

**SciencesPo**

CHAIRE SANTÉ

**COMPTE-RENDU  
SEANCE NUMERO 4  
IA & SANTE  
PUBLIQUE  
FEVRIER 2023**

## Séance 4 : IA et santé publique

### Intervenants :

- Animation : **Catherine Commaille-Chapus**, membre du comité exécutif de la Chaire santé, directrice associée Impact Healthcare
- **Antoine Flahault**, MD, PhD, Chaire Louis Jeantet, Directeur de l'Institut de Global Health, Faculté de médecine, Université de Genève
- **Anita Burgun**, PU-PH, professeur de bio-informatique, université de Paris, (Descartes, Inserm), chef du service informatique biomédicale, hôpital Necker-Enfants malades et hôpital européen Georges-Pompidou (AP-HP)
- **Cyrille Delpierre**, directeur de recherche Inserm, directeur CERPOP UMR1295, co-responsable Eq.EQUITY UMR1295, Faculté de médecine, Toulouse
- **Denis A. Roy**, MD, MPH, MSc, FRCPC, commissaire adjoint à l'évaluation, commissaire à la santé et au bien-être, Gouvernement du Québec.

### *Présentation de la séance*

Les usages de l'IA en santé publique trouvent une illustration marquante en période épidémique. L'usage d'IA dans certains pays, notamment en Asie, rend certains risques plus tangibles (reconnaissance faciale, thermomètres connectés, géolocalisation...). Dans les sociétés européennes, l'IA porte aussi la promesse d'accélération de procédés de diagnostic ou de la recherche. Des méthodes reposant sur la reconnaissance d'images par apprentissage machine permettraient un diagnostic beaucoup plus rapide et efficace sur la base de clichés de tomodensitométrie. L'IA induit aussi un potentiel d'apport majeur concernant l'identification d'éventuels traitements efficaces, permettant la mise en place de protocoles sur ces molécules pré-identifiées. De manière plus générale, ces évolutions s'inscrivent dans le cadre d'un recours plus massif aux outils numériques, comme l'atteste, pendant l'épidémie, le recours à la téléconsultation ou le déploiement de multiples solutions, en urgence ou dans la feuille de route digitale du plan Santé 2022. En amenant plus de transversalité grâce au pilotage par les données, l'IA donne une opportunité majeure de dépasser la séparation classique entre champ sanitaire et champ médico-social, qui affecte l'efficacité des dispositifs. Cette séance examinera également les enjeux de l'IA et du numérique au regard des inégalités de santé, elle permettra de mettre en exergue les cas d'usage et les enjeux éthiques et juridiques plus spécifiques qui leur sont associés.

## 1. Antoine Flahault - IA et santé globale

### Quels sont aujourd'hui les principaux champs de développement de l'IA en santé globale ?

On peut lister de nombreux exemples concrets d'avancées majeures de l'IA en matière de santé globale :

#### *L'utilisation de données spatiales dans la lutte anti-vectorielle*

Les satellites produisent des données qui font l'objet d'une utilisation massive, notamment dans la lutte anti-vectorielle<sup>13</sup>. Une équipe de la Nasa a utilisé les données NDVI<sup>14</sup> pour suivre les anomalies de la couverture végétale et les variations du climat, par exemple des épisodes de sécheresse ou d'humidité très intense. Ces travaux ont permis de montrer un lien entre des épisodes humides et un risque d'épidémie de choléra, de fièvre de la vallée du Rift et de paludisme dans la Corne d'Afrique.

#### *La robotique et l'IA pour acheminer des produits dans des zones reculées*

Au Rwanda, la société Zipline utilise des drones qui transportent sur tout le territoire national des produits dérivés du sang et des vaccins, en maintenant la chaîne du froid. Plus de 8000 produits sanguins ont ainsi été acheminés.

