



HAL
open science

Frontières et modes d'existence de la médecine personnalisée à l'ère du numérique: une proposition d'analyse en fonction des parties prenantes

Thomas Lefèvre

► To cite this version:

Thomas Lefèvre. Frontières et modes d'existence de la médecine personnalisée à l'ère du numérique: une proposition d'analyse en fonction des parties prenantes. 2023. hal-04423996

HAL Id: hal-04423996

<https://hal.science/hal-04423996v1>

Preprint submitted on 29 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

FRONTIÈRES ET MODES D'EXISTENCE DE LA MÉDECINE PERSONNALISÉE À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE

Une proposition d'analyse en fonction des parties prenantes

Thomas LEFÈVRE

(Université Sorbonne Paris Nord, APHP)
FFJ/Air Liquide lab Associate researcher

January 2024

Frontières et modes d'existence de la médecine personnalisée à l'ère du numérique: une proposition d'analyse en fonction des parties prenantes

Thomas Lefèvre

Maître de conférences – Praticien hospitalier, habilité à diriger les recherches
Université Sorbonne Paris Nord – Assistance publique Hôpitaux de Paris (APHP)
Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (IRIS) – Inserm CNRS
EHESS USPN

Haut Conseil de la santé publique (HCSP)

Abstract

Le programme de la médecine s'est articulé depuis au moins l'Antiquité autour de ces 3 éléments : un sachant qui peut être aussi praticien, des savoirs concernant les affections et les moyens de s'en prémunir ou de s'en débarrasser, et une personne, un consultant, un « malade ». Ce programme inclut donc par nature, un caractère individuel et personnalisé.

Ces dix dernières années, le concept de médecine personnalisée, plus largement de médecine 4P (personnalisée, préventive, participative et prédictive), suscite un regain d'intérêt au sein du monde de la santé.

Que peut signifier, et impliquer, cette médecine personnalisée ? En sus des 3 éléments cités, la médecine 4P rend plus visible la participation d'autres éléments clés : le développement technologique, et les acteurs qui promeuvent ce développement d'un point de vue idéologique et commercial.

La personnalisation mise en avant entend toucher au moins deux moments des pratiques en santé : la prévention et le curatif. Ces deux moments ont vu leurs moyens d'action augmenter grâce d'une part au développement d'un modèle biomédical de la santé prédominant, appuyé sur l'essor de l'evidence-based medicine mais aussi de l'épidémiologie et du concept de facteur de risque, et d'autre part des technologies comme celles de séquençage du génome et du numérique.

Aujourd'hui, la médecine personnalisée est à l'intersection du discours, du développement technologique et de ses potentiels apports à la santé. Ce discours est tenu par plusieurs acteurs, aux intérêts qui peuvent diverger et apportant autant de définitions de la médecine personnalisée : à partir d'une approche interdisciplinaire liant sociologie, épistémologie appliquée et sciences de la santé, nous proposons de discuter de la position de ces acteurs (professionnels de santé, entreprises technologiques, financeurs entre autres), des définitions qui en découlent ainsi que des implications actuelles ou possibles de ce discours sur les pratiques en santé et le système de soins en France. Enfin, nous reviendrons sur l'articulation entre social et individuel et les dimensions non technologiques de la personnalisation.

Contents

| | |
|---|-----------|
| Introduction..... | 4 |
| 1. La pratique de la médecine peut-elle être autrement que personnalisée ? Actualisation à l'heure de l'EBM et du numérique | 5 |
| 1.1 Quelques mots sur les origines de la médecine (occidentale)..... | 6 |
| 1.2 Les tensions issues des méthodes de constitution du savoir scientifique et son application pratique | 7 |
| 1.3 L'indissociabilité entre techniques, savoirs et pratiques | 9 |
| 1.4 Grands principes du numérique | 10 |
| 1.5 À propos de quelques éléments nécessaires au développement d'outils numérique en santé | 13 |
| 2. À la recherche d'une définition de la médecine personnalisée, et des effets de cette définition sur le système de soins..... | 17 |
| 2.1 La personnalisation comme composante d'une « nouvelle médecine » : la médecine 4P | 17 |
| 2.2 La médecine personnalisée selon les professionnels de santé | 21 |
| 2.3 La médecine personnalisée selon les entreprises technologiques | 24 |
| 2.4 La médecine personnalisée selon les payeurs (assurance maladie, complémentaires et assureurs)..... | 25 |
| 2.5 La médecine personnalisée selon les patients | 29 |
| 3. À propos des dimensions non technologiques de la médecine personnalisée | 32 |
| 3.1 Le colloque singulier | 32 |
| 3.2 L'éducation thérapeutique du patient | 33 |
| 3.3 La rencontre entre médecine personnalisée et médecine sociale ; le choix implicite d'un modèle parmi les modèles biomédicaux vs biopsychosocial .. | 33 |
| 3.4 L'incorporation biologique du social | 34 |
| 3.5 Et l'incorporation du social, de la société, dans le système de soins et au sein de l'IA | 34 |
| Conclusion et perspectives..... | 36 |

Frontières et modes d'existence de la médecine personnalisée à l'ère du numérique

