

Big data: Vers une humanité transparente

Décembre 2017

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

Big data : que l'on pourrait traduire Données massives... Ces données massives sont les informations qui intéressent tous les domaines dans lesquels se déploient les existences humaines qu'il s'agisse du climat, des industries, des assurances, du commerce et bien sûr de la santé. Ces données gigantesques, disparates doivent être stockées dans des ordinateurs de plus en plus puissants et elles ne demandent qu'à être interrogées, que de s'offrir aux analyses de plus en plus sophistiquées, de plus en plus puissantes pour produire des connaissances sur des phénomènes naturels, comme sur toutes les activités humaines et tout particulièrement la gestion des risques, par exemple climatiques, assurantiels, et en santé. Exprimés de cette manière les *big data* devraient développer la puissance des hommes sur l'univers et sur eux-mêmes. Mais est-ce si simple ?

Sur le plan de l'activité quotidienne et de tout ce qui témoigne de la vie sociale la plus ordinaire, il est stupéfiant de voir les masses de données qui sont générées : les déplacements tracés par les téléphones portables, les achats effectués dans des magasins ou par internet, les recherches faites sur internet, la ou les voitures, les lieux de vacances et les exemples pourraient être multipliés. Et c'est aussi dans le domaine de la Santé que le nombre de données croît de manière gigantesque avec les progrès de la médecine, la multiplication des examens complémentaires. Il suffit d'imaginer déjà toutes les données que l'Assurance maladie et les hôpitaux possèdent sur chacun : les résultats de tous les examens qu'il s'agisse de biologie ou d'imagerie, les médicaments reçus tout au long de la vie, les vaccinations, les accidents et les maladies. Les données les plus sophistiquées, comme le séquençage du génome humain dont on attend une médecine dite personnalisée¹, adaptée à la biologie de chacun, voisinent les plus ordinaires comme les applications santé qui se développent sur les smartphones et qui vont même jusqu'à compter les pas effectués chaque jour. Toutes ces données hétérogènes, confrontées à la durée de vie, au mode de décès, engrangées dans des plateformes, moulinées par des supercalculateurs permettront de connaître les risques de chacun en matière de santé, de proposer des méthodes de prévention, de déterminer l'efficacité de médicaments, de vaccins, leurs effets indésirables...Ceci est tellement vrai qu'en France la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016 a créé le Système national des données de santé (SNDS), qui est composé

- des données de l'Assurance maladie (SNIIRAM),
- des données hospitalières (PMSI)
- des causes de décès²

Le SNDS a déjà son site web³. A condition qu'il ne s'agisse pas d'une démarche commerciale ni de travaux concernant des contrats d'assurance, des données ciblées peuvent être transmises à des chercheurs. Ainsi les hommes de demain seront de plus en plus transparents. Certes des sécurités seront mises en place pour conserver l'anonymat des données et empêcher leur utilisation à des fins commerciales. Mais l'outil informatique est-il assez sécurisé pour éviter des utilisations frauduleuses ? Imagine-t-on la puissance de ceux qui maîtriseront la gestion de ces données ? Ces

¹ <https://www.inserm.fr/thematiques/technologies-pour-la-sante/dossiers-d-information/big-data-en-sante>

² Collectées par le (CépiDc-Inserm).

³ <https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Accueil>

bases de données pourront en effet être connectées à des puces de la taille d'un grain de riz, implantées sous la peau qui permettront d'avoir accès à tout moment aux données utiles par exemple en cas d'hospitalisation. Et ces mêmes puces identifiantes pourront remplacer toutes les cartes Vitales, bancaire et autres qui alourdissent les portefeuilles, sont exposées aux pertes et aux contrefaçons.

Tout permet de craindre, dans un monde livré à la consommation, que nombre d'êtres humains ne sauront peut être même pas, que d'autres en sauront sur eux plus qu'eux-mêmes ?

Alors, cet homme transparent, cette femme transparente, dont les maladies seront prévues, dont les programmes de prévention seront établis, dont le comportement sera encadré, dont le déroulement de vie sera programmé, cet homme, cette femme seront-ils plus heureux ?