#### *Les bases de données génomiques au service la police sanitaire scientifique*

Les dernières avancées dans le champ de la génomique fournissent des outils pour aider la police sanitaire scientifique. On peut ici revenir sur l'histoire du « concombre espagnol » : il s'agissait d'une épidémie de syndrome hémolytique et urémique en Allemagne en 2011. Cet épisode a entraîné un embargo sur les concombres espagnols, qui étaient au départ soupçonnés d'être porteurs du pathogène. En réalité, l'agent infectieux venait du Moyen-Orient : ce sont des graines de soja importées d'Égypte qui étaient responsables de la contamination. Le 100K Pathogen Genome Project<sup>15</sup> n'existait pas à l'époque et aurait permis très rapidement d'écarter cette piste grâce à ses bases de données. Les agriculteurs espagnols ont beaucoup perdu avec l'embargo, et la Commission européenne a dû les dédommager à hauteur de 200 millions d'euros. L'IA sur d'importantes bases génomiques a ici une vraie utilité par rapport aux techniques plus anciennes d'épidémiologie par cas témoins.

#### *La médecine personnalisée*

---

<sup>13</sup> La lutte anti-vectorielle vise à protéger des vecteurs d'agents pathogènes, par exemple les moustiques.

<sup>14</sup> *Normalized Difference Vegetation Index*

<sup>15</sup> "The **100K Pathogen Genome Project** [...] aims to sequence the genomes of 100,000 infectious microorganisms to create a database of bacterial genome sequences for use in public health, outbreak detection, and bacterial pathogen detection. This will speed up the diagnosis of foodborne illnesses and shorten infectious disease outbreaks." (Wikipedia)

La médecine personnalisée est aussi un outil pour la santé globale. Par exemple, en cas de paludisme à *Plasmodium vivax*, réaliser un diagnostic du déficit en G6PD avant le traitement permet de réduire les hospitalisations et souffrances des malades. La bio-informatique et la génomique derrière ce type de test mobilisent des technologies de machine learning.

### *L'aide au diagnostic pour pallier le manque de spécialistes et de tests*

Aujourd'hui, des algorithmes d'IA sont capables de battre les meilleurs radiologues de Stanford dans le diagnostic des pneumonies. Ce type de technologies pourrait compenser l'absence de spécialistes dans certaines régions du monde. Les Chinois ont utilisé ces technologies d'IA au début de l'épidémie de Covid, lorsque les tests PCR n'étaient pas encore largement disponibles.

On assiste donc à **l'émergence d'une santé globale augmentée** avec des professionnels équipés en matériels modernes, des collections de données enrichies permettant de la modélisation et des traitements informatiques, et un retour en temps réel auprès des autorités de santé locales et des professionnels de santé.

Ces innovations s'accompagnent **d'enjeux éthiques** : le traçage des contacts Covid-19 a par exemple été un sujet épineux en Europe. Des démocraties comme la Corée du Sud ou le Japon jugent moins intrusif de tracer des contacts plutôt que de confiner la population. Le cadre réglementaire européen et une hostilité à ce type de pratiques ont été des freins en Europe.

## Questions

**Vous avez parlé de « santé globale », quelle distinction faites-vous par rapport à la santé publique ?**

La santé globale a une dimension mondiale mais pas seulement : c'est aussi une approche qui prend en compte la complexité des problèmes de santé en les pensant de manière systémique. La santé globale mobilise également une approche transdisciplinaire qui ne se limite pas qu'à la sphère académique, en associant acteurs du privé, politiques, organisations internationales et société civile.

Un autre pilier est l'intérêt pour l'innovation, on voit ici le lien avec l'intelligence artificielle. La pensée en termes de santé globale s'articule également avec les enjeux environnementaux. Enfin, les droits humains en santé sont au cœur des préoccupations de la santé globale : il s'agit ici de reconnaître que nous ne sommes pas face à une science dure, il s'agit d'une science humaine et sociale qui ne peut pas faire l'impasse sur les droits humains. On voit particulièrement l'importance de cet enjeu avec la pandémie et les restrictions auxquelles font face les individus.