—

Une proposition d'analyse en fonction des parties prenantes

Thomas LEFEVRE

Maître de conférences – Praticien hospitalier, habilité à diriger les recherches

Université Sorbonne Paris Nord – Assistance publique Hôpitaux de Paris (APHP)

Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (IRIS) – Inserm CNRS EHESS USPN

Haut Conseil de la santé publique (HCSP)

Introduction

Avant tout

Ce « *discussion paper* » est tiré du séminaire tenu à l'invitation du Professeur Eri Kasagi de l'Université de Tokyo et de son département de droit le 27 octobre 2023, dans le cadre PersMed Lab du projet de la Fondation France Japon de l'EHESS. L'intervention d'une durée d'un peu plus d'une heure, faisait l'objet d'une traduction simultanée français/japonais. A cet effet, il m'avait été demandé en amont de communiquer un support écrit de ma proposition. Il s'agit donc ici d'une version un peu retravaillée de ce document de support. Il conserve ainsi un certain aspect d'oralité. Enfin, il ne faut pas y voir une recension au sens classique des revues de littérature, mais avant tout un point de vue, une proposition faite comme potentiel point de départ à des discussions interdisciplinaires et de collaborations franco-japonaises autour du sujet de la médecine personnalisée, en particulier au regard de ses relations avec la solidarité nationale, le système de santé et la protection sociale.

Plan

L'idée générale est d'essayer ici de se donner des éléments qui permettent d'approcher une définition de la médecine personnalisée, et d'aborder les impacts possibles de cette définition sur l'organisation de la médecine, selon plusieurs acteurs.

Nous serons d'accord pour dire qu'a priori, la médecine personnalisée ne semble pas se limiter au numérique, mais je parlerai majoritairement de numérique, puisque c'est ce que je connais le mieux, sous différents aspects. Nous verrons par ailleurs que dans tous les cas, le numérique est présent sous une forme ou une autre dans quasiment tous les types de médecine personnalisée.

Ce sera une présentation en 3 parties : d'abord, pour cadrer les choses, historiquement et en concepts utiles pour mieux comprendre les enjeux. On se posera la question de savoir si la médecine personnalisée est nouvelle en soi, ou si elle ne l'est pas, les raisons qui font qu'on en parle à nouveau ces dernières années. On se donnera des clés importantes à propos du numérique pour mieux saisir les enjeux du numérique en médecine personnalisée. Ensuite, plus

spécifiquement, on abordera la question de la définition concrète d'une médecine personnalisée, et on examinera le point de vue des principaux acteurs concernés : médecins, acteurs privés, financeurs et patients. Enfin, j'aborderai et élargirai le discours aux dimensions non technologiques de la médecine personnalisée.

1. La pratique de la médecine peut-elle être autrement que personnalisée ? Actualisation à l'heure de l'EBM et du numérique

Nous pouvons percevoir la médecine personnalisée comme étant une « invention » récente, une nouveauté : le terme de médecine personnalisée apparaît assez fréquemment dans la base medline/pubmed à partir des années 2010-15 (environ 1000 à 2000 articles/an), pour augmenter largement et atteindre en 2022 plus de 25000 articles. En réalité, un autre concept apparaissait simultanément et suivant une croissance similaire dans les bases de données de publications scientifiques : celui de médecine 4P (voir par exemple l'article de Hood et Friend, 2011, *nature review of clinical oncology*), dont je parlerai plus tard, dans la seconde partie.

Le terme de « médecine personnalisée » peut être trouvée inscrite au lexique de plusieurs organismes ou sociétés savantes occidentaux, et il est notable de constater qu'il est fréquent que la définition de « médecine personnalisée » soit la même, au sein du même lexique, que celle de « médecine de précision ». Les disciplines médicales s'étant emparées les premières du terme de « médecine personnalisée » sont l'oncologie et la génétique. On peut par exemple se référer à la définition proposée par le US National Human Genome Research Institute :

“Precision medicine (generally considered analogous to personalized medicine or individualized medicine) is an innovative approach that uses information about an individual's genomic, environmental, and lifestyle information to guide decisions related to their medical management. The goal of precision medicine is to provide a more precise approach for the prevention, diagnosis, and treatment of disease.”

Et il est également précisé :

“Personalized medicine is being advanced through data from the Human Genome Project”

Ainsi, la médecine personnalisée se baserait sur les informations, mais en pratique, surtout les données, génétiques, environnementales et comportementales d'une personne, de telle sorte que ces données puissent aider à toute décision concernant la santé de cette personne. La nouveauté de la médecine personnalisée tiendrait donc à ces innovations et développements dans le champ de la médecine d'une part de la génétique, d'autre part, des données et du numérique.

Pourtant, la médecine personnalisée n'a rien d'un concept nouveau : on peut même considérer qu'il insiste sur une qualité inhérente à la médecine, en tout cas telle qu'elle s'est constituée en Occident, mais aussi au Moyen-Orient.

