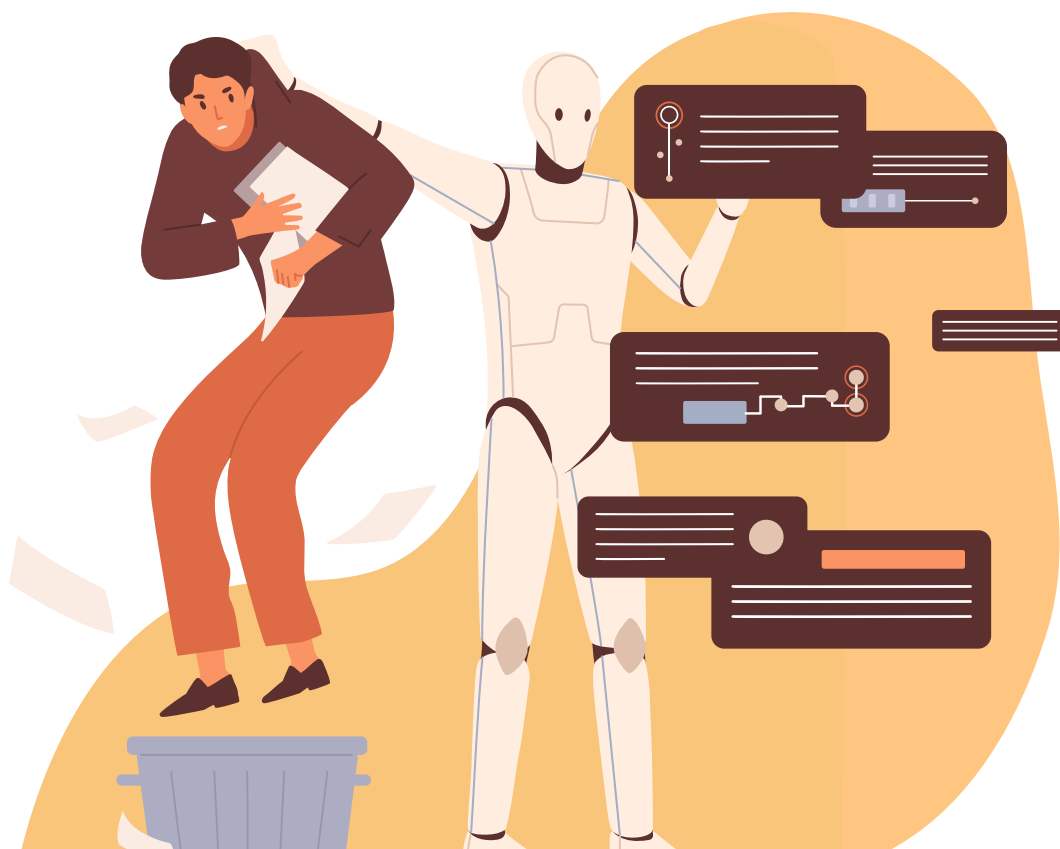


L'intelligence artificielle au chevet des malades ?

Manifeste pour des usages responsables, éthiques et centrés sur l'humain



VOLET

3

Pour des usages centrés sur l'humain

- Pour des usages centrés sur des parcours qui donnent plus de place au contact humain
- Pour des usages centrés sur l'augmentation de l'humain, pas son remplacement
- Pour des usages centrés sur le dialogue et l'ouverture, avec la société organisée et les individus



L'intelligence artificielle au chevet des malades ?

Sommaire

VOLET ③ Pour des usages centrés sur l'humain

- Page 2** **Introduction**
- Page 3** **Carnet de bord** Paris 2025 : un sommet mondial de l'IA pour mettre tout le monde d'accord ?
- Page 6** **2 ressources pour comprendre l'intelligence artificielle en santé**
- Page 7** **Résumé du Manifeste**
- Page 8** **Chapitre 7** Pour des usages centrés sur des parcours qui donnent plus de place au contact humain
- Page 10** **Chapitre 8** Pour des usages centrés sur l'augmentation de l'humain, pas son remplacement
- Page 12** **Chapitre 9** Pour des usages centrés sur le dialogue et l'ouverture, avec la société organisée et les individus

Introduction

L'organisation du Sommet mondial pour une action sur l'intelligence artificielle en février 2025 à Paris a mis au centre du jeu politique l'IA. Alors que le programme du sommet cherchait à mettre en avant l'intelligence artificielle de confiance ou encore l'intelligence artificielle au service de l'intérêt public, la santé était bien évidemment sur le devant de la scène. Alors que les "patients" ont été évoqués dans tous les discours, les plans annoncés sont-ils à la hauteur de leurs attentes ?

