

**CONSULTATION LYCEENNE
SUR L'UTILISATION DES DONNEES DE SANTE
DANS LA RECHERCHE ET L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE**

Charte méthodologique
des rencontres
avec les lycéens



PRESENTATION DE LA DEMARCHE

Consultation lycéenne sur l'utilisation des données de santé dans la recherche et le développement de l'intelligence artificielle

L'utilisation à grande échelle des données de santé et le développement de l'intelligence artificielle posent de nombreuses questions scientifiques, techniques, médicales, juridiques et sociales.

En avril dernier, le Health Data Hub, France Assos Santé et PariSanté Campus ont organisé une grande démarche participative pour interroger les citoyens sur la manière de sensibiliser la société au partage des données de santé pour la recherche. Cette conférence de consensus posait une question bien plus globale : ce sujet peut-il être discuté et débattu par les citoyens ? A travers leur réflexion et leurs propositions, les 70 participants ont prouvé que ce sujet complexe pouvait être discuté avec des mots simples et qu'il s'agissait d'un sujet de société majeur qui doit être porté à la connaissance de tous, car il concerne tout le monde. Désormais, le débat doit continuer de vivre autour des données de santé mais aussi de l'Intelligence Artificielle, qui utilise massivement ces données et qui se développe à grand pas.

C'est pourquoi l'Espace éthique Île-de-France et le Health Data Hub, avec la participation de France Assos Santé, proposent d'organiser une consultation lycéenne afin de mettre en lumière les enjeux identifiés par les lycéens et de dialoguer autour de ces points d'attention. L'Espace éthique Île-de-France et le Health Data Hub ont fait le choix d'une méthode de débat public responsable, transparente et concertée, affirmée dans le cadre de cette Charte.

Coordination de la consultation lycéenne :

Sébastien Claeys, chargé de la communication et du débat public, Espace éthique Île-de-France

Caroline Guillot, directrice citoyenne, Health Data Hub

Kenann Ménager, chef de Projet numérique en santé et citoyenneté, Direction Citoyenne du Health Data Hub

LES PARTENAIRES DE LA CONSULTATION LYCEENNE

L'Espace éthique Île-de-France s'engage avec l'Éducation nationale

Depuis 2017, l'Espace éthique Île-de-France s'engage avec l'Éducation nationale pour accompagner les lycées en proposant des formations à l'éthique et à la bioéthique, en aidant les établissements à la mise en œuvre d'ateliers de réflexions avec les élèves, en proposant des supports de documentation et des canaux de diffusion des travaux effectués par les élèves sur son site internet ou auprès de grandes institutions comme le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). En 2022 et 2023, l'Espace éthique Île-de-France a organisé, dans ce cadre, des consultations lycéennes sur l'édition du génome et la fin de vie.

Cette formation à l'éthique et à la bioéthique, qui a pour objectif de former les futurs citoyens à l'usage de la raison critique fait partie intégrante de nos missions d'enrichissement du débat public, démocratique et argumenté. Nous y apportons nos vingt-cinq ans d'expérience sur les questions d'éthique médicale (refus de soin, fin de vie, big data, etc.) pour nourrir une démarche pluridisciplinaire et transversale à travers les points de vue de praticiens (médecins, infirmières...), de chercheurs (philosophes, sociologues...) et d'associatifs.

Le Health Data Hub et sa direction citoyenne

Le Health Data Hub est un groupement d'intérêt public créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé. Il associe 56 parties prenantes, en grande majorité issues de la puissance publique (Cnam, CNRS, France Assos Santé...) et met en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé fixées par l'État et notamment le ministère des Solidarités et de la Santé. C'est un service à destination de l'écosystème de santé, des acteurs à l'origine de la collecte de données, des porteurs de projets d'intérêt général et de la société civile. En ce sens, il promeut l'innovation en santé et vise à garantir un accès aisé et unifié, transparent et sécurisé aux données de santé pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients. Sa Direction citoyenne vise à créer une culture de la donnée de santé à travers des actions d'information, de formation, d'écoute et de dialogue avec la société civile. Elle favorise la participation des citoyens dans les projets d'information et les sensibilise sur le sujet de l'utilisation secondaire des données de santé et les droits dont ils disposent vis-à-vis de ces données.