**Parmi les avancées dans le domaine de la santé globale, lesquelles sont le plus fondées sur l'algorithmie et le machine learning ?**

L'analyse textuelle des réseaux sociaux à des fins de veille sanitaire est un bon exemple. Cette technique permet par exemple de détecter des épidémies de grippe saisonnière. En matière de santé mentale, des algorithmes sont capables de détecter les signes avant-coureurs de crises suicidaires dépressives. L'analyse des réseaux sociaux permet également d'étudier la perception des vaccins et l'hésitation vaccinale : ce sont des informations précieuses pour la veille sanitaire.

## Quels outils d'IA avez-vous expérimentés en vie réelle pour le pilotage de l'épidémie ?

Nous avons mobilisé des techniques de modélisation faisant appel au machine-learning et au deep-learning qui tournent sur un supercalculateur à Lugano. L'objectif était à chaque fois de sélectionner le meilleur modèle par rapport aux données des jours précédents pour prédire au mieux les jours à venir.

Dans une visée plus explicative, nous avons cherché des déterminants environnementaux, sociaux, comportementaux et politiques de la pandémie.

## 2. Anita Burgun - Des entrepôts de données aux enjeux de santé publique

### 2.1 Des entrepôts qui « absorbent » de plus en plus de données

Les entrepôts de données sont créés pour collecter et disposer de **données massives** : données relatives à la prise en charge médicale du patient, données socio-démographiques, données issues de précédentes recherches, etc. Ces données sont ensuite réutilisées, principalement à des fins d'études, de recherches et d'évaluations dans le domaine de la santé. Ces bases de données sont constituées pour une longue durée (plus de 10 ans en général) et l'objectif est d'obtenir un volume de données important. Elles peuvent être alimentées par de **multiples sources** : professionnels de santé, patients, pharmacie, établissements de santé, etc.

Dans le cadre de la pandémie, de nouvelles données ont été ajoutées aux entrepôts. Une partie d'entre elles sont des **données non structurées** : des images et données textuelles. Certaines informations ne sont renseignées que dans ces textes et images, et non sous forme structurée, et des méthodes de deep-learning permettent d'extraire ces informations de manière automatique. L'anonymisation préalable des textes est difficile à garantir. Dans un contexte de crise, cela pose la question de notre possibilité d'utiliser ou non la totalité des informations disponibles.

L'APHP a participé au réseau 4CE<sup>16</sup>, piloté par Harvard, intégrant des hôpitaux de plusieurs pays pour analyser des données patients dans le cadre de la crise sanitaire. Notre capacité à traiter rapidement les données non structurées a eu un impact déterminant en termes de santé publique dans ce contexte de crise.

D'autres types d'informations ont été intégrées aux entrepôts, comme les **données de géolocalisation** : les informations hospitalières ont été reliées à des données de résidence des patients. Des paramètres socio-économiques étaient associés à ces données de localisation. Ceci a été possible avec l'arrivée massive de données, et ce système a été utilisé au niveau de l'Agence Régionale de Santé pour piloter la crise. Cette association de données a permis de mettre au jour les zones pour lesquelles il y a eu un déficit de prise en charge des patients atteints de cancer sur

---

<sup>16</sup> "4CE is an international consortium for electronic health record (EHR) data-driven studies of the COVID-19 pandemic. The goal of this effort [...] is to inform doctors, epidemiologists and the public about COVID-19 patients with data acquired through the health care process." (covidclinical.net)

l'année 2020 : en période de crise sanitaire, les malades n'ont pas été aussi bien pris en charge qu'en période normale.

Ces informations de géolocalisation ont également des applications **prédictives** : à partir d'algorithmes de deep-learning et des paramètres d'habitats, il est possible de prédire la prévalence du cancer dans une zone géographique donnée<sup>17</sup>.