Plus que jamais l'ère de l'intelligence artificielle doit donc se penser par l'humain pour les humains. Une nécessité dans le champ des soins de santé. Ce troisième volet de notre manifeste sur l'intelligence artificielle dans les soins formule donc des propositions pour garantir la primauté de la perspective humaine et du contact humain dans la santé, éviter la déshumanisation des soins et protéger les valeurs du système de santé avec une gouvernance ambitieuse et adaptée.

L'intelligence artificielle un sujet politique, les annonces 2025 du Président de la République au Sommet mondiale sur l'IA :

109  **Milliards**

Investis par des entreprises privées dans l'IA en France dans les prochaines années, pour construire des data-centers

[source : Public Sénat](#)

X2 

Objectif du nombre d'ingénieurs de la donnée (data scientists) à former pour arriver à 100 000 personnes par an

[source : Le Monde](#)

15% 

Objectif de part de marché de outils d'IA pour les acteurs français dans le monde

[source : Ministère de l'économie](#)

Le mot du Président de France Assos Santé :



“Il nous faut concrétiser les espoirs scientifiques, médicaux et structurels qu’offre l’intelligence artificielle en tenant compte des craintes qu’elle suscite. Pour les patients il s’agit d’un outil déterminant pour des diagnostics plus précis et précoces, pour améliorer la qualité des soins, et surtout pour transformer profondément l’organisation et le fonctionnement de notre Système de santé.

C’est une véritable révolution culturelle, des acteurs de notre système de santé, qu’implique l’utilisation de l’IA.

Par leur participation les associations d’usagers doivent apporter leur voix humaniste garantissant la protection humaine pour que cette transformation ne soit pas dictée par un progressisme technologique aveugle qui aggraverait les fractures sociales et sanitaires.”

Gérard Raymond, Président de France Assos Santé



Carnet de bord : un sommet mondial de l'IA pour mettre tout le monde d'accord ?

Restitution de la consultation citoyenne - 9 décembre Paris

Une consultation initiée par SciencesPo, AI & Society Institute, The Future Society, le Conseil National du Numérique (CNUM), et Make.org a rassemblé en amont du sommet mondiale sur l'IA à Paris 2025 **les contributions et votes de plus de 11500 personnes**. Elle avait pour ambition de cartographier les enjeux et attentes des citoyens, qui pourraient trouver réponse lors du sommet mondial sur l'IA.

Parmi les enjeux évoqués différentes propositions ressortent :

Gouvernance et démocratie :

- Surveiller la diffusion de l'IA et mieux définir son rôle dans la société.
- Harmoniser l'éthique et la gouvernance globale de l'IA.

Maîtriser l'impact de l'IA dans la société :

- Limiter l'IA à des usages et secteurs spécifiques.

Transparence et confiance :

- Assurer une identification facile du contenu généré par l'IA.
- Garantir la sécurité des données personnelles.
- Augmenter le financement de la recherche sur les biais de l'IA.

Education à l'IA :

- Former la population à l'usage éthique de l'IA et sensibiliser à ses biais.

Intérêt public :

- Développer l'IA pour les diagnostics de santé.
- Utiliser progressivement l'IA pour optimiser les services publics.



AI ACTION
SUMMIT



Les résultats montrent **un rapport nuancé** des citoyens vis-à-vis de l'intelligence artificielle et de **sa place dans la société** ainsi que des **conditions à remplir** pour en assurer un usage en accord avec nos **valeurs collectives**.



Un panorama des perceptions qui vient **compléter la vision de France Assos Santé** et des représentants des usagers et associations, engagés dans la défense des intérêts et droits des patients et usagers de la santé.

Attention cependant, ces retours citoyens ne sont toujours pris en compte de manière honnête, **l'écoute et le dialogue avec les citoyens doit être sincère et non instrumentalisé**. Certains acteurs ont pu occulter en particulier la vision des citoyens qui expriment une réticence à l'intrusion de l'IA dans la vie publique par exemple ou leurs attentes en termes de régulations protectrices (cf Action Santé Mondiale).

Séquence IA dans la santé - 11 février Paris

Dans le cadre du Sommet pour l'action sur l'intelligence artificielle à Paris, la Commission Européenne (DG SANTE) et le Health Data Hub ont co-organisé un événement intitulé :

« L'intelligence artificielle en santé : des solutions concrètes pour des défis mondiaux urgents » .

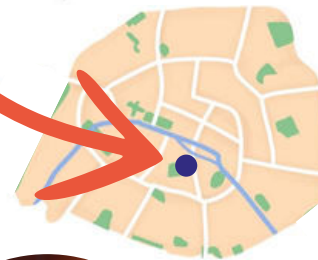


HEALTH
DATA HUB



Commission européenne

Des institutions comme l'Agence européenne des médicaments, des directions de la Commission européenne (DG SANTE, DG CONNECT, etc.), l'OCDE, l'OMS, le Ministère de la santé finlandais, le Conseil National du Numérique étaient présentes, aux côtés de sociétés savantes et de nombreux acteurs industriels.