Institutions associées au Comité de pilotage

France Assos Santé, France Assos Santé Île-de-France, Délégation au numérique en santé (DNS), Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN), Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du Ministère de la Santé et de la Prévention

CONTEXTE ET OBJECTIFS

1. La consultation lycéenne sur l'utilisation des données de santé dans la recherche et le développement de l'intelligence artificielle est organisée dans le cadre d'un partenariat entre l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et le Health Data Hub, avec la participation de France Assos Santé.
2. L'objectif de la consultation lycéenne est de formaliser les questions que se posent les lycéens et les étudiants sur les enjeux éthiques, scientifiques, sociaux et politiques de l'utilisation des données de santé dans la recherche et le développement de l'intelligence artificielle, après une sensibilisation à la réglementation concernant la mise à disposition des données, au cycle de vie des données de santé et aux applications techniques et scientifiques possibles. Plutôt que de produire des recommandations consensuelles ou un rapport en vue de promouvoir certaines mesures, certaines évolutions ou certaines idées, il s'agira de dresser une « cartographie des controverses » afin d'enrichir et de structurer le débat public tel qu'il est perçu par les lycéens et les étudiants participant à la consultation.

COMPOSITION DE LA CONSULTATION LYCEENNE

3. L'Espace éthique Île-de-France et le Health Data Hub ont fait le choix de composer la consultation citoyenne de lycéens et d'étudiants. Ces participants à notre consultation lycéenne en Île-de-France n'auront pas vocation à être représentatifs de l'ensemble de la population française.
4. Les lycéens et les étudiants sont sélectionnés sur la base du volontariat et du consentement au sein des classes du Lycée Pierre-Gilles de Gennes (Paris), Henri IV (Paris), Jeanne D'Albret (Saint-Germain-en-Laye) et Jehan de Chelles (Chelles). L'organisation des sessions de travail avec les lycéens est prévue le mercredi après-midi afin que les lycéens et les étudiants puissent participer en dehors de leurs heures de cours.
5. Un comité de pilotage est constitué pour accompagner la démarche, éclairer les débats, et garantir l'exactitude des informations transmises aux participants. Le comité de pilotage est composé de membres de l'Espace éthique Île-de-France, du Health Data Hub, de France Assos Santé, de France Assos santé Île-de-France, de la Délégation au numérique en santé (DNS), de la CNIL, du Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN) et de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du Ministère de la Santé et de la Prévention. La composition de ce comité de pilotage est rendue publique sur le site Internet de l'Espace éthique Île-de-France.

UNE REFLEXION COLLECTIVE AVEC LES PARTICIPANTS ET UNE GOUVERNANCE TRANSPARENTE

6. Les participants à la consultation lycéenne prennent connaissance de la présente Charte.
7. Au cours des sessions de la consultation lycéenne, les participants peuvent demander une expertise complémentaire pour enrichir les débats ou répondre à leurs questions.
8. Un animateur est désigné pour animer chaque réunion. Son rôle est de présenter la démarche, de mettre en œuvre la méthodologie, d'équilibrer les prises de parole entre les différents participants afin de garantir une égalité de parole et de faire respecter toutes les opinions.
9. Un conseiller pédagogique est présent pour servir de référent, accompagner les élèves et les étudiants, les soutenir et éventuellement leur rappeler la démarche suivie. Les élèves et les étudiants pourront rencontrer le ou la conseillère pédagogique en amont des sessions.
10. Les intervenants sont sélectionnés par les membres du comité de pilotage pour apporter aux participants les éclairages nécessaires à la bonne compréhension des enjeux techniques, scientifiques, juridiques, sociaux et éthiques. Ils s'engagent à présenter aux lycéens et étudiants l'état de l'art de la manière la plus objective possible, certifient ne pas avoir de conflits d'intérêts et fournissent aux participants au débat une information prenant en compte les divergences de points de vue.

ORGANISATION DU DEBAT PUBLIC EN QUATRE SESSIONS

11. Première session : information et problématisation

Cette session a pour objectif d'informer les lycéens et les étudiants sur le contexte de la consultation avec la présentation des acteurs engagés dans la consultation lycéenne (partenaires, institutions membres du comité de pilotage) et l'intervention d'experts, de professionnels et de personnes concernées.

Ensuite, des échanges sont organisés par groupes et donnent lieu à un moment de restitution devant l'ensemble des participants. Les groupes de travail sont organisés comme suit :

- a. Une courte introduction de l'animateur et le choix d'un rapporteur.
- b. Un travail individuel (écrire sur un carnet ses idées, ses questions, ses convictions, etc.).
- c. Le partage de ces réflexions dans le groupe et la discussion collective.
- d. La lecture du compte rendu pour validation avant la restitution en plénière.

Les groupes sont tirés au sort et renouvelés de sessions en sessions afin de ne pas créer de sous-groupes affinitaires parmi les participants.