## 2.2 Modèles centralisés vs modèles fédérés

**La France a privilégié une approche centralisée des bases de données.** Nous nous comportons comme un petit pays en intégrant toutes les informations sur un seul site, et cette approche est problématique. D'autres pays, dont l'Allemagne, les États-Unis ou le Canada (PARS3) ont mis en place des modèles décentralisés : les données restent là où elles sont produites, et un système fédéré est mis en place pour mettre en relation les données entre producteurs à l'occasion d'études.

Le Health Data Hub promeut une centralisation des données, mais des initiatives décentralisées voient également le jour, comme le Ouest Datahub : des hôpitaux de l'ouest de la France ont mis en commun leurs données sans jamais les pooler physiquement.

**L'organisation fédérée est la seule viable sur le plan international** : il n'est pas possible de mettre en place un grand *repository* au niveau mondial. **Il faudra mettre en place en France des modèles fédérés.**

Le modèle fédéré permet un contrôle par les producteurs de données, amène une meilleure confiance des individus pour qu'ils déposent leurs données à des fins de recherche, et c'est un modèle économique beaucoup plus viable que la mise en commun des données. Il permet un recrutement simplifié de nouvelles sources données, et facilite un passage à l'échelle internationale.

Le modèle fédéré demande des **méthodes d'apprentissage spécifiques** sur les données : des modèles sont d'abord entraînés en parallèle dans plusieurs hôpitaux, puis convergent vers un nouveau modèle qui prend en compte tous ces sous-modèles. Ces méthodes sont aussi fiables que les modèles utilisés sur des bases centralisées<sup>18</sup>.

## 2.3 De nouveaux rôles pour les entrepôts de données ?

À l'hôpital Necker, la mise en place d'un entrepôt de données a permis d'identifier des individus non diagnostiqués porteurs de maladies rares à partir de profils patients similaires<sup>19</sup>. Ce nouvel usage pose des questions de confidentialité : il est nécessaire que la législation laisse les chercheurs revenir vers les individus. La distinction entre données de soins et données de recherche (anonymisées) limite en effet ce type d'usages.

---

<sup>17</sup> Bibault J-E, Bassenne M, Ren H, Xing L. Deep Learning Prediction of Cancer Prevalence from Satellite Imagery. *Cancers*. 2020; 12(12):3844. <https://doi.org/10.3390/cancers12123844>

<sup>18</sup> Sadilek, A., Liu, L., Nguyen, D. *et al.* Privacy-first health research with federated learning. *npj Digit. Med.* 4, 132 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41746-021-00489-2>

<sup>19</sup> Voir la présentation de Nicolas Garcelon en séance 2 à ce sujet.

Dans le cadre du projet ITfoC, nous constituons un jeu de données de référence pour les patientes atteintes d'un cancer du sein triple négatif. Nous sommes en train d'organiser un *challenge* avec le Health Data Hub pour que des chercheurs testent leurs algorithmes sur ce jeu de référence afin de prédire la réponse au traitement. Ce type de démarches montre comment les entrepôts de données permettent de valider des algorithmes et de garantir la bonne qualité de l'IA.

## 2.4 D'autres sources de données pour la santé publique : les réseaux sociaux

En comparant les données de Weibo en Chine et de Twitter en France, on distingue des différences importantes dans la façon dont les individus appréhendent la crise du Covid<sup>20</sup>. Les Chinois ont commencé à s'inquiéter de la situation sanitaire avant d'être confinés, tandis que les Français se sont plus inquiétés une fois le confinement décrété. Les Chinois se sont beaucoup plus préoccupés de l'organisation des soins à l'hôpital que les Français. On note donc des différences notables sur la perception de la crise.

L'analyse de l'activité sur les réseaux sociaux permet également d'être vigilant face au non-suivi des traitements. Dans une étude que nous avons menée<sup>21</sup>, on observe qu'une partie des messages des utilisateurs (6%) portent sur l'interruption et les changements de dosage du traitement sans en informer leur médecin, ce qui est un problème de santé publique.

De manière plus globale, depuis la crise sanitaire, le recours aux bases de données de vie réelle est devenu massif, et le directeur de l'OMS a promu leur usage. Les décisions en santé publique seront de plus en plus fondées sur l'utilisation de bases de données.