PSL
UNIVERSITÉ PARIS

Université
Paris
Sciences
et Lettres



Focus sur le point de vue des patients, depuis la perspective européenne :



Milana Trucl
chargée de
plaidoyer e-santé
pour European
Patients Forum

Le point de vue de European Patients Forum :

Milana Trucl représentait la voix des patients lors de la table ronde de cet événement "L'IA dans les soins de santé : Confiance, transparence et éthique - Que faut-il faire ?" :

"L'IA n'est pas un objectif, c'est un outil pour simplifier les soins de santé, améliorer la prise en charge des patients et les résultats des soins. Si elle ne rend pas les soins plus accessibles, plus efficaces et plus personnalisés, elle risque d'ajouter de la complexité au lieu d'améliorer véritablement la santé."

Après le sommet qu'en retenir ? Milana Trucl a répondu à nos questions :

"Le sommet a renforcé ma conviction que **l'IA dans les soins de santé doit être conçue en plaçant les patients au centre de ses préoccupations**. L'un des principaux débats du sommet a porté sur la confiance, la transparence et l'éthique. **Les patients doivent être convaincus que les outils d'IA sont sûrs, impartiaux et conçus pour servir au mieux leurs intérêts**. Cela signifie qu'il faut veiller à ce que les systèmes d'IA respectent la vie privée, fournissent des décisions explicables et ne renforcent pas les inégalités existantes en matière d'accès aux soins de santé. Un autre point essentiel à retenir est que **l'IA doit renforcer - et non remplacer - l'aspect humain des soins de santé. Quel que soit le degré d'avancement de la technologie, l'empathie, la communication et le jugement humain restent irremplaçables**.

Sans la voix du patient, nous risquons de développer des technologies qui semblent prometteuses sur le papier mais qui échouent dans le monde réel des soins de santé. L'IA doit être au service des patients, et non l'inverse.

J'espère que les enseignements tirés de ce sommet conduiront à une innovation significative, centrée sur le patient, qui améliorera les soins de santé pour tous. "





Carnet de bord : un sommet mondial de l'IA pour mettre tout le monde d'accord ?

Annonces du ministre de la santé - 11 décembre Paris

En parallèle de la rencontre diplomatique avec chefs d'Etats et de gouvernements du 11 février 2025, **PariSanté Campus organisait un événement rassemblant notamment les acteurs institutionnels français de la santé numérique** : Assurance maladie, Ministère chargé de la santé, et acteurs de l'innovation. C'est à cette occasion que **Yannick Neuder, Ministre de la santé et de l'accès aux soins, a réalisé plusieurs annonces**, une sélection par France Assos Santé qui était présente à l'événement :

Accès aux données de santé

Arrivée prochaine d'une stratégie interministérielle et application de "l'Espace Européen des Données de Santé" pour le partage de données pour la recherche.

Accès à l'IA en santé

Une attention pour rendre l'IA accessible, même dans la ruralité, dans les DROM, etc.

Formation des professionnels

Poursuite des engagements dans la formation au numérique des soignants.

Jumeau numérique du système de santé (Ju.N.I.Or)

Un modèle public d'IA d'ici à 2027 pour mieux piloter le système de santé et les politiques publiques, y compris dans les territoires.

Renforcement de l'évaluation

Pour les dispositifs médicaux qui embarquent de l'IA.

Lancement d'un observatoire de l'IA en santé

Pour suivre la diffusion des usages, les freins et les leviers pour accompagner les acteurs.

Expérimentations dans les parcours

Sur les modèles des expérimentations "Article 51", des parcours utilisant l'IA seront testés pour expérimenter de nouvelles formes de financement.

Etudes sur l'impact de l'IA dans les soins et la santé

Une centrale d'achat pour les établissements

Pour faciliter la diffusion de solutions éprouvées



AI ACTION
SUMMIT



PariSanté
campus



Suite aux annonces, un Etat des lieux de l'IA en santé en France a été publié par le Ministère chargé de la santé.

Il servira de point de départ pour la **construction d'une feuille de route dédiée**, qui sera proposée avant l'été 2025



France Assos Santé appelle donc toutes les institutions mobilisées à écouter et prendre en compte le point de vue des usagers !



La parole des usagers entendue ?

Si le sommet mondial sur l'IA laisse encore des questions en suspens concernant une future gouvernance mondiale de l'IA, il a permis de catalyser les engagements gouvernementaux dans le secteur de la santé. Parmi les annonces qui ont été faites, France Assos Santé salue en particulier :

- **Les engagements pris pour une diffusion équitable de l'IA** dans les territoires adossée à une réflexion sur le financement des parcours de santé.
- **Les efforts de cartographie des usages** et de déploiement facilité qui devront **intégrer l'analyse des efforts de révision éthique et scientifique** (collèges de garantie humaine).