Cette première partie va me permettre de développer plusieurs aspects qui sont à l'origine de la définition et des discussions autour de la médecine personnalisée : je vais dire quelques mots sur l'histoire de la médecine et de son rapport à l'individu, puis je vais aborder brièvement la question de la relation entre constitution du savoir scientifique médicale et son application pratique, par le lien méthodologique qui relie les deux. A partir de ce lien entre savoir et

pratique, j'introduirai un 3^e élément, à savoir la technique : ces 3 éléments sont en réalité indissociables, et cela nous servira de point de départ pour discuter de l'importance des techniques du numérique et de ses relations à la médecine. J'exposerai donc les grands principes du numérique, en particulier vis-à-vis des domaines liés à une régulation ou aux fonctions régaliennes de l'Etat. Enfin, je terminerai sur quelques éléments plus concrets concernant le développement et la place des outils numériques en santé.

1.1 – Quelques mots sur les origines de la médecine (occidentale)

Avant l'émergence du numérique, avant la découverte de l'ADN et le développement de la génomique, indéniablement, la médecine en tout cas occidentale était considérée comme une médecine personnalisée.

Si l'on remonte ne serait-ce que d'une cinquantaine d'années, voici ce que l'on pouvait observer selon Charlotte Ngô (Le paradoxe de la médecine personnalisée, dans *Médecine palliative* 2020;6:315-320) :

« Dans les années 1970, la médecine personnalisée était une chose ancienne et non une innovation. Elle faisait référence au médecin de famille, celui qui connaissait tout d'un patient – les circonstances de sa naissance, ce qu'il mangeait, avec qui il vivait, ce qui lui faisait mal ou peur – et dont la pratique était mise en péril par les spécialistes, qui raisonnaient organe par organe. La médecine personnalisée était à ce moment une médecine considérée en déclin »

Cette médecine de l'intime, du foyer, de la personne, elle remonte par exemple à la médecine hippocratique, c'est-à-dire depuis la Grèce, jusqu'à 2400 ans avant nous aujourd'hui. C'est ce que nous rappelle Weil (Médecine personnalisée et médecine de la personne, dans *Découvrir la médecine de la personne*, édité par SD Kipman en 2015) :

« Depuis l'Antiquité et le serment d'Hippocrate en particulier, les médecins s'engagent [...]. Selon leur serment, ces futurs médecins s'engagent à s'astreindre à agir sans prendre le risque de nuire à ceux qu'ils secourent, à rechercher en toutes circonstances la bienfaisance en s'assurant du bien-fondé de leur démarche tant diagnostique que thérapeutique. Le secret de tout ce qu'ils ont pu voir ou entendre chez les patients doit être absolu. »

Ce que reprennent Marc Billaud et Xavier Guchet (L'invention de la médecine personnalisée – entre mutations technologiques et utopie, dans *Medecine/science* 2015) :

« Depuis ses origines hippocratiques, la pratique médicale s'est ancrée sur la prise en compte du caractère unique du patient. Au cours de la consultation, la relation qui s'établit entre le médecin et le malade est donc bien personnalisée et consiste en une attention portée à la subjectivité des patients. Or, dans sa nouvelle acception, la dénomination de médecine personnalisée se réfère à une pratique visant à proposer le traitement le plus adapté au malade en se fondant sur les caractéristiques moléculaires de sa pathologie »

Aussi, depuis sa formalisation mais également ses fondements déontologiques, la médecine occidentale s'est définie comme une médecine de la personne, replacée dans son contexte environnemental, familial et social. Nous voyons se dessiner ici deux caractéristiques qui vont nous accompagner tout au long de cet exposé, et qui modèlent en partie la définition et la pratique que l'on peut imaginer de la médecine personnalisée :

- Le modèle implicite auquel la médecine fait référence en matière de représentation de sa pratique, mais surtout de l'être humain malade : un modèle initial centré sur la personne, dans la relation médecin-patient, appuyé sur les connaissances médicales et sur l'observation, la connaissance de la personne et de son environnement
- La technique, qui conditionne en partie le savoir médical et en retour le modèle de référence, et qui fait qu'à l'époque hippocratique, la génétique ou plus généralement, la conception ou la réduction à un modèle biomédical, à la chimie biomoléculaire du patient n'avait pas d'existence, ou à tout le moins, pas de pertinence en termes de moyens d'action

Nous allons aborder plus précisément les relations qui lient justement constitution du savoir médical, les pratiques qui peuvent en découler – la médecine – et la technique.

1.2 – Les tensions issues des méthodes de constitution du savoir scientifique et son application pratique

Longtemps, le savoir scientifique médical s'est nourri de la collection d'expériences individuelles, de compagnonnages, la constitution et la transmission de quelques ouvrages de références ou monographies. Il y avait une scission plus ou moins importante entre d'un côté la recherche d'une compréhension, la constitution d'un savoir, qui pouvait à la fois être entravé ou promu par la religion en cela que ce savoir était perçu comme une remise en question blasphématoire de ce qu'énonce la liturgie ou le culte, ou une recherche nécessaire et bien terrestre, en vue de pouvoir participer à l'amélioration de la santé ; et d'un autre côté, la recherche très pratique, de techniques ou façons de faire pour soulager tel ou tel mal. L'anatomie avait une place prépondérante : on cherchait les causes dans la forme, la morphologie, et s'est développée parallèlement la physiologie, c'est-à-dire, le fonctionnement. Les premiers succès liant savoir et pratique sont liés à ce que forme et fonction sont pour une partie de la santé très liés, comme par exemple la circulation sanguine. Rappelons à ce titre qu'en occident, les médecins et les chirurgiens sont issus de deux corporations très distinctes, révélant aussi cette différence d'approche.