### Questions

#### Pouvez-vous détailler les avantages et inconvénients du modèle fédéré ?

À mon sens, le fédéré ne présente aucun inconvénient. Ce modèle permet plus de transparence pour les producteurs de données mais aussi pour les patients, sur l'utilisation qui sera faite de leurs données. Au niveau national, il reste possible de faire une base centralisée, mais cela n'est pas possible à plus grande échelle. Dans le cadre de la coopération internationale le fédéré est la seule approche envisageable par rapport aux données patients.

## 3. Cyrille Delpierre - Big Data/IA, santé publique et inégalités sociales de santé

### 3.1 IA et santé publique : de grands espoirs...

---

<sup>20</sup> Schück, S., Foulquié, P., Mebarki, A., Faviez, C., Khadhar, M., Texier, N., Katsahian, S., Burgun, A., & Chen, X. (2021). Concerns Discussed on Chinese and French Social Media During the COVID-19 Lockdown: Comparative Infodemiology Study Based on Topic Modeling. *JMIR formative research*, 5(4), e23593. <https://doi.org/10.2196/23593>

<sup>21</sup> Abdellaoui R, Foulquié P, Texier N, Faviez C, Burgun A, Schück S Detection of Cases of Noncompliance to Drug Treatment in Patient Forum Posts: Topic Model Approach, *J Med Internet Res* 2018;20(3):e85 <https://www.jmir.org/2018/3/e85> DOI: 10.2196/jmir.9222

L'IA en santé publique soulève de grands espoirs **pour la recherche**, en aidant à la génération d'hypothèses et de connaissances nouvelles, notamment dans une optique intersectorielle et interdisciplinaire. Ces nouvelles technologies promettent également d'adopter une approche plus large de la santé à l'échelle populationnelle, de permettre une meilleure compréhension des mécanismes de construction des inégalités sociales de santé et de mieux expliciter les liens entre social et biologique.

Au niveau de la **décision en santé publique**, l'IA peut fournir une aide au système de santé en permettant une meilleure qualité et efficacité à l'échelle d'un établissement comme d'un pays. Elle est aussi une aide à la décision pour **évaluer les politiques publiques**, en permettant notamment de dépasser la séparation classique entre sanitaire et social. Enfin, l'IA et le big data rendent possible un **meilleur pilotage** grâce à leurs modèles prédictifs.

En **médecine**, ces technologies mèneront à de meilleurs outils d'aide au diagnostic et à la prescription, de la chirurgie robotique et des outils de surveillance. Elles promettent un meilleur transfert de connaissances entre professionnels et une réduction de la distance avec les patients. Du côté de ces derniers, l'IA permettra une meilleure autonomie des malades et une réduction de l'asymétrie des savoirs, et donc un rééquilibrage de la relation patient et médecin et une meilleure co-construction de la décision en santé.

En bref, on retrouve la promesse de meilleurs diagnostics et choix des traitements, d'une prévention plus pertinente et efficace, d'une optimisation voire d'une personnalisation de la prise en charge avec le développement de la médecine dite « personnalisée ».

### 3.2 Les enjeux autour de la notion de données

#### *Les enjeux théoriques*

Derrière le big data on trouve en creux l'idée que « *bigger is better* ». Or, plus que la quantité, **la qualité et la véracité** de la donnée sont primordiales. Il est également important de disposer de **données variées** pour représenter la diversité des situations et des populations.

**Les données ne sont pas « neutres »** mais produites, selon une certaine intention et une fonction. **La donnée n'est pas a-théorique** : Bruno Latour parle « d'obtenu » qui a une validité dans un territoire spécifique. **La donnée n'est pas a-politique** : sa collecte, sa structuration, sa mise en forme, correspondent à une certaine vision de la réalité. Il faut donc savoir qui produit la donnée, dans quel but, pour pouvoir estimer sa qualité et son usage.

#### *Enjeux pratiques et d'usages autour de la construction des données*

Le big data en santé est aujourd'hui majoritairement centré sur les données biologiques. Il y a donc ici un risque de réduction de l'individu à ses caractéristiques génétiques/biologiques. Cette médecine personnalisée prend moins bien compte d'autres éléments, tels que le niveau social et le contexte.

### 3.3 Des enjeux sociétaux



Ces nouvelles technologies nous interrogent sur notre **modèle de santé**. Le big data et la médecine personnalisée peuvent provoquer une asymétrie dans l'accès à l'information : en fonction des individus et de leur acculturation à ces problématiques, leur capacité à recevoir l'information produite ne sera pas la même. La médecine personnalisée insiste beaucoup sur les comportements et caractéristiques individuelles avec peu de prise en compte du rôle contextuel. **En filigrane, se dessine une opposition entre une logique de responsabilisation et d'autonomie des patients, et une logique d'universalité et de solidarité.**

Se pose ensuite la question de la norme en matière de santé et de bien-être : qui la définit et selon quels intérêts ? Il y a un risque d'aggravation des inégalités sociales de santé : les innovations se diffusent d'abord des groupes les plus socialement avantagés vers les groupes les moins avantagés.

Le pilotage par les données réinterroge le fonctionnement du système de santé et le rôle des acteurs du système de soins. Dans cette logique, la prise de décision médicale n'est plus le fait d'un clinicien isolé, mais suit des protocoles validés par analyse de données. La rémunération des acteurs du système de santé sera potentiellement fondée sur l'évaluation des résultats. Tous ces changements auront des conséquences en matière de formation des professionnels de santé et sur la relation entre le médecin et le malade.

### 3.4 IA et Big Data : ce que révèle la crise sanitaire

L'IA et le big data soulèvent de très fortes attentes et espoirs pour la santé des populations et la santé publique. La France dispose d'excellents atouts : des bases de données multiples, variées et parfois uniques comme les bases médico-administratives, des compétences et savoir-faire en analyse de données. On observe des initiatives pour favoriser le décloisonnement (loi de santé, création du SNDS, Health Data Hub), mais plusieurs verrous et enjeux restent cependant à surmonter. D'abord, beaucoup de systèmes restent non interopérables et la volonté de partager les données est parfois limitée, or on ne peut pas faire de big data sans open data. Tout ceci nécessite des compétences sur la donnée de santé, dans sa construction, sa mise en qualité et l'évaluation de ses limites. Des compétences sont également nécessaires dans la mise en œuvre des modèles et des algorithmes, dans leur construction, leur entraînement et leur validation. Il faut plus généralement s'interroger sur le périmètre du big data en santé, aujourd'hui très axé sur les données biologiques des individus et moins riche en données environnementales et sociales.

Toutes ces problématiques se sont révélées au moment de la crise Covid : les 232 modèles de prédictions utilisés pendant la pandémie pour le diagnostic et la prise en charge sont insatisfaisants<sup>22</sup>. Ces algorithmes sont peu décrits, avec de hauts risques de biais, des erreurs méthodologiques, les données sont de faible qualité, mal labélisées, et les jeux de données sur lesquels les outils ont été entraînés sont les mêmes que ceux qui ont servi à valider les modèles.

*L'exemple des inégalités sociales de santé face au Covid-19*

---

<sup>22</sup> <https://www.technologyreview.com/2021/07/30/1030329/machine-learning-ai-failed-covid-hospital-diagnosis-pandemic/>

Dès le début de la pandémie, on a suspecté qu'il existait de fortes inégalités sociales face à l'infection au Covid-19, mais les données disponibles étaient fortement agrégées : il manquait des données individuelles et des indicateurs sur le risque d'infection ou d'hospitalisation en réanimation. Des études ad hoc (EPICOV, SAPRIS) ont décrit l'existence d'inégalités sociales face à l'infection. Ces résultats sont disponibles plusieurs mois après le début de l'épidémie et n'ont pas pu éclairer les décisions politiques au moment de la première vague épidémique ou de la mise en place du confinement.

Il y a donc encore aujourd'hui un manque de croisement des données sociales et médico-administratives. Une prise de conscience du politique sur l'importance de croiser ces données et une volonté de changement forte sont nécessaires.

## Questions

**Vous estimez que les croisements de données sont encore insuffisants. À quelle vitesse la situation évolue-t-elle ?**

Cela ne va pas assez vite. Cela dit, le croisement de l'EDP (Échantillon Démographique Permanent) avec le SNDS va dans le bon sens. Il reste à rendre cette base accessible et à la mettre à disposition du monde de la recherche.

**Vous avez évoqué les modèles prédictifs en santé publique et l'importance de leur fiabilité. Y'a-t-il un degré d'erreur acceptable ?**

**Cyrille Delpierre** : Il n'y a pas de réponse unique, tout dépend de la question à laquelle on souhaite répondre. Dans le cas des tests médicaux, un arbitrage est toujours à faire entre sensibilité et spécificité. Plus généralement, en matière de prédiction en santé publique, il y a une exigence de fiabilité bien plus élevée que dans d'autres domaines d'application de ces algorithmes.

**Antoine Flahault** : Dans le domaine de la prévision des épidémies, les résultats sont globalement médiocres. De l'épidémie du VIH à celle du coronavirus aujourd'hui, les leçons de cette difficulté de prévision ne sont pas tirées : il faut acter notre impossibilité de prédire ce type de phénomène et apprendre à réagir très vite aux évolutions de la situation.

## 4. Denis A. Roy - IA et santé publique : pour un système apprenant axé sur la valeur

### 4.1 Révolution numérique : la valeur comme boussole décisionnelle

Un système de santé financé publiquement doit créer de la **valeur** pour la collectivité. La valeur est une notion **polysémique** : elle désigne ce que représente quelqu'un ou quelque chose (financièrement ou symboliquement), la mesure précise ou approximative d'une quantité, mais aussi l'idéologie d'un individu ou d'un groupe d'individus.

En santé, la valeur n'est pas un absolu, mais une **notion contingente** qui dépend du point de vue de celui qui la définit : l'appréciation de la valeur varie selon les parties prenantes et les contextes, elle évolue dans temps, et la valeur est déterminée tout au long du parcours de soins et

services (chaîne de valeur). Dans nos réflexions, nous avons retenu une définition de la valeur comme **le rapport entre résultats et coûts**.

Comment objectiver cette valeur dans le cadre de la santé publique ? Il faut prendre en compte **l'expérience de l'utilisateur, l'expérience des cliniciens, la santé de la population**, ainsi que les **coûts** de ces services.

## 4.2 Impliquer les parties prenantes : pourquoi, comment ?

Pour opérationnaliser cette notion de valeur, il faut donc combiner les perspectives et associer scientifiques, professionnels de santé, gestionnaires, et y adjoindre une réflexion éthique, tout en incluant citoyens, patients et usagers.

Cette réflexion mobilise des données scientifiques de plusieurs disciplines, mais aussi des données contextuelles. En effet, ces réalités scientifiques doivent être lues à travers d'autres dimensions telles que les questions d'inégalités sociales. Des données expérientielles, essentiellement qualitatives, sont également mobilisables, comme l'analyse des perceptions, des comportements, et des facteurs qui les conditionnent.

Tous ces éléments permettent de poser un jugement éclairé sur la valeur et de prendre ensuite des décisions.

## 4.3 Covid et vieillissement : perspectives pour l'évolution des politiques

Le bilan de la pandémie a été très lourd au Québec : l'impact de la première vague de Covid sur les personnes âgées a été parmi les plus élevés au monde. Les personnes âgées hébergées en milieux de vie ont souffert de façon démesurée de la pandémie : elles représentent 0,5% de la population mais 65% des décès. L'impact de la pandémie sur la santé des travailleurs de la santé a également été très important. La crise a été un révélateur et un accélérateur des vulnérabilités de l'écosystème des soins et de services aux aînés.

