

ATELIER 2017 de la PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

ETHIQUE, ROBOTIQUE, ET APPLICATIONS EN SANTE

La Plateforme « Ethique et Biosciences » de la Génomole® Toulouse, Occitanie, organise chaque année, depuis 2006, un atelier thématique de réflexion éthique, destiné en priorité à la communauté scientifique et ouvert à toute personne intéressée. Il s'agit de donner la parole aux chercheurs, à l'ensemble des professionnels, et au grand public, afin de leur offrir l'opportunité d'interagir avec des spécialistes ayant une expérience dans le domaine. Ces ateliers se déroulent en 3 ou 4 volets d'une après-midi chacun et analysent les différentes facettes d'un thème choisi. Ils font une large place à la discussion et sont animés par un membre de la plateforme. Chaque atelier forme un tout cohérent ; cependant la participation à l'un de ces volets n'est pas conditionnée par une présence à chacun d'entre eux.

PRESENTATION DE L'ATELIER

Les perpétuelles avancées scientifiques et technologiques en matière de robotique amènent aujourd'hui à de nombreuses applications, parmi lesquelles se trouvent les domaines du service, de l'industrie, de la sécurité ou, en ce qui nous concerne plus particulièrement, de la santé. Dans ce cadre, les robots sont appréhendés en tant qu'outils d'assistance à la chirurgie, à l'imagerie, à la rééducation ou à l'assistance aux personnes. A cela s'ajoute le développement de l'intelligence artificielle qui vise à amplifier leur autonomie. La robotique apporte alors de nombreux bénéfices aux applications de santé, mais cela n'est pas sans poser des interrogations éthiques, juridiques, et sociétales. En effet, cette démocratisation amène à réinterroger plusieurs notions telles que la responsabilité, la propriété, ou encore le statut juridique de ces robots et leur place au regard de l'humanité. Créés en tant que sources d'appui des activités humaines, les robots et leurs programmes, pourraient-ils développer leur autonomie ? Quel serait alors leur statut ? De nombreuses instances se sont d'ores et déjà exprimées sur ce domaine émergent, telles que la Commission Nationale de

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génomole® Toulouse Occitanie
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier
UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)
gauthier.chassang@gmail.com
Lucie SERRES (Coordinatrice)
serres.lucie@gmail.com
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr

l'Informatique et des Libertés (CNIL), l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST), ou la Commission Mondiale d'Ethique des connaissances Scientifiques et des Technologies (COMEST). La question du statut juridique des robots pourrait même faire l'objet d'une proposition de directive européenne suite à la résolution contenue dans le projet de rapport 2015/2103(INL) concernant les règles de droit civil sur la robotique, déposée par Mady Delvaux, et adoptée le 12 janvier 2017 par la Commission des Affaires Juridiques du Parlement Européen.

L'atelier de réflexion éthique 2017 organisé par la Plateforme Genotoul Societal aborde donc ce sujet d'actualité sous différents angles que sont l'impact sur la société, les relations robot-robot et robot-humain, les algorithmes, et les nanobiotechnologies. Ainsi les quatre volets de cet atelier sont complémentaires afin d'avoir une vision globale de ce domaine et de l'ouvrir au débat public.

Volet 1 : « Robotique, santé, humanité »

Vendredi **24 février** de 13h30 à 17h à la Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde, Toulouse – Salle Jacques Pous.

Animatrice : Emmanuelle Rial-Sebbag

Volet 2 : « Aspects éthiques des relations robot-robot et robot-humain »

Jedi **11 mai** de 13h30 à 17h à la Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde, Toulouse – Salle de Médecine Légale.

Animateur : Gauthier Chassang

Volet 3 : « Ethique des algorithmes, enjeux pour la santé »

Jedi **22 juin** de 13h30 à 17h à l'Hôtel de Région, 22 boulevard Maréchal Juin, Toulouse – Salle Gascogne.

Animateur : Jérôme Béranger

Volet 4 : « Aspects éthiques des nanobiotechnologies »

En **septembre** de 13h30 à 17h à Toulouse – Salle à déterminer.

Inscription gratuite mais recommandée par envoi d'une [fiche d'inscription](#) à Lucie Serres : serres.lucie@gmail.com.

Volet 3 : « Ethique des algorithmes, enjeux pour la santé »

Animateur : **Jérôme Béranger**, Expert dans l'Ethique du Numérique, Chercheur (PhD) associé à l'UMR 1027 Inserm – Université Paul Sabatier, Co-fondateur et CSO d'ADEL (Algorithm Data Ethics Label).

