes pratiques d'éco-conception <i>Digital Health services are developed in compliance with eco-design best practices</i>
15.	La réutilisation et le recyclage des équipements informatiques en santé sont prévus <i>Re-use and recycling of Digital Health equipment is ensured</i>
16.	Les acteurs du numérique en santé s'engagent à réduire leur empreinte écologique <i>Digital Health stakeholders are committed to reducing their ecological footprint</i>

4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

Medinomia

4.1. La situation française et la feuille de route « Accélérer le virage numérique en santé »

Synthèse :

- Un dispositif visant à mettre en place une **gouvernance**
- Une éthique surtout **normative** au sein du dispositif pour la gouvernance du numérique
- Le **dispositif global** lui-même semble peu auto-réflexif
- La philosophie de base est **l'Etat-plateforme** (cadre + initiative des acteurs)
- Peu **expérimentaliste**

4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

Medinomia

4.2. Une proposition de gouvernance éthique pour le NHS

Une proposition académique :

Luciano Floridi,

Digital Ethics Lab Year Book, 2021

Morley, J., Floridi, L. (2021). How to Design a Governable Digital Health Ecosystem. In: Cowls, J., Morley, J. (eds) The 2020 Yearbook of the Digital Ethics Lab. Digital Ethics Lab Yearbook. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-80083-3_8



4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

Medinomia

4.2. Une proposition de gouvernance éthique pour le NHS

Contexte :

- Vieillissement
- Réduction du financement

Comment transformer le NHS en un système plus mature sur le plan informationnel et plus efficace ?

Proposition : une gouvernance éthique (une approche pro-éthique de la conception de la gouvernance) qui envisage le système dans son ensemble, qui maintient la société dans la boucle tout au long du processus et distribue les responsabilités

d'un système de santé numérique

Medinomia

4.2. Une proposition de gouvernance éthique pour le NHS

Principes directeurs :

Un système de santé qui appartient à tous et qui fournit gratuitement des soins de haute qualité au moment où l'on a besoin

Problèmes :

- File d'attente
- Moindre qualité - décès évitables

Une des solutions : capitaliser sur les solutions numériques et les opportunités qu'elles offrent : + qualité, + sécurité, réduction des coûts, approche + global de la santé en devenant :
un système de santé apprenant

4) Deux approches de la gouvernance d'un système de santé numérique

Medinomia

4.2. Une proposition de gouvernance éthique pour le NHS

Enjeu : les solutions ne sont pas données par les technologies elle-mêmes mais implique de transformer la manière dont les soins sont dispensés (en couplant : patient-donnée, re-couplant : recherche-clinique, dé-couplant des parties du système : télémédecine)

Transformation de **la nature socio-technique** du système et donc (non pas seulement) de normes sociales, éthiques, professionnelles sont remises en cause par de nouvelles questions liées : sécurité, équité, responsabilité, transpatence

Enjeu : évaluation (je dirais dans approche apprentissage)

4.2. Une proposition de gouvernance éthique pour le NHS

Gouvernance : réglementation, éthique, politique

Défis :

Bioéthique des **4 principes** + **explicabilité** et **soutenabilité** + **participation** (Nuffield Council of Bioethics) : trop encore au niveau individuel

Approche systémique :

Considérer l'infrastructure **humaine**, **sociale** et **organisationnelle** dans laquelle les données sont stockées, intégrées, utilisées

Enjeux : =/= niveaux et de point de vue ou d'accès (patient, professionnels,...)

Questions : génération d'informations, décisions et remise en cause des décisions, organisation plus hétérogène => où sont les nœuds significatifs du système, responsabilité

4.2. Une proposition de gouvernance éthique pour le NHS

Une approche proactive de gouvernance éthique

Chaque élément du système doit être conçu de manière pro-éthique
(importance des acteurs et de leur interactions concrètes)

La gouvernance éthique doit faire le **lien** entre les **principes** et la
pratique

Distingue l'éthique par la **conception** de la **conception pro-éthique** :

? nudges

5 conditions : accès, protection des données, responsabilité, preuves
et confiance

4.2. Une proposition de gouvernance éthique pour le NHS

4 illustrations :

- La question de l'**accès aux données** : abordée la question du point de vue collectif (et pas simplement individuel ?) : **consentement méta**, bien commun par la négative
- La question de la **protection des données** : anonymisation (RGPD) – personnalisation : pouvoir faire en sorte que ses données travaillent pour lui – partage et agrégation contrôlées par l'utilisateur améliorant sa santé : **mise en concurrence et accréditation des agrégateurs**
- La réglementation en tant que **service habilitant** : **développement**, déploiement, utilisation (proportionnalité, responsabilité, conception digne de confiance)
- La nécessité **d'environnement expérimentation « sûrs »** : pour le suivi des interventions

4.2. Une proposition de gouvernance éthique pour le NHS

- Illustrations sont possibles – le fait qu'ils soient **acceptables socialement** n'est pas **décidable a priori** : confiance ?
- Les personnes pas simplement des **parties prenantes** mais des **interlocuteurs** (prosommateurs)
- Maintenir **la société dans la boucle** par des méthodes de recherche qui maintienne l'engagement des personnes dans ces **processus** de co-conception (opinion sur le futur **vs** travail d'élaboration collective localisé) : **acceptabilité** mais surtout **adéquation** aux enjeux éthiques

4.2. Une proposition de gouvernance éthique pour le NHS

- Governance consiste à envisager les acteurs pertinents, les rôles et les responsabilités = enjeu éthique
- La déstabilisation, les risques et les avantages (éthiques) sont tels qu'il y a une multitudes d'enjeux éthiques
- Etre conscient du défi, comprendre et agir pour saisir les opportunités et éviter les risques
- Maintenir la société et les personnes concernées dans la boucle pour que le NHS reste celui de tous en bénéficiant des soins dont ils ont besoin : **confiance ?**

5) Considérations conclusives et critiques

- Il y a un tournant qui tend à envisager le déploiement de ce domaine en terme de **processus** et leur **gouvernance**
- Il n'est pas d'emblée marqué par un **positionnement de l'éthique** comme un élément transversal mais on peut voir advenir cette approche chez un auteur comme Floridi, même si cela reste encore sur mode assez normatif.
- Etant donné ses enjeux en termes de **qualité** des soins, de **respect** des individus, d'**inclusivité**, de **justice**, d'enjeux **économiques**, **écologiques** et **politiques**, l'éthique d'une gouvernance réflexive et démocratique du numérique en santé semble devoir être d'avantage pensée dans une **démarche continuée d'apprentissage collectif** inscrit dans les pratiques des acteurs (devenant plus compétents) et des organisations (plus responsive)
- Conditions pour l'éthique **puisse agir** pour rencontrer les défis d'un **monde en révolution**.