La constitution du savoir scientifique a pris un autre tournant avec l'apport de la méthode expérimentale (C Bernard), dont l'apport principal est en réalité de systématiser la façon d'étudier un problème. Cette méthode reste bien évidemment très dépendante de la question que l'on se pose, la façon de formuler cette question, et les moyens techniques dont on dispose pour tenter d'y répondre. C'est le moment formel de « l'hypothèse de recherche » : on formule une hypothèse, et on imagine une expérience pratique permettant de rejeter ou de retenir cette hypothèse. Cependant, la méthode expérimentale, dans cette première formulation, était surtout adaptée pour la physiologie et la physiopathologie, c'est-à-dire, tenter d'isoler le rôle que l'on voudrait unique et isolé, d'une cause sur l'existence d'une pathologie, d'un fonctionnement du corps. Et de cette cause, pouvoir dans l'idéal agir dessus, pour prévenir ou guérir le mal. On le comprend assez vite : ce type de méthode est essentiellement adaptée à la recherche de caractéristiques bien ciblées, sur une partie bien spécifique et isolée du corps, d'une de ses fonctions. Nous sommes assez éloignés, dans le meilleur des cas, de l'identification d'un savoir prenant en compte l'intégralité d'un corps, moins encore d'une personne, moins encore d'une personne au sein d'un environnement, et permettant d'agir à coup sûr contre la maladie : il faut

aussi développer la technique et le moyen d'agir. Cela reste néanmoins une brique d'importance pour la constitution du savoir scientifique.

Du côté de la pratique médicale, il faut souligner deux aspects : le premier, c'est que l'accès à la pratique médicale est régulée, et de plus en plus formalisée, avec notamment l'élaboration de programmes de formation, à la main de l'université, puis la délivrance d'un diplôme d'Etat, et enfin pour le cas de la France par exemple, l'inscription à un ordre professionnel unique qui autorise l'installation et la pratique médicale. Le second aspect, c'est que pendant longtemps, passée cette étape incontournable de la formation et de l'inscription, c'est-à-dire, recevoir le savoir en son état actuel et l'autorisation des autorités reconnues, la pratique a été laissée à la l'appréciation et à la liberté du médecin. De fait, il subsistait (et subsiste encore), une certaine séparation entre le savoir et la pratique. En outre, il faut bien comprendre que le savoir établi et transmis, est avant tout un savoir général, censé pouvoir s'appliquer à toute personne.

L'efficacité d'une intervention, d'un traitement, étaient majoritairement basée sur l'expérience de quelques personnes, parfois d'une seule, et concernant une poignée de patients, parfois un seul. Les régulations concernant les autorisations de mise sur le marché sont arrivées bien plus tardivement. Il y avait donc deux tensions à résoudre : l'une concernait l'hétérogénéité de la fiabilité et de la qualité de ce qui pouvait être proposé comme traitement ou intervention, l'autre portant sur les conditions d'application du savoir général à des personnes bien uniques. Pour le dire autrement, depuis l'invention de la méthode expérimentale, importante mais inadaptée pour beaucoup de problèmes intéressant la médecine, et d'application non systématique ou pas toujours très rigoureuse, rien n'était disponible pour établir et solidifier la preuve et le fait scientifique en médecine, et recommander l'utilisation de telle ou telle intervention à tel ou tel patient, sur la base d'éléments solides et reconnus par la communauté médicale. C'est dans ce contexte qu'a émergé l'EBM, l'*evidence based medicine*, dans les années 70, accompagnant l'essor de l'utilisation des techniques statistiques pour la conception d'études cliniques et épidémiologiques, ainsi que pour l'analyse de leurs données.

Initialement, l'EBM tel qu'elle était présentée reposait sur un trépied, alliant expérience professionnelle, données probantes de la science et prise en compte spécifique du patient. L'histoire en a gardé majoritairement l'aspect méthodologique, à savoir l'approche statistique comme garant quasi exclusif de la validité et de la robustesse des savoirs médicaux à retenir, au détriment donc de leur articulation aux deux individualités que sont le professionnel de santé d'une part, le patient d'autre part. C'est pour ce qui nous concerne regrettable à double titre.