Dans les années précédant la pandémie, on peut retrouver des signes de la faiblesse de cette gouvernance : la population des 65 ans et plus a crû de manière importante durant les 10 années précédentes, alors que l'offre de service résidentiel en hébergement ou de soin à domicile n'a pas été ajustée en conséquence. L'argent a été alloué aux services médicaux spécialisés qui s'intéressent surtout aux aspects biologiques et déploient dans certains cas de nouvelles solutions technologiques, notamment pour les maladies rares ou le cancer. Cette discordance s'est révélée lors de la pandémie. Il faut recentrer la décision sur les résultats jugés importants pour les aînés : les besoins bio-médicaux ne sont pas les seuls facteurs à prendre en compte.

Le potentiel des données et de l'innovation doit être mis au service de cette recherche de la valeur pour les aînés. Il faut éviter que l'industrie propose des solutions à des non-problèmes et néglige de travailler sur la mise en place de véritables solutions aux grands enjeux contemporains de santé. Il faut générer un cycle de création de valeurs fondé sur la gestion des connaissances et de l'innovation, la gestion du changement et de la gouvernance, et le défi de la gestion des données critiques relatives aux aînés.

En conclusion, la révolution numérique et l'IA présentent de véritables opportunités mais aussi des risques, et il manque aujourd'hui une direction claire. La valeur peut être cette boussole. Ceci nécessite une inclusion des parties prenantes, dans une logique de participation citoyenne.

Pour rebondir sur les débats autour des limites des données et des approches fédérées versus centralisées : nous sommes là aussi confrontés à des défis de gouvernance. La standardisation de la donnée et de leurs règles d'utilisation est encore à réaliser pour les données non structurées et les approches d'évaluation en contexte réel. Trop de règles nous en empêchent, et il n'y a pas actuellement de volonté de la gouvernance d'aller au-delà de ces difficultés. L'un des grands défis de l'IA et de la santé publique est la fragilité et l'immaturation des mécanismes de gouvernance pour gérer ces défis : ces questions sont éludées.

## Questions

**Vous avez évoqué la nécessité de recueillir des données critiques pour les aînés, à quelles données pensez-vous ?**

Il s'agit d'indicateurs qui touchent à la qualité de vie, l'autonomie fonctionnelle des personnes, l'absence d'événements indésirables ou la conformité des services à leurs attentes. On se situe dans une captation plus systématique de variables, au-delà des taux de complication et de réadmission qui sont plus souvent documentés et utiles pour les praticiens : ces taux ne recourent pas nécessairement les attentes de ces citoyens.

**Comment intégrez-vous les questions d'organisation de la donnée dans cette définition de la valeur ?**

Ce n'est pas dans le mandat de notre étude, mais il est en effet nécessaire d'intégrer l'intégralité des coûts. Au Québec, l'investissement pour les données est le parent pauvre : par rapport à tous les standards internationaux il y a un sous-investissement considérable dans les coûts d'infrastructures informationnelles, particulièrement dans le médico-social. Ceci entraîne des coûts d'opportunités qui ont pénalisé des développements qui font défaut actuellement.

Pour en revenir au débat fédéré versus centralisé : il ne faut pas sous-estimer les coûts d'un modèle fédéré. Cela requiert la construction de lacs de données dont l'espérance de vie est relativement courte. L'avantage de certains développements centralisés est qu'ils sont plus efficaces. La question s'est posée au Québec, et c'est une approche fédérée qui a été mise en œuvre, mais cela n'a été fait que sur certains sites car cela demande d'importants efforts d'implantation. Et nous ne sommes toujours pas parvenus à fédérer correctement des données populationnelles pour la politique publique à l'échelle de l'État. Une fois la fédération réalisée, cette stratégie est très efficace, mais avant d'arriver à cette maturité, il y a des coûts d'opportunité très importants.