La démocratie en santé doit accompagner une gouvernance volontaire nationale et territoriale, des enjeux qu'il reste à explorer et concrétiser suite à ce sommet : pour continuer de **faire vivre un dialogue ouvert et sincère au service d'un système de santé augmenté par l'IA mais pas dévoyé.**

2 ressources pour comprendre l'intelligence artificielle en santé



L'intelligence artificielle fait l'objet de nombreux fantasmes, amalgames et incompréhensions. A l'heure où l'intelligence artificielle fait partie des domaines les plus dynamiques de l'innovation en santé, il est plus que jamais crucial que nous, usagers du système de santé, soyons en capacité d'en comprendre les tenants et aboutissants.

Deux documents de vulgarisation accompagnent donc la publication de ce manifeste, afin d'en faciliter l'appropriation par les usagers et fournir des ressources pour assurer une meilleure compréhension de cette nouvelle technologie. Ils sont accessibles en ligne et à partager largement pour améliorer l'information des usagers.



Petit précis sur l'intelligence artificielle par et pour les patients :

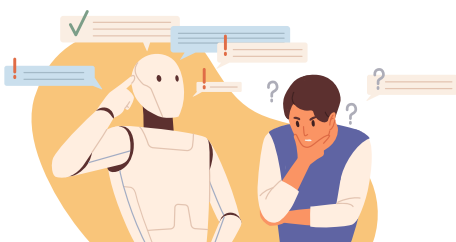
Ce document pédagogique s'appuie sur les ressources comme celles publiées par la CNIL.. En abordant les grands concepts qui font l'intelligence artificielle il vise à donner une grille de lecture à ses enjeux.

Recueil de cas d'usages illustrés d'outils d'intelligence artificielle dans les parcours de santé :

Ce recueil de cas d'usages a pour objectif d'apporter des illustrations concrètes des outils d'intelligence artificiels utilisés dans les parcours de santé en 2025. Ces 5 exemples visent à dresser un panorama concis mais qui reflète différents apports de ces nouveaux outils, dans l'amélioration des soins ou de l'organisation du système de santé.

L'intelligence artificielle au chevet des malades ?

Résumé des 3 volets de notre manifeste :



VOLET 1 Pour des usages responsables

L'introduction de l'intelligence artificielle en santé soulève de nombreux défis liés à la répartition des responsabilités. D'une part, la responsabilité médicale reste un enjeu central : les médecins doivent continuer à prendre des décisions éclairées, tout en utilisant les outils d'intelligence artificielle comme aide au diagnostic. D'autre part, la responsabilité des développeurs entre en jeu, notamment concernant la précision et la sécurité des algorithmes qu'ils conçoivent. Enfin, la question de l'explicabilité devient cruciale comme responsabilité en matière de transparence : il est impératif que les algorithmes soient compréhensibles et transparents, afin de garantir que les professionnels de santé et les patients puissent faire confiance aux décisions prises sur la base de ces outils technologiques.

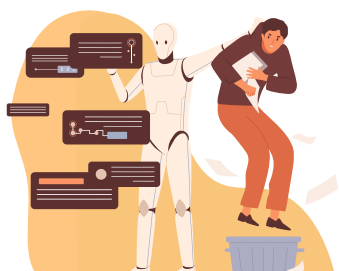
L'intelligence artificielle ne doit pas être perçue comme une entité autonome ou infaillible, mais plutôt comme un outil au service des humains. En cela il ne faut donc pas juger l'intelligence artificielle sur ce qu'elle est ou représente mais sur les usages qui en sont faits. Elle ne doit jamais supplanter le rôle des médecins ni s'imposer comme l'unique solution aux défis médicaux. En évitant de "sacraliser" l'intelligence artificielle, on préserve l'importance du jugement clinique et de la relation soignant-soigné. Cela implique une approche collaborative entre les professionnels de santé, les développeurs et les patients, chacun assumant ses responsabilités avec transparence envers les usagers.



VOLET 2 Pour des usages éthiques

Dans le volet 2 de ce manifeste "pour des usages éthiques", à paraître prochainement, nous aborderons l'éthique de l'intelligence artificielle en la questionnant en premier lieu à travers les finalités des usages qui en sont fait.

Alors que ces outils sont déployés dans la gestion et le contrôle administratif du système de santé il convient de rappeler avec force que ces usages doivent être alignés avec les valeurs de notre système de santé : éthique, humaniste et solidaire. Utiliser des fonctionnalités basées sur de l'intelligence artificielle pour exclure ou discriminer des usagers dans leur utilisation du système de santé, de manière volontaire ou fortuite, doit être évité à tout prix. L'utilisation de tels outils pour le ciblage de patients à des fins de prévention ou pour assurer des missions de responsabilité populationnelle devront faire l'objet des mêmes précautions. Il faut y ajouter également des enjeux éthiques liés à l'équité d'accès à ces innovations qui vont devenir de plus en plus indissociables d'une meilleure qualité et sécurité des soins, alors même que l'accès aux soins se dégrade dans de nombreux territoires. La gestion des données personnelles utilisées ou générées par ces outils d'intelligence artificielles doit faire l'objet d'attentions particulières pour garantir leur utilisation de manière respectueuse et éthique.



VOLET 3 Pour des usages centrés sur l'humain

Le volet 3 de ce manifeste "Pour des usages centrés sur l'humain", à paraître prochainement, rappellera nos attentes pour mettre les technologies digitales au service de la proximité humaine. Si cela peut paraître comme un objectif paradoxal, mais il s'agit bien là d'une attente forte des associations et représentants des usagers. Comme pour tous les outils numériques, nous sommes convaincus que les outils utilisant de l'intelligence artificielle doivent renforcer la place de l'humain dans la santé. Lutter contre cette crainte récurrente de "déshumanisation" de la santé est donc un défi essentiel. **Les patients ne doivent pas être remplacés par des séries de chiffres et de données, tout comme les professionnels de santé ne doivent pas être remplacés par des robots.**

Les outils d'intelligence artificielle ont en tout cas le potentiel pour penser de nouveaux parcours de santé et de nouvelles manière d'organiser les soins et il faut donc s'efforcer à ce que cela soit au service de plus de contact et de proximité humaine. En allégeant la charge de certaines activités administratives et en optimisant certains fonctionnement, le temps dégagé peut être alloué de nouveau à des activités cliniques ou des temps dédiés avec les patients. De même ces usages ont le potentiel pour favoriser le maintien d'une vie normale à domicile et le suivi des patients chroniques et peuvent aider les professionnels à proposer les bonnes interventions au bon moment, de la prévention jusqu'aux soins. Toujours dans une logique de transparence et de responsabilité, le recours à l'intelligence artificielle ne doit pas être un tabou. Les usagers méritent d'avoir accès à une information accessible et surtout à un dialogue avec leur équipe de soins autour des usages de ces outils dans leur parcours.

Ces usages impliquent donc une exigence de dialogue et d'ouverture, avec la société organisée et les individus, en tant que citoyens et patients et une transformation culturelle et structurelle profonde des soins et des relations entre les acteurs du système de santé.

Chapitre 7 : pour des usages centrés sur des parcours qui donnent plus de place au contact humain

→ La relation soigné / soignant demande de l'intelligence relationnelle, pas artificielle ?

L'intelligence artificielle doit être un levier pour améliorer la qualité des soins et renforcer la proximité humaine, et non une excuse pour déshumaniser le système de santé et les soins. Les outils numériques et plus largement ceux basés sur de l'intelligence artificielle peuvent contribuer à dégager du temps médical. Trop souvent, les soignants rapportent la place prise par des tâches administratives ou bureaucratiques qui les éloignent du cœur de leur mission : soigner, rassurer, expliquer et être présents pour les patients et leurs proches.

En améliorant la précision des diagnostics et en permettant une organisation plus efficiente des soins, ces outils numériques et d'intelligence artificielle sont un levier pour que les professionnels de santé consacrent plus de temps au contact direct avec les patients.

Optimisation du temps médical et de l'organisation des soins :

L'intelligence artificielle permet d'alléger le travail technique des médecins et professionnels de santé, leur donnant ainsi plus de temps pour l'interaction humaine avec les patients. En automatisant certaines tâches administratives (codage de l'activité hospitalière, pré-analyse des dossiers médicaux, gestion des ressources humaines et matérielles, etc.) et en assistant les diagnostics en diminuant les potentiels errances diagnostiques et thérapeutiques, l'intelligence artificielle libère du temps que les soignants peuvent consacrer à l'écoute et à l'accompagnement des patients.

Personnalisation des soins :

L'intelligence artificielle permet de développer une approche de médecine de précision, en prenant en compte le maximum d'informations personnelles (symptômes, biologie, antécédents, données génomiques, etc.) analysées à la lumière des données d'autres patients. Cette personnalisation vise à offrir des traitements plus adaptés et efficaces et ouvre de possibilités d'accompagnement plus précis et impactants pour les patients. La médecine personnalisée et de précision permise par les usages de l'intelligence artificielle doivent donc comporter un accompagnement personnalisé humain et ne pas se restreindre à des étapes de diagnostic.

Les gains de temps, de ressources et d'énergie permis par ces usages doivent en particulier être réinvestis dans l'amélioration de la relation soigné/soignant. Les parcours de santé doivent être modifiés pour mettre à profit ces possibilités et imaginer de nouveaux parcours de santé. Les outils numériques peuvent ainsi jouer un rôle d'intermédiaire entre le patient et son équipe de soins en permettant la communication plus fluide et continu d'information sur l'état de santé du patient. Dans les protocoles de télésurveillance médicale pour les patients chroniques par exemple, les alertes générées par les outils prédictifs de complications ou rechutes permettent la bonne intervention au bon moment de l'équipe de soin.

La relation soigné / soignant grande oubliée du numérique ?

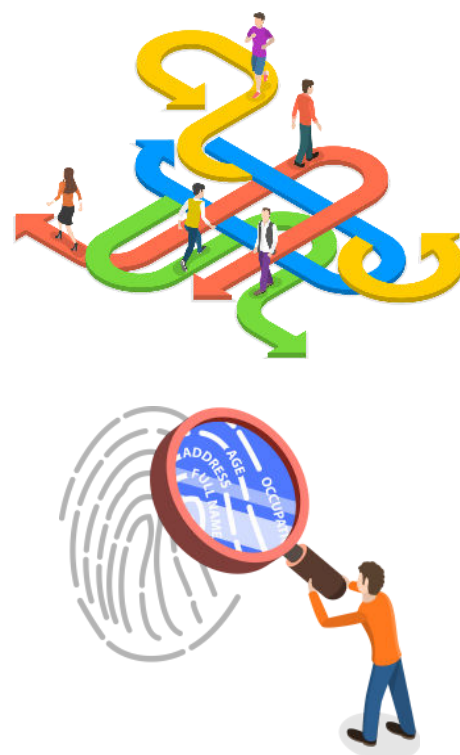
Pour faire du numérique et de l'intelligence artificielle des vecteurs pour plus d'opportunités de contact humain il faut accompagner la diffusion de ces outils de modifications des parcours de santé. Sans repenser les parcours de soins et de prévention, l'impact de ces nouvelles technologies ne peut pas transformer durablement et de manière vertueuse le système de santé. Cela implique de repenser les financements des parcours de manière générale et du rôle des équipes de soins.

Les protocoles qui intègrent des infirmiers de coordination ont montré leur intérêt pour garantir une meilleure continuité et suivi des soins. Le moment des interventions humaines et leur contenu peut être ciblé grâce à ces outils pour répondre aux besoins des patients.

Les usages de l'intelligence artificielle qui vont optimiser les tâches administratives dans les organisations de santé sont celles qui sont adoptées naturellement par les organisations et professionnels de santé qui y perçoivent un intérêt direct. En revanche, il n'est forcément naturel à l'heure actuelle de penser que les gains de temps, d'efficacité et de ressource seront redirigés vers le contact humain et l'amélioration de la relation soigné / soignant. Le développement des innovations et leur intégration dans les activités de soins doit prendre en compte dès les étapes d'idéation et d'expérimentation ces aspects. Les représentants des usagers dans la gouvernance des établissements sont par ailleurs légitimes pour interroger les efforts faits par les équipes soignantes pour aller dans ce sens et pour demander à ce que les résultats obtenus dans le domaine soient intégrés aux bilans d'utilisation de ces outils en conditions réelles.

Nos attentes pour que les parcours de santé augmentés par le numérique et l'intelligence artificielle soient repensés pour plus de contact humain :

- Penser le déploiement des outils d'intelligence artificielle dans des parcours en prenant en compte les possibilités de contacts plus rapprochés et éventuellement dématérialisés.
- Profiter des possibilités de personnalisation via intelligence artificielle pour proposer des accompagnements humains personnalisés, plus adaptés à la situation du patient et plus précis.
- Intégrer dans les parcours augmentés par intelligence artificielle des professionnels de santé dédiés en leur confiant une mission de coordination et de contact direct avec le patient.



Chapitre 8 : pour des usages centrés sur l'augmentation de l'humain, pas son remplacement

→ Quand l'artificiel montre l'indispensable besoin d'humain dans l'intelligence

Le numérique et les nouvelles technologies en général ont toujours suscité des inquiétudes sur leur capacité à altérer les relations sociales, notre manière de voir le monde ou encore d'affaiblir nos compétences. Les nouvelles technologies font partie de notre quotidien et elles ont en effet profondément modifié nos interactions entre individus et avec le monde. La diffusion de ces technologies et surtout de leurs usages se fait à une vitesse exponentielle. Cette transition numérique peut sembler forcée ou imposée et les individus peuvent donc avoir le sentiment de la subir. Le remplacement dans les services publics des points d'accueil par des lignes téléphoniques ou agents conversationnels en ligne, dans la santé ou d'autres secteurs, laisse souvent les usagers insatisfaits ou sans réponse. Cette dynamique associée à une automatisation apparente des décisions alimente une peur de déshumanisation par le numérique.

Le risque de déshumanisation de la santé vu par les patients :



Le remplacement des soignants par des robots :

Difficulté à obtenir des réponses à leurs questions, réponses inadaptées ou fausses, altération de la décision partagée et du respect des choix du patient.

Le remplacement des patient par leurs données :

Prise en compte uniquement des données biologiques et cliniques, effacement des émotions et des situations personnelles.

La déshumanisation des soignants : les patients ont peur de voir remplacés les humains qui les soignent, par des ordinateurs, agents conversationnels (chat-bot), robots, etc. **Ces entités numériques représentent pour les usagers un obstacle pour obtenir des réponses à leurs questions et la prise en compte de leurs choix personnels, situations individuelles ou de leurs émotions.** Si certains outils d'intelligence artificielle se targuent de pouvoir estimer les émotions ressenties par un individu ou se montrent capables de formuler un discours jugé "empathique" dans sa formulation, ils ont aussi montré leurs limites pour rassurer les personnes. En effet les outils d'intelligence artificielle dite "généraliste" sont souvent enclins à proposer un contenu qui semble attendu par l'utilisateur, quitte à lui apporter des éléments de réponses factuellement faux et qui confirmerait le patient dans ses préjugés ou représentations qu'il aurait pu partager. Alors que l'aide au diagnostic et à la décision médicale est un des usages de l'intelligence artificielle qui se répand le plus rapidement, **les vigilances sur la préservation de la décision humaine dans les soins sont vives** (cf. Volet 1 du manifeste pour des usages responsables). Le remplacement des soignants par le numérique représente donc des inquiétudes réelles.

Chapitre 9 : pour des usages centrés sur le dialogue et l'ouverture, avec la société organisée et les individus

→ Faire de la gouvernance de l'intelligence artificielle un terrain fertile pour la démocratie en santé

L'utilisation de l'intelligence artificielle dans les soins ne doit pas être un sujet tabou. Au contraire, elle doit être pleinement débattue et expliquée, mais aussi intégrée dans une dynamique d'ouverture et de dialogue avec la société civile, les patients, les professionnels de santé et les instances de gouvernance. La démocratie en santé rassemble les actions de d'écoute et de participation des personnes concernées (les patients et usagers de la santé, proches, etc.) et s'appuie notamment sur des instances dédiées à l'échelle nationale, territoriale ou au sein des organisations de santé. Pour que le numérique en santé et les nouvelles technologies contribuent de manière vertueuse au système de santé éthique, humaniste et solidaire, la démocratie en santé est un levier essentiel.

Dialogue à toutes les étapes pour une approche globale de l'intelligence artificielle :

L'un des préalables à une acceptation large et éclairée de l'intelligence artificielle dans le domaine de la santé est l'accès à une information claire, compréhensible et accessible à tous. Les usagers doivent savoir comment et pourquoi ces technologies sont utilisées dans leur parcours de soins, quels en sont les bénéfices et les limites, et quelles garanties sont mises en place pour assurer la protection de leurs données et de leurs droits. Des enjeux évoqués tout au long des volets 1 et 2 de notre manifeste. Cette nécessité de dialogue s'applique aussi à la conception même des outils d'IA en santé. Il est crucial que les patients et les représentants des usagers soient impliqués dans la définition des usages, dans les instances de gouvernance qui les déploient et dans les réflexions éthiques sur l'implantation de ces technologies. Ces décisions ne doivent pas être prises uniquement par des acteurs technologiques ou institutionnels, mais de manière collégiale, en associant toutes les parties prenantes.

Le développement des usages de l'intelligence artificielle dans les soins implique également une transformation structurelle et culturelle du système de soins, y compris dans le financement des parcours et activités de santé. Il ne s'agit pas seulement d'adopter de nouveaux outils, mais bien de redéfinir la manière dont la santé est conçue, organisée et délivrée.

La gouvernance de l'intelligence artificielle est cruciale mais ne peut se penser de manière centralisée et s'appliquer de manière descendante. Les différentes technologies d'intelligence artificielle impliquent une diversité d'enjeux techniques, dont les nuances sont multipliées par une variété croissante d'usages dans les soins. La gouvernance de l'intelligence artificielle doit donc se retrouver au plus près des outils, de leurs concepteurs et des usages et donc des professionnels et patients. Une gouvernance forte, à l'échelle nationale, du partage des données de santé est aussi nécessaire. Les enjeux de l'accès aux données, en particulier pour l'entraînement de ces technologies, sont indissociables des enjeux de l'intelligence artificielle. Cette gouvernance doit donner voix au chapitre à toutes les parties prenantes, en particulier les usagers de la santé et les citoyens ainsi que la société civile engagée dans la défense de l'intérêt public et des droits individuels et collectifs.

Une gouvernance plurielle et ouverte pour répondre durablement aux défis de l'IA :

Les défis de l'intelligence artificielle sont nombreux et sont amenés à évoluer au gré des nouveautés technologiques et de la diffusion des usages. Une gouvernance de l'intelligence artificielle doit donc être organisée à différents niveaux.

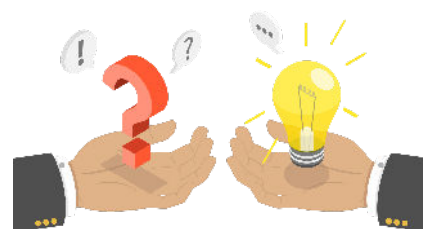
A l'échelle nationale, une volonté gouvernementale déterminée et claire doit guider les politiques publiques encadrant l'intelligence artificielle et ses usages. **Cette volonté politique doit avant tout se nourrir de la défense des intérêts des patients :** pour une santé plus efficace, plus sûre, plus personnalisée mais toujours respectueuse des individus, de leurs droits et de leur humanité. Les mesures prises ne peuvent donc pas s'adresser uniquement aux acteurs de l'innovation et concepteurs d'outils d'intelligence artificielle dans la perspective de la défense des intérêts commerciaux. Défendre la pérennité du secteur de l'innovation de l'intelligence artificielle ce n'est pas mettre sous perfusion d'argent public les entreprises, mais c'est **trouver des modèles économiques vertueux pour ces nouveaux usages.**

La diffusion du numérique en santé s'est aussi appuyée sur une solide gouvernance régionale rassemblant les Agences Régionales de Santé, l'Assurance maladie et les Groupements Régionaux d'Appui au Développement de la e-Santé (GRADEs) qui associent les usagers en particulier à travers France Assos Santé. Dans cette continuité, **des gouvernances territoriales, au plus près des usages des professionnels et des usagers** doivent voir le jour pour prendre en compte en premier lieu leurs enjeux.

Nos attentes pour une gouvernance à la hauteur des valeurs du système de santé et adaptée aux défis technologiques et d'usages :

Pour une gouvernance nationale cohérente et collégiale :

- Renforcer la gouvernance nationale de l'intelligence artificielle pour porter une vision claire et pro-active de l'éthique et de la régulation européenne et française.
- Organiser régulièrement des Etats généraux de l'intelligence artificielle, impliquant fortement les politiques, la société civile et les instances nationales de démocratie en santé et de réflexion éthique pour suivre les évolutions technologiques rapides et leurs enjeux.



Pour une gouvernance proche des usages et des usagers :

- Soutenir des organisations de gouvernance territoriale de l'intelligence artificielle, reposant sur le dialogue et la concertation avec les acteurs du soin et des patients et reposant sur les instances de démocratie en santé existantes.
- Capitaliser sur l'organisation des collèges de garantie humaine pour faire vivre des espaces de dialogue autour des usages concrets de l'intelligence artificielle mêlant utilisateurs, concepteurs, promoteurs et patients.





Déjà paru :

Petit précis sur l'intelligence artificielle par et pour les patients



Déjà paru :

Recueil de cas d'usages illustrés d'outils d'intelligence artificielle dans les parcours de santé :

Déjà parus : volets 1 et 2 du

Manifeste pour des usages responsables éthiques et centrés sur l'humain



Ce document a été réalisé avec le Groupe de travail E-Santé et la contribution de :

Micheline Claes (ADMD), Danièle Cueff (AVIAM), Alain Laforêt (FNAR),
Gérard Le Goff (France Rein), Hervé Nabarette (AFM - Téléthon),
Alain Olympie (Afa Crohn RCH France), Gérard Perrier (ARUCA),
Edwige Ponseel (AMADYS), Karine Pouchain-Grepinet (APF France Handicap),
Laurence Relmy (Association Guy Renard),
Marie-Catherine Time (APF France Handicap)

Contact sur le numérique en santé

Arthur Dauphin

Chargé de mission Numérique en Santé
France Assos Santé
adauphin@france-assos-sante.org

Contact presse

Elisabeth Bouvet

communication@france-assos-sante.org



France Assos Santé

10, villa Bosquet
75007 Paris
www.france-assos-sante.org
Compte Twitter : @Fr_Assos_Sante

[Retrouvez la liste des associations membre du réseau France Assos Santé sur notre site internet](#)

**Une question
juridique ou sociale
liée à la santé ?**



Santé Info Droits – 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur
toutes les problématiques juridiques et
sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h
Mardi, jeudi : 14h-20h