A la suite de la session, les principales thématiques de questionnement sont retenues

12. Deuxième session : propositions de réponse aux problématiques de la première session.

Elle permet aux lycéens et étudiants d'échanger, en se concentrant sur les thématiques définies lors de la première session, à partir d'études de cas, en vue de soumettre en plénière quelques propositions à discuter lors des sessions suivantes.

Les groupes de travail sont organisés comme suit :

- a. Une courte introduction de l'animateur et le choix d'un rapporteur. Présentation de l'étude de cas.
- b. Un travail individuel (écrire sur un carnet ses idées, ses questions, ses convictions, etc.) à partir de l'étude de cas.
- c. Le partage de ces réflexions dans le groupe et la discussion collective. Rédaction des propositions et des études de cas pour chaque proposition.
- d. La lecture du compte rendu pour validation avant la restitution en plénière (lecture des propositions et de leur justification).

13. Troisième et la quatrième session : discussion argumentée des propositions en plénière.

Ces sessions permettent aux lycéens et étudiants de discuter en plénière les propositions et les études de cas qui ont été faites dans le cadre des groupes de travail. C'est un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une « cartographie des controverses » et du rapport qui sera rendu.

UNE INFORMATION DES CITOYENS ET DU PUBLIC SUR L'UTILISATION DES DONNEES DE SANTE DANS LA RECHERCHE ET LE DEVELOPPEMENT DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

15. Un dossier documentaire sur les enjeux sur l'utilisation des données de santé dans la recherche et le développement de l'intelligence artificielle comprenant des informations techniques, juridiques, scientifiques et éthiques, est transmis aux membres de la consultation lycéenne lors de la première session et rendu public sur le site internet de l'Espace éthique Île-de-France : www.espace-ethique.org

16. L'Espace éthique Île-de-France et le Health Data Hub s'engagent à publier les ressources de la consultation lycéenne : *a minima*, l'ensemble des ressources seront présentées sur le site internet de l'Espace éthique Île-de-France (les comptes rendus anonymisés des réunions de la consultation lycéenne, les entretiens et le rapport final) afin d'encourager les discussions dans la sphère publique et de faire circuler les informations. Pour cela, les échanges, avec l'accord des participants, pourront être enregistrés à des fins de recherche. Ces documents seront partagés avec les participants.

17. Pour favoriser la publicisation des conclusions de la consultation lycéenne, le rapport final pourra être adressé aux médias et à des acteurs publics.

18. Les participants pourront présenter leurs conclusions lors d'événements publics, accessibles à tous. Les échanges qui auront lieu lors de cet événement feront l'objet d'un compte rendu et d'une captation vidéo qui seront mis en ligne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France.

L'ESPACE ETHIQUE ILE-DE-FRANCE

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, et de l'accompagnement. Il travaille en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France. Soucieux de contribuer au débat public, il a également pour mission d'accompagner une recherche en éthique qui puisse éclairer les choix. L'Espace éthique de la région Île-de-France est un lieu ouvert qui propose à chacun de s'associer à ses groupes de réflexion et de participer directement à la concertation éthique.

Depuis 2017, l'Espace éthique Île-de-France s'engage avec l'Éducation nationale pour accompagner les lycées en proposant des formations à l'éthique et à la bioéthique, en aidant les établissements à la mise en œuvre d'ateliers de réflexions avec les élèves, en proposant des supports de documentation et des canaux de diffusion des travaux effectués par les élèves sur son site internet ou auprès de grandes institutions comme le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). En 2022 et 2023, l'Espace éthique Île-de-France a organisé, dans ce cadre, des consultations lycéennes sur l'édition du génome et la fin de vie.

LE HEALTH DATA HUB ET SA DIRECTION CITOYENNE

Le Health Data Hub est un groupement d'intérêt public créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé. Il associe 56 parties prenantes, en grande majorité issues de la puissance publique (Cnam, CNRS, France Assos Santé...) et met en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé fixées par l'État et notamment le ministère des Solidarités et de la Santé. C'est un service à destination de l'écosystème de santé, des acteurs à l'origine de la collecte de données, des porteurs de projets d'intérêt général et de la société civile. En ce sens, il promeut l'innovation en santé et vise à garantir un accès aisé et unifié, transparent et sécurisé aux données de santé pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients. Sa Direction citoyenne vise à créer une culture de la donnée de santé à travers des actions d'information, de formation, d'écoute et de dialogue avec la société civile. Elle favorise la participation des citoyens dans les projets d'information et les sensibilise sur le sujet de l'utilisation secondaire des données de santé et les droits dont ils disposent vis-à-vis de ces données.

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE

