

Google et les données de santé : quelles intentions ? Quelles ambitions ?

22 novembre 2019

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle-Aquitaine

Ce n'est sans doute pas pour rien que le Wall Street Journal a titré en première page de son édition du 11 novembre 2019 : le projet *Nightingale* de *Google*, qui a signé un accord avec *Ascension*, est en train de collecter des données de Santé de 21 millions d'américains, en ajoutant immédiatement « sans que les patients ne soient encore informés ».

Or qu'est-ce qu'*Ascension* ? Une association catholique américaine, à but non lucratif¹, fondée en 2012 qui gère plus de 2600 structures de santé dans 21 Etats américains soit plus de 150 hôpitaux et 50 institutions pour personnes âgées², soit le deuxième plus grand groupe hospitalier américain³. Or la philosophie d'*Ascension* promeut à l'égard des malades l'écoute, la proximité, la compassion et les soins personnalisés⁴. Et d'ailleurs, pour argumenter la droiture des intentions, *Google* souligne dans un communiqué qu'*Ascension* a fourni pour deux milliards de dollars de soins à des personnes pauvres et démunies⁵.

Dès lors quelles sont les intentions de cette collecte de données massives en santé ? *Google* explique qu'en « travaillant en partenariat avec des systèmes de santé de premier plan tels qu'*Ascension*, nous espérons transformer la prestation des soins de santé grâce au pouvoir du cloud, à l'analyse des données, aux capacités d'apprentissage des machines et à des outils modernes de productivité, afin d'améliorer les résultats, de réduire les coûts et de sauver des vies »⁶. Il s'agit, poursuit un des dirigeants d'*Ascension*, de constater que, face à l'évolution rapide de l'environnement des soins de santé, « nous devons nous transformer pour mieux répondre aux besoins et aux attentes de ceux que nous servons » comme des professionnels de santé ». Il s'agit donc grâce à l'analyse des données et aux algorithmes de l'intelligence artificielle de responsabiliser les malades dans la gestion de leur santé⁷, d'améliorer

¹ Business Wire, 11/11 :2019 ; <https://www.businesswire.com/news/home/20191111005613/en/Ascension-Google-working-healthcare-transformation>

² TIC Santé, 13/11/ 2019 ; <https://www.ticsante.com/story/4861/un-partenariat-entre-google-et-un-groupe-d-etablissements-de-sante-fait-polemique-outre-atlantique.html>

³ Transhumanisme et intelligence artificielle ; 16 novembre 2019 ; <https://iatranshumanisme.com/2019/11/16/google-a-acces-a-des-millions-de-donnees-personnelles-sur-la-sante-des-americains/>

⁴ "From the moment you walk through our doors, you'll hear the sounds of hope, health and strength, because we're more than just hospitals, ERs and clinics. Ascension care teams start by understanding you, your health and your life to deliver care that's right for you. The compassionate, personalized care you've come to expect is close to home and connected to a national network of care and the expertise of a wide range of doctors and specialists. So, you'll be connected to all the care you need for you and your family". <https://healthcare.ascension.org/>

⁵ Business Wire, déjà cité.

⁶ Ibidem

⁷ empowerment

l'efficacité diagnostique et thérapeutique. Et le communiqué commun de souligner que cet accord inclut une sécurité robuste des données et des exigences strictes quant à leur analyse.

Or malgré les bonnes intentions de *Google*, la presse américaine est sévère : pour le *Wall Street Journal*, il s'agit d'un plan préparé « en secret » par *Google* pour s'imposer dans la santé à travers la gestion de données médicales de patients⁸. Et le journal de souligner « qu'au moins 150 employés de *Google* ont accès dans ce cadre à des dizaines de millions de données de santé, sans que les patients et les médecins aient été avertis ». Le président de *Google Cloud* réagissant à ces critiques a assuré que ce projet n'était pas secret, qu'il était conforme à la loi américaine⁹ qui prévoit notamment que le recueil du consentement des patients pour le partage des informations dont disposent les hôpitaux n'est pas obligatoire lorsqu'il s'agit d'aider les établissements à "remplir leurs fonctions de soins de santé".

Déjà le 29 avril 2016, *The New Scientist* avait révélé que *DeepMind*, société d'intelligence artificielle achetée par *Google* en 2014¹⁰ avait conclu un accord au Royaume-Uni avec le *Royal Free Hospital* pour accéder à des données concernant des patients atteints de SIDA¹¹. D'autres initiatives ont suivi¹² et pourraient donner accès à des données concernant plusieurs millions de patients. Et le *New Scientist*¹³ de déplorer le secret dont *Google* entoure ses négociations, alors que la firme clame n'avoir rien à cacher.