Y a-t-il une éthique propre au numérique ? Cette question revient régulièrement et fait débat, tellement il apparaît non naturel d'associer une science humaine à une science technologique que presque tout oppose. Et pourtant, le numérique crée de toute part des injonctions contradictoires qui ont par conséquent des répercussions éthiques spécifiques aux Technologies de l'information et la communication (TIC). Si les Big Data sont éthiquement neutres, leurs usages ne le sont pas. Des comportements singuliers naissent des usages de ce nouvel espace-temps que génère le numérique. Les NTIC sont un phénomène culturel voire anthropologique. Ils produisent de nouveaux comportements, de nouvelles visions du monde, et de nouvelles normes sociales.

Désormais, l'éthique et la technologie ne doivent plus être mises en relation selon un dispositif à deux étapes. Les questions éthiques doivent faire partie intégrante de leur mission et ainsi construire une réflexion éthique orientée. Dès lors, on ne parle plus d'une approche interdisciplinaire mais plutôt d'une fusion aboutissant à une véritable éthique du numérique où la question des implications sociales et morales s'intègre dans les NTIC.

Dans ces conditions, il devient essentiel d'établir des attentes et des préconisations éthiques spécifiques au monde numérique et de réifier des nouveaux systèmes de valeurs d'éthique et de droit, en gardant toujours en tête cette question : est-ce que le numérique peut induire un risque de mésusages de nos comportements éthiques ?

L'éthique du numérique doit essayer de penser le rapport entre geste et cristallisation du geste. C'est à partir de cette approche que notre réflexion éthique doit commencer sa démarche et poser les principes éthiques spécifiques à l'action numérique. L'éthique des NTIC peut se découper en trois grandes thématiques :

- L'éthique des données : définissant les principes éthiques garantissant le traitement équitable de données et la protection des droits individuels, tout en utilisant des Big Data à des fins scientifiques ou commerciales ;

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier
UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)
gauthier.chassang@gmail.com
Lucie SERRES (Coordinatrice)
serres.lucie@gmail.com
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr

- L'éthique des algorithmes : traduisant l'étude des problèmes éthiques et des responsabilités des concepteurs de données scientifiques, concernant les conséquences imprévues et indésirables, ainsi que les occasions manquées sur la conception et le déploiement d'algorithmes complexes autonomes ;
- L'éthique des pratiques : représentant l'identification d'un cadre éthique approprié pour façonner un code déontologique sur la gouvernance et la gestion des données, favorisant à la fois le progrès de la science des données et la protection des droits des personnes concernées.

Les algorithmes sont construits par l'homme. Ils emploient des données de personnes réelles et peuvent prendre des décisions au nom de l'entreprise qui les a créés ; et ceci, même si la corrélation entre deux faits n'implique pas forcément de lien de causalité entre les deux. Dans ces conditions, les algorithmes de traitement doivent être éthiques afin d'élaborer de la valeur humaine qui a du sens.

Par ailleurs, nous ne connaissons, généralement, ni les règles des algorithmes ni la date où elles sont modifiées. C'est pourquoi il semble primordial de creuser plus en profondeur les raisons, les finalités et les intentions de ces algorithmes dans le but d'obtenir une meilleure transparence, visibilité, et clarté de ces derniers. Dans ce fait, au lieu de considérer les algorithmes comme un élément naturel, comme la photographie objective de la réalité, nous sommes amenés à étudier et déstructurer attentivement chaque ligne de code afin de la rendre la plus éthiquement acceptable. Le but final est de créer des algorithmes de traitement qui rendent du pouvoir à l'utilisateur de la donnée plutôt qu'ils ne l'aliènent.

En conclusion, le principe de notre éthique algorithmique appliquée aux Big Data médicales est de permettre une étude complète des données de santé à caractère personnel, de l'interface homme-machine ou encore de l'infosphère qui concilie à la fois la technologie et l'éthique médicale. Cette analyse doit être transversale concernant à la fois : la stratégie & la méthodologie, l'organisation & le réglementaire, le structurel & la technologie, le relationnel & la culture, le pilotage, la mise en forme, le cycle de développement, les opérations, les quatre principes éthiques que sont la bienfaisance, l'autonomie, la non-malfaisance, et la justice.

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier
UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)
gauthier.chassang@gmail.com
Lucie SERRES (Coordinatrice)
serres.lucie@gmail.com
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr

PRESENTATION DU VOLET

Intervenants :

- **Christine Balagué**, Professeur, Institut Mines–Telecom, Télécom Ecole de Management, Titulaire de la Chaire Réseaux Sociaux et Objets Connectés, Docteur en Sciences de Gestion, Vice-présidente du Conseil National du Numérique 2013–2016.
- **Philippe Besse**, Université de Toulouse – INSA, Institut de Mathématiques – UMR CNRS 5219, Labex CIMI.

Lieu : Hôtel de Région, 22 boulevard Maréchal Juin, Toulouse – Salle Gascogne.



Ce volet s'inscrit dans le cadre du débat public relatif à la **consultation de la CNIL** portant sur [« Ethique et numérique : les algorithmes en débat »](#).

Résumé de Christine Balagué

« Ethique des algorithmes dans le domaine de la santé »

La révolution numérique a révélé l'enjeu majeur de la protection des données personnelles, particulièrement important dans le domaine de la santé, qui s'est traduit par le nouveau règlement européen sur les données en 2018. Les récentes évolutions technologiques font émerger une nouvelle problématique sur les questions d'éthique des traitements algorithmiques des données, qui sont au cœur de la plupart des services proposés aux individus dans le domaine de la e-santé. L'éthique des algorithmes se pose dès la recherche jusqu'aux domaines applicatifs. Qu'entend-on par éthique des algorithmes ? Quelles sont ses dimensions ? Quelles solutions envisager ?

Résumé de Philippe Besse,

« Loyauté des décisions algorithmiques en santé »

La croissance des moyens de calculs numériques alliée à celle des masses de données nous impactent individuellement, comme citoyen ou consommateur, et aussi collectivement en bouleversant les modes de construction de la connaissance scientifique. Appliqués au domaine de la Santé cette évolution soulève des questions éthiques spécifiques. Il n'est pas possible d'en aborder tous les volets dont certains, largement débattus par ailleurs, ne sont qu'évoqués pour planté le décor.

- Dimension *juridique* : propriété, confidentialité, ouverture des données et *datafication* du quotidien ; vers la fin du consentement libre et éclairé ?
- Dimension *historique, épistémologique* : mise en cause de l'approche hypothético-déductive, et bannissement de la "*p-valeur*", c'est-à-dire de l'inférence statistique élémentaire ; comment garantir, sous pression de publication, la *reproductibilité de la recherche* ?

L'accent est mis sur ce que les textes juridiques (loi pour une République Numérique, Règlement Européen), nomment "*décisions algorithmiques*", plus spécifiquement celles conséquences d'une prévision estimée par une procédure d'*apprentissage statistique* ou *machine*. L'objectif est de mettre en évidence comment les caractéristiques techniques et propriétés de ces procédures interrogent l'éthique de leurs utilisateurs, du chercheur au médecin.

- *Qualité de prévision* et justesse d'une décision ; comment en expliquer les limites ?
- *Interprétabilité* et responsabilité, comment rendre compte d'une décision ?
- *Biais* potentiels, comment se prémunir d'un caractère discriminatoire ?

Des exemples issus du domaine de la santé illustrent ces questions dont les réponses impactent en retour l'adhésion du public à une politique de santé publique, incluant l'ouverture des bases de données, et plus largement de recherche scientifique.

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie

Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier

UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique

Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde

31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38

<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)

emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr

Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)

gauthier.chassang@gmail.com

Lucie SERRES (Coordinatrice)

serres.lucie@gmail.com

Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)

anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr

PROGRAMME

- 13h30 *Accueil des participants et remise des documents*
- 13h40 **Présentation du volet 3 de l'atelier par Jérôme Béranger**
- 13h50 Tour de table
- 14h00 *Session interactive*
- 14h35 **Philippe Besse, Université de Toulouse – INSA, Institut de Mathématiques – UMR CNRS 5219, Labex CIMI.**
- [« Loyauté des décisions algorithmiques en santé »](#)**
- 15h00 Discussions
- 15h10 **Christine Balagué, Professeur, Institut Mines–Telecom, Télécom Ecole de Management, Titulaire de la Chaire Réseaux Sociaux et Objets Connectés, Docteur en Sciences de Gestion, Vice-présidente du Conseil National du Numérique 2013–2016.**
- [« Ethique des algorithmes dans le domaine de la santé »](#)**
- 15h35 Discussions
- 15h45 *Pause*
- 16h00 Allocution de bienvenue par Bertrand Monthubert, Conseiller Régional Occitanie délégué à la recherche et à l'enseignement supérieur.
- 16h05 *Restitution des résultats de la session interactive*
- 16h20 Identification des thématiques mises en débat
- 16h25 **Atelier de réflexion et de débat**
- 17h00 *Fin de l'atelier*

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier
UMR 1027 - Epidémiologie et Analyses en Santé Publique
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Gauthier CHASSANG (Co-Responsable)
gauthier.chassang@gmail.com
Lucie SERRES (Coordinatrice)
serres.lucie@gmail.com
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr