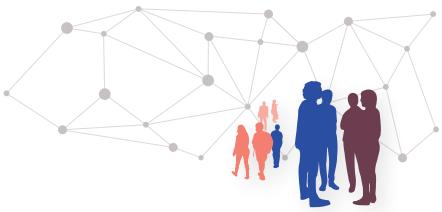
University of Zurich[UZH]

Digital Society Initiative



Prise de position

L'intelligence artificielle dans la médecine – objectifs pour une utilisation responsable des jumeaux numériques

Équipe de rédaction:
Nikola Biller-Andorno, Markus Christen, Michael Krauthammer, Claudia Witt

Introduction

Au cours des années à venir, l'utilisation de l'intelligence artificielle (IA) dans la médecine aura une influence notable, bien qu'encore difficile à estimer à ce jour, sur les options de diagnostic, d'organisation, de prévention et de traitement, ainsi que sur les opérations et responsabilités liées à ces aspects dans le secteur de la santé. Au sein du « Strategy Lab » de la Digital Society Initiative (DSI), des experts/-es de l'Université de Zurich et d'autres organisations se sont demandé quels objectifs et quelles recommandations correspondantes pourraient mener à une utilisation responsable de l'IA dans la médecine.

Le spectre potentiel d'application de l'IA dans la médecine est gigantesque. Afin de garantir un débat ciblé, les participants/-es ont sélectionné une forme d'application qui n'existe pas encore (à ce jour) pour illustrer à titre d'exemple les répercussions de l'IA dans la médecine. Les objectifs présentés ici partent du principe que les questions centrales concernant la future utilisation de l'intelligence artificielle (IA) dans la médecine peuvent être rapportées au concept du « **jumeau numérique** ». Un jumeau numérique est une représentation d'un objet du monde réel dans un système d'information du monde numérique. Pour qu'un jumeau numérique fonctionne, il faut en principe disposer d'une part de suffisamment de données sur l'objet concerné (éventuellement même collectées en continu) et d'autre part de modèles d'ordinateurs permettant, avec des outils de l'intelligence artificielle, de décrire, prédire ou influencer des caractéristiques ou comportements de l'objet représenté, ou de proposer des services liés à ces caractéristiques ou comportements. Dans le cas des applications médicales, il s'agirait alors de collecter des données sur les fonctions de la santé et d'utiliser des modèles d'ordinateurs capables de reproduire par exemple des fonctions vitales essentielles de l'original humain, comme la respiration,

Le présent document de prise de position a été élaboré selon un processus systématique et participatif dans le cadre du « Strategy Lab Intelligence artificielle dans la médecine » de la Digital Society Initiative. Le processus, impliquant diverses parties prenantes, s'est étendu de début 2022 à mi-2023 et comprenait notamment une enquête menée parmi des spécialistes de la médecine au printemps 2023, deux ateliers pour l'élaboration de scénarios d'avenir en juin et août 2022, un atelier de réflexion avec des représentants/-es de la population en septembre 2022, ainsi qu'un atelier visant explicitement à élaborer les objectifs et recommandations résumés ici en novembre 2022. Les scénarios d'avenir et les objectifs et recommandations en résultant ont été présentés et fait l'objet de débats lors de divers événements regroupant les parties prenantes (notamment spécialistes de la santé et citoyennes).

Outre l'équipe de rédaction à l'origine de la publication, les personnes suivantes ont participé à l'atelier d'élaboration des objectifs et recommandations: *Matthias Baumgartner, Abraham Bernstein, Susanne Gedamke, Janna Hastings, Manya Hendriks, Jeffrey David Iqbal, Christian Kauth, Lorena Kegel, Birgit Kleim, Viktor Kölzer, Tanja Krones, Titus Neupert, Verena Pfeiffer, Cristina Rossi, Luzia Rüdlinger, Reinhold Sojer, Bernd Stadlinger, Jade Sternberg, Reto Sutter, Viktor von Wyl et Andreas Wicki.*

Nous remercions toutes ces personnes pour leur participation à ce processus et pour leurs remarques lors de la rédaction finale des recommandations – et notamment Jeffrey David Iqbal pour l'encadrement opérationnel de tout le processus Strategy Lab et Florent Thouvenin pour ses retours sur le plan juridique.

les fonctions circulatoires ou la digestion, et de donner des pronostics sur de futurs états de santé grâce à des simulations.

Le jumeau numérique en tant que « service »

Les présents objectifs supposent que les jumeaux numériques feront partie du quotidien à l'avenir. L'idée selon laquelle chaque personne aurait son propre jumeau numérique, unique, fixe et toujours individuel est toutefois assez peu réaliste. Il faut plutôt envisager le jumeau numérique comme une prestation de service, proposée par différents fournisseurs et utilisant différentes données et technologies d'IA – comme c'est par exemple le cas avec les abonnements logiciels courants aujourd'hui. Ainsi, les personnes pourraient avoir un jour plusieurs jumeaux numériques, qui pourraient éventuellement communiquer entre eux (par ex. en échangeant des données). Il est donc question dans ce qui suit de « services de jumeaux numériques » (SJN). Tous les SJN ne concerneront pas forcément des aspects liés à la santé, ils pourraient aussi être utilisés à des fins purement divertissantes (par ex. nouvelles formes de jeux vidéo). Certains SJN pourraient aussi relever de secteurs apparentés à la santé, tels que le bien-être physique, le bien-être psychique ou la spiritualité.

Le présent document ne mentionne que les SJN ayant clairement une **fonction liée à la santé,** c'est-à-dire capables de remplir au minimum l'une des quatre fonctions suivantes:

1) Ils soutiennent un **diagnostic** médical (par ex. en permettant d'identifier des paramètres adaptés au diagnostic d'une maladie potentiellement naissante).

2) Ils soutiennent le **pronostic** d'une maladie (par ex. en prédisant la possible évolution d'une maladie conformément aux caractéristiques individuelles et aux facteurs environnementaux d'une personne).

3) Ils soutiennent le **traitement** d'une maladie (par ex. en permettant de simuler les potentiels effets de différents traitements sur une personne grâce au jumeau numérique).

4) Ils soutiennent la **prévention** de maladie et permettent d'identifier des mesures de prévention adaptées (par ex. en attirant l'attention d'une personne sur les potentiels effets négatifs de certains comportements).

Distinctions importantes

En outre, l'expression « **jumeau numérique de la personne X** » ne doit être employée que pour le complexe « données de X » et « modèle d'IA entraîné/mis à jour avec ces données ». D'un point de vue technique, il convient donc de différencier les aspects suivants:

A. La première phase de la création d'un jumeau numérique utilisera vraisemblablement de nombreuses données de base impersonnelles (valeurs purement statistiques, par ex. espérance de vie moyenne, données de la recherche biomédicale fondamentale ou modèles de *deep-learning* « pré-entraînés ») afin de réaliser ainsi une sorte de « modèle de base » pour une fonction donnée du jumeau numérique (par exemple: modélisation de la fonction cardio-vasculaire). Nous désignons ces données du modèle de base comme « D_B ». Ce modèle de base peut contenir des techniques de l'apprentissage automatique (bien qu'il soit difficile de savoir précisément de quelles techniques il s'agira); toutefois, le modèle de base n'est pas encore un jumeau numérique. Ce processus de génération du modèle de base ne fait donc pas non plus l'objet de ces recommandations; il s'agit ici d'un processus de recherche et développement, pour lequel s'appliquent bien entendu les normes éthiques et légales habituelles, bien qu'il faille possiblement s'attendre à des modifications et des compléments du droit actuellement en vigueur de la part des instances juridiques.

B. Pour transformer le modèle de base en jumeau numérique d'une personne X, les données médicales

personnelles D_X de cette personne X sont collectées (vraisemblablement en continu, par ex. en utilisant des capteurs implantés et des capteurs d'environnement). C'est lors de cette étape que le jumeau numérique naît. La personne X doit avoir donné son accord pour la collecte de ces données D_X, qui font généralement suite à des interventions diagnostiques ou thérapeutiques (principe de l'autodétermination en matière d'information). Étant donné que ce consentement doit être éclairé, il implique donc sans équivoque que la conception et le type d'utilisation du jumeau numérique doivent aussi être expliqués clairement (c'est en effet à ces fins que les données sont collectées), de sorte que la personne concernée puisse comprendre. Cependant, tous les types de traitement de données liés à la création d'un SJN ne nécessitent pas de consentement, à condition que les principes du traitement des données au sens de la loi sur la protection des données soient respectés. Ce point soulève de potentielles questions, car selon toute vraisemblance, la conception et le type d'utilisation des SJN peuvent aller au-delà de ce que la personne concernée peut savoir au moment de donner son consentement.

C. Une fois l'étape B achevée, dans le respect de critères de qualité donnés (par ex. en termes de précision de diagnostic du jumeau numérique), le jumeau numérique est désormais une entité qui fait l'objet des présentes recommandations. D'un point de vue technique, le jumeau numérique est un service logiciel d'un fournisseur. Cette entité n'est toutefois pas fixe au sens d'un programme logiciel statique, mais évolue en permanence (voire s'améliore dans l'idéal, en ce qui concerne sa fonction concrète) grâce à un afflux permanent de données D_X de la personne (juridiquement parlant, ce point peut impliquer d'autres contrats avec les fournisseurs des sources de données, par ex. capteurs de type smartwatches, etc.) ou de données de base D_B améliorées. Ce processus donne naissance à de nouvelles données D_{JNX} (« JNX » signifie « jumeau numérique de la personne X ») résultant de l'interaction entre les données de santé D_X de la personne X et le modèle de base personnalisé créé à l'étape B. Ces données peuvent se présenter par exemple sous la forme d'une série chronologique de la pression artérielle de la personne X modélisée dans le futur. D'un point de vue juridique, ces données D_{JNX} doivent également être considérées comme des données personnelles liées à la santé de la personne X.

D. Si les SJN se popularisent à large échelle, nous disposerons en principe d'immenses quantités de données de santé (D_X et D_{JNX}), qui pourraient faire l'objet d'analyses portant sur la population et visant à garantir la santé publique (et vraisemblablement aussi à d'autres fins). Ce potentiel, ouvert par les SJN, nécessiterait toutefois d'autres innovations techniques, qui pourraient par exemple garantir la possibilité de partager les données et de protéger la vie privée, ou comprendre la mise en place et l'exploitation d'une infrastructure complète pour collecter les données personnelles. Une éventuelle exploitation de ce potentiel ne constitue cependant pas un SJN, bien qu'il soit naturellement possible d'employer ici aussi des méthodes d'apprentissage automatique, mais comme les SJN ouvrent précisément ce potentiel, les réflexions ci-après contiennent des recommandations sur son exploitation.

Après cette clarification terminologique, la suite du présent document définit des objectifs fondamentaux pour l'avenir depuis la perspective de quatre groupes de parties prenantes. Le DSI Strategy Lab considère que ces objectifs doivent permettre une utilisation positive des SJN pour la promotion de la santé, à l'échelle de l'individu et à celle de la société.

Objectifs depuis la perspective des citoyens/-nes et des patients/-es

Depuis la perspective des citoyens/-nes et des patients/-es, à savoir les personnes depuis lesquelles les jumeaux numériques seront un jour créés à des fins médicales, le DSI Strategy Lab considère que les objectifs suivants devront être atteints à l'avenir.

1. Les citoyennes et citoyens décident de la création, des sources de données, de la conception, du type d'utilisation et de la durée de vie de leurs services personnels de jumeaux numériques.

2. L'utilisation des services de jumeaux numériques ne met pas en péril la relation de confiance entre les patientes et patients et les autres acteurs du secteur de la santé.

3. Il existe des mesures de formation qui permettent aux citoyennes et citoyens de comprendre au mieux les jumeaux numériques et de les utiliser en accord avec leurs valeurs personnelles et leurs intérêts.

Le premier objectif doit être de garantir que l'évolution des SJN soit axée sur les besoins des citoyennes et citoyens. Ce n'est pas le jumeau numérique qui est le « patient », mais bien la personne concernée, avec ses valeurs, ses préférences et ses priorités. Les personnes concernées doivent notamment conserver leurs droits de décision sur toutes les données collectées pour faire fonctionner les SJN individuels et générées lors de l'utilisation des SJN. Le niveau de confidentialité actuel doit être conservé, mais les nouvelles questions liées à l'utilisation des SJN doivent aussi être prises en compte, comme celle de savoir que faire du jumeau numérique d'une personne après la mort de celle-ci. La réalisation de cet objectif pose des attentes spécifiques, tant au législateur qu'à l'État et aux fabricants, qui ne peuvent pas être présentés en détail ici.

Le deuxième objectif doit être de garantir des conditions d'utilisation qui permettent non seulement de préserver ou de favoriser la confiance des patientes et patients, mais aussi de la justifier. Elles doivent pour cela indiquer de manière claire et compréhensible par des non-spécialistes la manière dont les données sont collectées, les types de données centralisées, les fins et les conditions auxquelles les données sont utilisées. Dans ce contexte, la commercialisation des données constitue un sujet particulièrement délicat. Si les citoyennes et les citoyens possèdent les droits de décision sur leurs données, ils doivent aussi être consultés lorsque leurs données sont vendues à des tiers, par exemple. De cette manière, une relation de confiance légitime peut apparaître entre les utilisateurs et ceux qui mettent à disposition les SJN (ou l'infrastructure et le cadre juridique). Cela n'exclut pas une remise en question permanente et critique du statu quo et des évolutions. La réalisation de cet objectif implique notamment la contribution de spécialistes de la santé, des fabricants/exploitants des SJN et du législateur.

Le troisième objectif doit être de garantir que la manipulation des SJN fasse partie du programme d'enseignement dans les écoles publiques et soit thématisée sous une forme adaptée dans le cadre d'une formation médicale complète, ainsi que dans la formation professionnelle et la formation des adultes. Il s'agit moins ici de transmettre des connaissances techniques détaillées sur le fonctionnement du jumeau numérique que de donner une vision de base des possibilités et des limites de l'utilisation des SJN. Par conséquent, les fournisseurs de SJN sont également tenus d'informer suffisamment les utilisatrices et utilisateurs du fonctionnement ainsi que des possibilités, risques, limites et biais des SJN, et ce non seulement au début lors de la conclusion du contrat de service correspondant, mais aussi à intervalles réguliers. Les spécialistes du secteur de la santé suivent des formations initiales et continues plus complètes sur le fonctionnement concret des SJN. La réalisation de cet objectif pose des attentes particulières au domaine de la formation et aux fabricants/exploitants des SJN.

Objectifs depuis la perspective des spécialistes de la santé

Depuis la perspective des spécialistes de la santé, à savoir les représentants/-es de tous les groupes professionnels avec formation initiale médicale ou apparentée, impliqués dans les soins de santé des citoyens/-nes (notamment médecins, soignants/-es, psychologues, pharmaciens/-nes, ergothérapeutes, etc.), le DSI Strategy Lab considère que les objectifs suivants doivent être atteints.

1. Les services de jumeaux numériques sont intégrés dans les équipes de soins interprofessionnelles, disposant des compétences nécessaires et ayant des responsabilités clairement attribuées.

2. Le domaine de la santé permet toujours une prise en charge des personnes ne souhaitant pas utiliser les services de jumeaux numériques.

3. La mise en place et l'exploitation d'une infrastructure de services de jumeaux numériques fonctionnent à l'échelle internationale, de sorte que les jumeaux numériques puissent être utilisés depuis n'importe quel endroit.

Le premier objectif souligne le fait que les SJN ne doivent pas être vus comme un « outil » traditionnel, mais plutôt comme un élément capable de contribuer aux soins, qui vient compléter les équipes de soins interprofessionnelles en ce sens et modifie les interactions au sein de ces équipes. Cet élément se répercute sur les compétences nécessaires et les responsabilités dans les équipes, qui vont être abordées de la même manière. Les professions représentées au sein de l'équipe doivent ainsi posséder des compétences numériques et communicationnelles adaptées, par exemple en ce qui concerne les bases du fonctionnement d'un SJN afin de pouvoir évaluer la pertinence d'un pronostic de SJN. Les cursus actuels doivent être ajustés dès maintenant pour correspondre à cet objectif. Il s'agit ici de s'assurer que les estimations des patients/-es et des spécialistes de la médecine prévalent sur celles des SJN lors des prises de décisions médicales importantes. En ce qui concerne les responsabilités, la qualité des SJN et la responsabilité qui en découle en cas de défauts des SJN doivent incomber au fabricant ou à l'exploitant de ces derniers, et pas aux spécialistes de la santé. La valeur ajoutée d'un SJN doit être testée et démontrée dans le cadre d'études cliniques, comme pour les produits médicaux. Les fabricants et exploitants s'acquittent ainsi de leur obligation de diligence. Les fournisseurs de SJN doivent pouvoir être tenus responsables en cas d'erreurs de pronostics de leurs SJN, ou il faut examiner de plus près la manière de régler les questions de responsabilité soulevées en cas d'erreurs de diagnostics ou de prédictions erronées des SJN. Cet objectif s'adresse surtout aux établissements de formation pour spécialistes de la santé, aux associations professionnelles et aux fournisseurs de SJN.

Le deuxième objectif doit aider à prévenir les inégalités dans les soins de santé avec des jumeaux numériques. En principe, les seuils d'accès aux SJN doivent être abaissés. Il est également possible de créer des incitations à l'utilisation, par ex. une réduction des coûts de l'assurance-maladie. L'utilisation des SJN ne doit toutefois pas être une contrainte, et c'est pourquoi il faut également créer des structures de soins pour les personnes sans jumeaux numériques. Dans ce contexte, il faut aussi s'attacher à consigner systématiquement les répercussions de l'utilisation des SJN sur la santé publique, et notamment en ce qui concerne les aspects psychologiques et sociaux. Ce facteur relève surtout de la responsabilité de l'État ou des prestataires de santé agissant pour le compte de l'État.

Le troisième objectif doit garantir la compatibilité internationale et la coopération mondiale des SJN en ce sens, notamment afin que ce service soit également disponible pour les voyageurs et les migrants. Cet aspect pose des attentes aux normes relatives aux données (et à leur protection), mais exige également de nouveaux standards techniques. Étant donné justement la situation géopolitique actuelle, il convient d'éviter que les technologies de santé telles que les SJN ne soient proposées que dans certains pays sélectionnés. L'accès aux SJN de fabricants venus de différents pays doit aussi être garanti. La réalisation de cet objectif implique notamment des organisations internationales dans le domaine de la normalisation, mais aussi la communauté internationale, ainsi que les institutions de santé des différents États, qui doivent appliquer les normes établies.

Objectifs depuis la perspective des fabricants/fournisseurs de SJN

Depuis la perspective des fabricants et fournisseurs de services de jumeaux numériques (il peut s'agir d'entreprises technologiques, de start-up, de groupes

pharmaceutiques, de services de produits médicaux, mais aussi de hautes écoles, etc.), le DSI Strategy Lab considère que les objectifs suivants doivent être réalisés.

1. Conformément aux principes *open data* (normes ouvertes, interopérabilité), les fournisseurs de services de jumeaux numériques ont accès à un maximum de données de santé anonymisées.

2. Les prestations médicales sont décomptées de telle sorte que les recommandations de service de jumeaux numériques de meilleure qualité et certifiés en conséquence sont rémunérées.

3. Les procédures d'autorisation, la certification et la régulation des services de jumeaux numériques, ainsi que les obligations d'information pour les fournisseurs de tels services sont définies et agiles.

Le premier objectif doit garantir un environnement ouvert à l'innovation pour le développement des SJN. Il souligne que le développement et l'utilisation des SJN requièrent une stratégie claire en matière de données, permettant le partage de données de santé à l'échelle nationale et internationale, reposant sur les principes *open data* et favorisant des standards d'un niveau adapté en termes de données. Étant donné que l'accès aux données est essentiel pour les innovations des SJN, il faut notamment s'assurer que la mise en place d'importantes bases de données ne soit pas réservée qu'aux entreprises ayant le quasi-monopole, mais qu'elle soit accessible à tous les innovateurs. Cette stratégie en matière de données comprend également la construction d'une infrastructure publique pour le regroupement des données (voir paragraphe suivant). En principe, tous les acteurs (administration publique, recherche, entreprises) peuvent accéder à cette base de données en appliquant des techniques d'anonymisation statistiques et en respectant des processus de gouvernance à définir. Il convient également d'encourager les recherches dans le domaine des techniques d'anonymisation, ce qui doit permettre de favoriser les innovations liées aux SJN, qui peuvent avancer grâce à la recherche et au développement d'acteurs publics et privés. Par ailleurs, les fournisseurs de services de santé (universités/hôpitaux, entreprises de l'industrie pharmaceutique et des produits médicaux, etc.) doivent avoir accès aux SJN à des fins de recherche et d'innovation. Cet objectif relève autant des institutions publiques que des fabricants et exploitants des SJN, qui doivent développer ensemble de tels standards.
Le deuxième objectif doit créer la base économique du développement et de l'exploitation des SJN. Cette base requiert des règlements et incitations adaptés pour l'utilisation des jumeaux numériques, y compris la possibilité pour les fournisseurs de SJN de prendre des décisions liées aux soins de santé, indépendamment des spécialistes médicaux, de les appliquer et d'être rémunérés. Dans ce contexte, il convient de se demander si les propositions d'un SJN donnent lieu à une obligation de soins ou plutôt à une obligation de rémunération. Le règlement de la répartition des compétences (par exemple décisions thérapeutiques et droit à la facturation) dans la médecine doit être ajusté, en mettant l'accent sur les nouveaux acteurs tels que les big tech/pharma ainsi que sur les patients/-es, « empowered » par les outils numériques. Les fournisseurs de SJN dans le domaine de la santé doivent toutefois prouver que leurs recommandations diagnostiques/thérapeutiques sont sûres, conformes aux objectifs définis et qu'elles contribuent à baisser les coûts de la santé, tout en la maintenant à un niveau de qualité élevée et en la rendant accessible à tous. La réalisation de cet objectif dépend principalement de l'État et des caisses d'assurance-maladie.

Le troisième objectif souligne le fait que l'innovation avec les SJN requiert une réglementation agile. Cette agilité concerne aussi bien les procédures d'autorisation des SJN, y compris les études d'estimation de l'utilité et des risques, que la sensibilisation aux effets secondaires potentiels des SJN. Il s'agit également d'ajuster la régulation du développement de médicaments, et spécifiquement de la prise en compte des données et simulations comme preuves de l'efficacité des médicaments. Les technologies évoluent bien plus vite qu'il n'est possible d'adapter les règlements rigides correspondants. Il faut donc procéder dès maintenant à une modification prévisionnelle, de sorte que les futurs règlements autorisent des modifications agiles, ce qui relève avant tout des

autorités de réglementation. Ce sont principalement les organes de ces autorités de réglementation qui devraient optimiser leurs processus.

Objectifs depuis la perspective des régulateurs et organismes de financement

Depuis la perspective des régulateurs et organismes de financement des services de jumeaux numériques (cela concerne aussi bien les organes de l'administration sanitaire publique et les organes de réglementation que les caisses d'assurance-maladie qui appliquent les consignes de l'État en termes d'efficacité des coûts de la santé), le DSI Strategy Lab considère que les objectifs suivants doivent être atteints.

1. L'État assure la mise à disposition d'une infrastructure de données permettant aux citoyennes et citoyens de regrouper des sources de données de tous les domaines de leurs vies.

2. Certaines données liées à la santé, générées ou rendues disponibles par des services de jumeaux numériques et jouant un rôle essentiel pour la santé publique, sont fournies à des tiers sous forme anonymisée par cette infrastructure de données.

3. L'État établit des références de qualité et de sécurité pour les services de jumeaux numériques.

Le premier objectif doit contribuer à ce que les fonctions « regroupement plurisectoriel des données » et « utilisation technique des données » soient séparées sur le plan technique et réglementaire. Il doit ainsi garantir que les données issues des différents domaines de la vie et essentielles pour l'utilisation des SJN ne puissent, en principe, être regroupées qu'à un seul endroit. Au lieu de regrouper des données personnelles issues de tous les domaines de la vie, comme essaient aujourd'hui de le faire les entreprises ayant le quasi-monopole, ce regroupement doit avoir lieu dans une infrastructure créée par le législateur et administrée par la Confédération, mais dont les contenus ne peuvent être consultés et contrôlés que par les citoyens/-nes. Chaque citoyenne, chaque citoyen a le droit d'enregistrer ses données personnelles dans son « compte de données » individuel, et chaque personne décide ensuite des tiers qui ont le droit d'utiliser ces données (sous réserve de certaines données relevant de l'objectif 2). Les données générées par les SJN au sujet de la personne concernée doivent également pouvoir être intégrées au « compte de données » de cette personne. Cette infrastructure de données est une condition essentielle aux innovations SJN, car elle permet aux fournisseurs de SJN d'accéder aux données qui y sont regroupées sous forme anonymisée. Cet aspect encouragerait également la création de standards d'accès libre aux données afin de favoriser l'échange international de données, et de simplifier aux citoyens/-nes le choix entre différents fournisseurs de jumeaux numériques. Cet objectif s'adresse autant au législateur qu'aux entreprises technologiques et aux services de recherche qui devraient développer les technologies nécessaires à cet effet.

Le deuxième objectif doit souligner la nécessité d'accéder à certaines données de santé afin de permettre le contrôle de la qualité des SJN, l'analyse des répercussions de cette technologie sur la santé publique, et généralement l'identification des nouveaux enjeux sanitaires. C'est déjà le cas aujourd'hui (par exemple avec l'obligation de déclarer certaines maladies dangereuses), mais l'infrastructure complète de données que permettront les SJN pose la question du volume minimal de données de santé à indiquer obligatoirement. Comme dans le modèle scandinave, il convient d'examiner la portée de ce volume de données dans le cadre d'un processus délibératif démocratique, pour pouvoir répondre aux exigences réglementaires en termes d'assurance de la qualité et d'indication de potentielles répercussions négatives des SJN. Il faudrait définir ici précisément (conformément au principe de proportionnalité) les objectifs de santé publique pour lesquels il faudrait prévoir une possibilité *d'opt-out* des citoyens/-nes (ou pour lesquels un consentement est nécessaire) et les situations où la transmission des données est obligatoire. Cet objectif exige aussi un certain degré d'ouverture et de solidarité de la part de l'ensemble des citoyens/-nes en ce qui concerne une utilisation commune de leurs données au sein de la société.

Le troisième objectif garantit le respect et l'application des critères de qualité pour les SJN dans le domaine de la santé. À cet effet, les acteurs publics doivent définir des références auxquelles les SJN sont tenus de se conformer. Ces références impliquent également l'élaboration d'un modèle d'autorisation des SJN. Un accent particulier doit être mis sur la sécurité. Des standards techniques en termes de cybersécurité doivent être définis lors du développement (entraînement) et de l'exploitation des SJN et respectés par les fournisseurs de cette technologie. La mise au point de ces standards exige l'élaboration d'une typologie des attaques et abus possibles. La définition de tels standards est une mission commune aux spécialistes de la cybersécurité, aux fabricants et à l'Office fédéral de la cybersécurité. Des bases légales correspondantes doivent être créées pour que ce dernier puisse surveiller l'application des standards.

Le présent document peut être utilisé conformément à la licence Creative Commons CC BY-ND (diffusion libre avec mention des noms, pas de modification du contenu).

Plus d'informations sur: dsi.uzh.ch/strategy-lab