Comment analyser sur un plan éthique de telles initiatives ? Doit-on douter de la droiture des intentions d'organisations de santé à but non lucratif ? Leurs arguments bien explicités par le groupe *Ascension* relève bien du principe de bienfaisance visant globalement l'efficacité du système de santé, ce qui est incontestablement attendu de l'accumulation de données massives, de leur analyse accompagnée des paradigmes d'une intelligence artificielle capable elle-même de s'améliorer par apprentissage. Dès lors, dans la balance bénéfice risques, doit-on considérer que les mesures de sécurité proclamées suffisent, même sans le contrôle de structures éthiques indépendantes des protagonistes (en l'occurrence *Google* et les organisations de santé) ? Mais pourquoi le groupe *Ascension* qui insiste tant sur la proximité, l'écoute de ses patients semble se rallier à la loi américaine d'inspiration utilitariste qui édicte que le consentement des patients n'est pas nécessaire dès lors que les mesures envisagées (et en l'occurrence la collecte de données personnelles) concernent l'efficacité du système de santé ? Mais même si le recueil du consentement n'est pas requis par la loi américaine, n'est-

⁸ The Wall Street Journal ; 11 et 17 novembre 2019 ; <https://www.wsj.com/articles/google-s-secret-project-nightingale-gathers-personal-health-data-on-millions-of-americans-11573496790>

⁹ Il s'agit du *Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA), loi américaine votée en 1996 comprenant des exigences de confidentialité et de sécurité des informations des patients. Et Tariq Shaukat, président de *Google Cloud*, d'indiquer que les données d'*Ascension* "ne peuvent être utilisées à d'autres fins que celle de fournir les nouveaux services prévus dans le cadre du partenariat" et que les informations sur la santé des patients ne seront pas rattachées à des données dont dispose par ailleurs *Google* sur les individus » Raphaël Moreaux ; Tic Santé ; Un partenariat entre *Google* et un groupe d'établissements de santé fait polémique outre-Atlantique ; 13/11/2019 ; <https://www.ticsante.com/story/4861/un-partenariat-entre-google-et-un-groupe-d-etablissements-de-sante-fait-polemique-outre-atlantique.html>

¹⁰ <https://www.newscientist.com/article/dn24946-google-buys-ai-firm-deepmind-to-boost-image-search/>

¹¹ <https://drive.google.com/file/d/0BwQ4esYYFC04NFVTRW12TTFRFE/view>

¹² <https://www.newscientist.com/article/2086454-revealed-google-ai-has-access-to-huge-haul-of-nhs-patient-data/>

¹³ Dans son numéro du 4 mai 2016. If *Google* has nothing to hide about NHS data, why so secretive? *The New Scientist*

<https://www.newscientist.com/article/mg23030722-900-big-data-if-theres-nothing-to-hide-why-be-secretive/#ixzz65ZXyXpLI>

ce pas, sur le plan éthique, faire peu de cas de l'autonomie des patients ? Quant à *Google* malmené par une presse spécialisée notamment sur le plan financier, doit-on considérer que même l'appât de gains financiers est compatible sans restrictions avec un souci de bienfaisance ? On en revient à l'insoluble question du secret sans doute coextensif aux tractations industrielles et commerciales et à l'absence de contrôle par une structure indépendante même quand l'intention proclamée est la bienfaisance.

Manifestement l'accumulation des données éthiques en santé avance plus vite que la structuration des interrogations éthiques et l'engagement proactif des citoyens. Le modèle français du numérique et de l'IA en Santé sera largement étatisé et sous contrôle gouvernemental. En France la plate-forme des données de santé¹⁴ qui sera créée le 1^{er} décembre prochain aura pour ambition, selon Madame la Ministre de la Santé « de mettre rapidement au service du plus grand nombre notre patrimoine de données de santé sous une forme anonymisée, dans le respect de l'éthique et des droits fondamentaux des citoyens » et « d'établir un dialogue avec la société civile »¹⁵. Mais comment promouvoir un consentement plus conscientisé dans les instants et les lieux, notamment les structures de soins, où sont collectées les données qui vont alimenter des stocks sans cesse grossissants de données massives ? Pourvu que la société civile se sente concernée et participe vraiment à l'écriture de son destin !

¹⁴ *Health data hub* qui sera un GIP (Groupement d'intérêt public)

¹⁵ Ministère des Solidarités et de la Santé ; Discours de Madame Agnès Buzyn - Colloque « Données de santé et intelligence collective »-Lundi 18 novembre 2019 ; <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-de-madame-agnes-buzyn-colloque-donnees-de-sante-et-intelligence>