Premièrement, l'approche statistique est justifiée par sa capacité raisonnable à prendre compte la variabilité du vivant et des conditions expérimentales, et permet ainsi d'éviter de conclure à des résultats positifs qui n'en sont pas. Néanmoins, par nature, le savoir produit est d'origine statistique : on raisonne sur des groupes « homogènes » de patients, « homogènes » selon certaines caractéristiques, et les résultats obtenus sont de deux ordres différents. Le premier est d'ordre qualitatif : on peut mettre à jour une relation, un lien, une association, entre deux éléments : par exemple une exposition (le tabac) et une maladie (le cancer). Il faut néanmoins prendre garde que ce premier résultat n'est en lui seul jamais la démonstration d'une relation de causalité : il faut tout un faisceau d'éléments répétés et différents pour approcher l'idée d'une causalité entre une exposition et une maladie. Le second est d'ordre quantitatif : si l'on a identifié un lien entre une exposition et une maladie, alors on souhaiterait savoir « combien » l'exposition contribue à la maladie ; souvent, on souhaite estimer l'intensité du risque de

l'exposition : on parle de facteur de risque. Par exemple, fumer multiplie par 2 ou 3 le risque de telle maladie, par rapport au fait de ne pas fumer, toutes choses égales par ailleurs. Là encore, il faut avoir conscience de la nature statistique de ces connaissances : le tabac expose à un risque de développer un cancer, ce risque peut être quantifié en moyenne, mais ces connaissances ne sont en rien individualisables. Le mieux que l'on puisse faire, c'est assigner une personne (fumeuse/non fumeuse) à un groupe défini par un critère particulier : l'exposition au tabac. Parmi les personnes de ce groupe fumeur, il y aura en moyenne 2 à 3 fois plus de cancers que dans l'autre groupe. Mais qui ? Lorsqu'un patient vient consulter, ou regarde son étui de cigarettes, personne ne pourra lui assurer que fumer lui donnera un cancer, ou pas.

Deuxièmement, concernant la réduction de l'EBM à sa composante statistique et méthodologique, qui comme on vient de le voir, ne porte pas en elle la capacité à individualiser ses résultats, les deux autres composantes permettaient en théorie de prendre en compte la dimension individuelle de la pratique médicale. Si nous avons réussi à progresser sur la voie de l'identification et de la solidification de certains savoirs en médecine, ce qui n'est pas rien, nous n'avons pas réellement progressé sur notre capacité à individualiser cette connaissance.

1.3 – L'indissociabilité entre techniques, savoirs et pratiques

Je viens d'évoquer brièvement l'évolution des méthodes d'élaboration du savoir scientifique médical, et leur lien à la pratique de la médecine. Il est possible d'aller un peu plus loin, et de préciser, de formaliser le problème auquel nous sommes confrontés lorsqu'il s'agit d'individualiser – de personnaliser – la pratique médicale. Je n'ai discuté que du lien entre production de savoirs et pratique. Il y a en germe, dans la description faite du processus de fabrique du savoir, un 3^e élément indissociable des 2 premiers : nous avons vu qu'une des sources de la difficulté à personnaliser les connaissances se trouve dans la méthode que l'on mobilise pour produire cette connaissance (méthodes statistiques). De manière plus large, il faut avoir conscience que la technique, c'est-à-dire aussi bien les outils matériels qu'intellectuels dont les méthodes, conditionne à la fois la production de savoir et la capacité à individualiser les savoirs.

Je viens de parler de la méthodologie, je ne reviens donc pas dessus. En revanche, nous pouvons dire deux mots des outils techniques, matériels, qui peuvent être mobilisés. L'évolution des moyens techniques, d'une part d'observation, d'autre part d'intervention, les deux pouvant parfois être utilisés dans les deux champs, a conditionné le type de savoir et le type de pratique accessibles. Le développement de l'imagerie (radiologie, échographie, résonance magnétique...) a apporté par exemple de nouvelles façons de se représenter une partie du monde vivant : en morphologie et en fonctions. Mais tous ces outils reposent sur des principes physiques, et ce qu'ils permettent de nous représenter est évidemment directement conditionné par ces principes. Il y a toute une histoire du développement des techniques chirurgicales mais également de ses outils, qui peut être racontée : ce que peut le chirurgien, ses gestes, dépend directement et des savoirs, et des outils existants.

Cette relation entre individuation (de l'objet technique, de la personne) et lien indissociable entre objet technique et utilisateur, a été abondamment développée par Simondon, qui au regard de la situation actuelle, nous invite à repenser différemment les rapports entre outils et humain, comme catégories objectives qui seraient séparées, autonomes l'une de l'autre. En réalité, il

s'agit d'une relation d'hybridation, lorsque l'humain utilise l'outil pour réaliser une tâche, il ne s'agit pas simplement d'un outil d'un côté, et d'un humain de l'autre, mais bien une nouvelle catégorie, un objet tiers si l'on veut, portés par la réalisation du geste, de la tâche. Et plus l'outil se veut complexe, ou pour ce qui va nous intéresser aujourd'hui, plus il se pare de caractéristiques anthropomorphiques, plus il est important de se souvenir de cette hybridation humain-outil pour mieux saisir ce qui est en jeu. L'IA ne peut se penser, par exemple, efficacement comme outil détaché, voire autonome jusque dans l'action et la décision, de l'humain : c'est dans les rapports tissés, dans l'action et dans le discours, entre IA et humain que l'on peut apprendre ce qui se joue.

Je fais ce détour par la technique et son indissociabilité au savoir et à la pratique, car en matière d'outils, il y en a un nouveau qui prend de plus en plus de place et qui présente à la différence des outils matériels avec en général une seule fonction ou finalité associée un grand polymorphisme : il s'agit du numérique.

1.4 – Grands principes du numérique

On peut aborder d'autres aspects de la médecine personnalisée, qui ne tiennent pas directement sur l'existence et l'utilisation du numérique. Néanmoins, le numérique sous ses différentes formes fonde une grande partie de cette médecine personnalisée et est un élément majeur du retour ou du regain d'intérêt pour ce concept. Il me semble à ce stade important de dresser les grandes caractéristiques du numérique pour pouvoir mieux parler de médecine personnalisée et de débattre de ses définitions, de ses impacts sur le système de soins.

Avant tout, je pourrais vous parler directement du numérique dans le contexte de la médecine personnalisée ; je vais pourtant prendre le temps de parler du numérique « en général », car c'est une de ses caractéristiques : le numérique est fluide, est partout, et ne s'arrête pas aux catégories habituelles. Il faut s'en donner une image globale, au sein de laquelle replacer notre problématique.

Voici donc des caractéristiques spécifiques au numérique :

- Il est devenu ubiquitaire, par trois effets : le fait que l'on numérise à peu près toute action, lesquelles sont soit exécutées par un dispositif totalement ou en partie numérique, soit captées par un tel dispositif ; la prolifération des objets numériques, ordinateurs comme smartphones ; l'intégration à nos comportements, habitudes, de l'usage d'outils numériques
- L'intermédiation et le court-circuitage des intermédiaires historiques ou obligatoires, des sachants, avec comme dispositif central le principe de plateforme pour la mise en relation de l'offre et de la demande (Uber, AirBnB, Amazon...)
- L'atomisation/massification/ciblage : le numérique cible et s'adresse à la personne, à nos comportements individuels, mais procède par massification, c'est-à-dire, recherche le plus grand nombre de possible de personnes pour à la fois en collecter les données, mais aussi en retour revenir aux personnes, aux individus
- La collecte de données passives et actives, ainsi que l'utilisation « secondaire » de données, c'est-à-dire, l'utilisation de données (parfois « traces numériques ») qui ont été produites dans une finalité ou à l'occasion d'un usage différent de celui pour lesquels elles pourront être réutilisées et valorisées. Ex : les données de navigation et de moteur

de recherche (Google) ne sont pas produites pour établir son propre profil numérique personnel, mais ces données sont utilisées par le cœur de métier historique de Google, c'est-à-dire la publicité (ici la publicité dite « ciblée »). Même chose pour Facebook/Meta...

- L'appariement (« *linkage* ») de données et de sources différentes, produites dans des contextes différents, par exemple : des données d'une carte de fidélité, avec des données d'achats, et les données d'un compte de réseau social
- L'opérationnalisation des données : les données ne servent pas uniquement à observer et caractériser, mais elles servent comme entrées d'algorithmes (de traitements), qui font en retour effectuer une action (pour l'opérateur, pour un client de l'opérateur, pour l'utilisateur lui-même...); ces algorithmes produisent également des données, qui peuvent à leur tour être utilisées comme entrées d'algorithmes
- L'effet cliquet : les ressorts que le numérique exploite sont suffisamment enracinés en nous, et à la limite du conscient et du réflexe, qu'il existe souvent un effet cliquet : une fois une étape passée, on ne revient pas en arrière, il est trop « coûteux » de se déshabituer, ou l'écosystème historique a été tellement perturbé qu'il ne peut revenir à son état antérieur (Amazon et la distribution par exemple)

Mais le fait le plus saillant du numérique, en particulier de l'IA dont on parlera plus précisément, c'est que c'est avant tout un discours, ou autrement dit, un *mythe*. Ce discours a lui aussi plusieurs caractéristiques propres :

- Il est fondé sur le positionnement de l'IA comme étant une imitation, plus spécifiquement, une imitation des signes visibles que l'on traduit habituellement comme la manifestation d'une intelligence (humaine). Historiquement, c'est toute l'idée derrière le test de Turing (le jeu de l'imitation – imitation game), qui consiste à essayer de déterminer si une machine peut être prise à tort pour un être humain lorsque l'on dialogue avec elle. L'IA n'est donc pas fondée sur une définition de l'intelligence, mais de l'imitation des signes visibles attribuées à l'activité d'une intelligence. Autrement dit, le premier lien entre théorie et pratique qui a été aux origines de l'informatique et de l'IA, est un lien d'imitation, de simulation. La définition éventuelle d'une performance tient donc dans la capacité plus ou moins grande à imiter, à tromper un humain sur sa nature
- C'est un discours basé sur la technologie, mais une technologie aux usages indéterminés initialement, polymorphe, et dont la détermination ne se fait qu'au croisement d'une réalisation technique particulière (un objet, un outil), et de son appropriation réelle par des utilisateurs ; mais cette relation ne se limite pas à celle d'un objet et d'un utilisateur : l'objet, comme on l'a vu, s'appuie sur une proposition d'usage, souvent mobilisant des micro comportements inconscients comme des mécanismes attentionnels et de récompense aléatoire, qui dissimule en général un autre usage central de celui qui propose l'objet ou le service. La dualité est donc au centre du discours de l'IA et du numérique
- Il s'agit d'un discours auquel nous contribuons tous, mais particulièrement contraint par quelques acteurs influents, dont la majorité des dirigeants actuels revendiquent une idéologie transhumaniste (Altman, Brin, Musk...), ce qui n'était pas le cas aux débuts du numérique, que ce soit les ordinateurs ou les réseaux : l'idéologie prédominante, le « modèle californien », était une idéologie libertarienne, c'est-à-dire qu'il y avait la croyance fortement ancrée qu'à la fois les innovations du numérique devaient profiter à

tout le monde et seraient un vecteur de transformation sociale majeure, d'émancipation des individus, et une position ouvertement anti gouvernement, anti institutions en général, en tant qu'entités s'étant approprié le droit et les moyens d'imposer des fonctionnements en société à chacun

Le numérique, en général et en santé en particulier, hérite de toutes ces caractéristiques dans les développements qu'on peut constater, avec bien entendu des particularités non pas tant liées à la santé elle-même, qu'au fait que l'on touche à un domaine fortement organisé tant professionnellement (Ordres professionnels, syndicats...), qu'en termes de régulations (de marchés, de règles juridiques d'exercice...), et qu'il touche plus ou moins directement aux prérogatives d'un Etat-nation : sécurité intérieure, sécurité sanitaire, santé des populations – il suffit de penser à la pandémie à Covid19 pour s'en faire une idée plus précise. Dans le même temps, la santé est une « cible » privilégiée par essence du numérique et de son mythe : c'est précisément un domaine dont les acteurs principaux, par exemple les médecins, sont des passages obligatoires (pour accéder aux soins, aux prescriptions...), des sachants en nombre limité historiquement parce que d'accès régulé (numerus clausus), socialement très déterminé, entraînant une reproduction sociale importante... et que la santé est bien entendu une préoccupation centrale dans une pensée transhumaniste : augmentation des capacités humaines nominales, faire reculer ou « annuler » la mort...

Ce que je viens d'exposer constitue donc les traits principaux du numérique, et d'une partie qui s'y développe en tant qu'élément technique et de discours important, l'IA. Ce qui peut paraître pour un détour dans ce dont nous parlons ici, est pourtant central pour les points suivants :

- Dans son acception la plus restrictive, la médecine personnalisée, basée sur le recours au numérique, consisterait globalement au développement de programmes informatiques plus ou moins sophistiqués, dont on attend qu'ils soient plus performants pour certaines tâches que des professionnels, et viendraient en aide, en « augmentation » des professionnels, ici par exemple des médecins. Nous parlerions donc d'augmenter la nature et le nombre d'outils disponibles pour l'exercice du médecin, comme le sont les médicaments ou les examens complémentaires
- Ce type d'IA est une toute partie de ce qui se développe, et apportera, apporte déjà des gains de performances dans des tâches bien spécifiques et connues (à quel coût ?)
- L'IA vient, et se développe sur la base de la présence du numérique : pour avoir une idée des mutations que peut engendrer l'IA, il faut certes examiner ses performances propres, mais surtout examiner l'ensemble de l'environnement dans lequel elle va s'insérer, en quelque sorte, le réseau rhizomique sur lequel l'IA va se brancher, et qui est majoritairement souterrain, peu visible, et très étendu/répandu
- La santé, et ici plus spécifiquement la médecine en tant que pratique professionnelle relevant du domaine de la santé (prévention, soins...), est un des bastions résistant au numérique dans sa forme classique connue, mais procède toujours par infiltration, diffusion et contournement pour imposer de nouveaux usages, de nouvelles organisations, de nouveaux acteurs : c'est le terme même de médecine qui pourra être redéfini, en en considérant la définition générale (prévenir la dégradation de la santé, prendre soin...) et les leviers d'action éventuels qui ne requerraient pas nécessairement les mêmes types d'implication des acteurs historique, dont le médecin (une médecine en partie sans médecin, si l'on veut) : en redistribuant des leviers d'action aux patients par exemple, et en reléguant certains processus décisionnels à l'IA

- Il ne faut pas nécessairement imaginer la « médecine personnalisée » comme étant avant tout une médecine organisée classiquement, préservant les prérogatives de chaque acteur historique, mais à laquelle on apporterait de nouveaux outils plus ou moins performants, mais bel et bien sous la perspective d'une possible redistribution des pouvoirs, des moyens et des rôles
- La médecine fait partie du système de santé et du système de soins d'un pays : la médecine personnalisée est à l'inverse, un des moyens pour le numérique d'infiltrer des dimensions complémentaires des fonctions d'un Etat : en mettant sous stress important le modèle de financement de la santé par exemple, en changeant les interlocuteurs habituels pour tout ou partie, en modifiant au fur et à mesure avec ce difficile sinon impossible retour en arrière propre au numérique (effet cliquet), les comportements individuels, avec un impact collectif

1.5 – A propos de quelques éléments nécessaires au développement d'outils numérique en santé

Enfin, pour clore cette première partie qui nous permet de remettre en perspective les différents éléments pertinents à la discussion d'une médecine personnalisée tirant parti du numérique, je vous propose de présenter brièvement les éléments principaux des écosystèmes et du développement de l'IA.

Avant tout, la question du recours aux données et à l'algorithme en santé n'est pas neuve, cela remonte à l'après seconde guerre mondiale, et la constitution des systèmes experts. Ceux-ci avaient déjà des performances tout à fait intéressantes, concurrençant un expert, un médecin, dans le domaine pour lequel il a été conçu (par exemple : la prescription antibiotique). Mais c'est notamment parce que l'environnement nécessaire (matériel et culturel) n'était pas dans l'état actuel, que ces systèmes experts n'ont sans doute pas eu de succès particulier.

Qu'est-ce qui a changé depuis ces années post guerre ? Avant tout le développement matériel et technologique : la miniaturisation a permis l'élaboration, la diffusion et l'amélioration constante de l'ordinateur. Là où il fallait une pièce entière emplie d'armoires informatiques pour faire tourner un programme, un smartphone peut le faire en un clin d'œil. Les capacités de stockage, le développement des réseaux ont également cru et se sont diffusés un peu partout. En parallèle, via l'informatique ou par le développement d'objets comme le smartphone, une grande partie de la population générale s'est habituée à la présence et à la manipulation d'objets numériques : c'est devenu ordinaire et de l'ordre du quotidien, accessible.

Ces deux développements : technologiques et sociaux, ont concouru à une autre évolution, à savoir la numérisation toujours croissante en volume et en nature, de toujours plus d'activités de notre vie quotidienne, qu'elle soit privée ou professionnelle. La donnée est partout, prolifère, et souvent est vue comme une ressource dormante, que l'on peut exploiter pour la valoriser. Cependant, le développement d'algorithmes, qui ont évolué et se sont diversifiés depuis les premiers systèmes experts, a longtemps butté contre non pas tant des performances trop médiocres pour qu'ils soient utiles, mais des coûts humains, en temps et financiers trop importants au regard de ce qu'on pouvait en attendre comme source de revenus. Ce qui a apporté un renouveau supplémentaire pour l'IA, c'est lorsque l'on a accepté de relâcher une contrainte particulière dans notre conception d'une IA : créer des IA à base de règles explicites. En effet,

initialement, on parlait du principe que l'activité d'un expert était totalement formalisable (arbres décisionnels...), ce qui est très loin d'être le cas, et l'IA était ainsi la matérialisation logique et informatique de ce raisonnement médical : il s'agissait d'une sorte d'extraction du fonctionnement du médecin pour le transmettre à une machine. Or, ces systèmes sont peu généralisables, puisque pour chaque nouveau problème, il faut formaliser l'ensemble des règles, si elles existent et sont pertinentes et efficaces.

Un tournant a donc été le *machine learning*, « l'apprentissage automatique, ou machine », qui repose sur deux hypothèses différentes des systèmes experts :

- Le « savoir » nécessaire à la résolution d'un problème n'a pas à être cherché d'abord chez l'expert, mais dans les informations qu'il utilise pour résoudre ce problème ; à l'ère du numérique, ça se traduit (malencontreusement si l'on n'y prend pas garde) par, on va utiliser les données – mais les données ne sont pas les informations ; les informations peuvent être en partie représentée par les données...
- On ne va pas spécifier de règles strictes au programme, à l'IA : on va plutôt lui donner une façon de s'adapter aux données pour que ce programme les représente au mieux et sous forme synthétique, résumée, mais réutilisable : l'IA va « apprendre » à partir des données. Le terme apprentissage ici est très discutable : en réalité, une IA est avant tout un programme plus ou moins performant pour comprimer des données, et identifier des formes (des patterns). Souvent, les performances que l'on peut attendre d'une IA ne dépendent pas tant de l'IA elle-même, que du domaine auquel on va l'appliquer. Si c'est un domaine très chaotique, mal défini... alors il n'y aura que peu de formes stables à identifier puis reconnaître, donc l'IA ne sera pas performante

Le « *deep learning* », l'apprentissage « profond », est une technique performante et à la mode depuis une dizaine d'années du *machine learning*. C'est une évolution d'un algorithme bien plus ancien et bien connu, le réseau de neurones. Il dérive de ces spécificités qu'un élément fondamental à l'élaboration d'une IA tient à l'existence de données, et si possible plus largement, d'un système d'information qui peut être de nature très diverse.

Il faut des données pour « l'apprentissage » de l'algorithme : pour résumer un texte, il faut disposer du texte. Par ailleurs, souvent, il faut que ces données soient « annotées », c'est-à-dire, selon le type de formes que l'on souhaite identifier dans les données, que ces types soient renseignés dans les données qui servent à l'apprentissage : que pour une photo de chien ou de chat, on ait une donnée qui précise s'il s'agit d'un chien ou d'un chat, sans quoi l'IA ne pourra pas se corriger dans son processus d'apprentissage. Très souvent, cette annotation requiert l'intervention humaine, ce qui est un goulot d'étranglement très important dans le processus de création d'une IA.

Un système d'information (SI) est un système qui produit des données à partir de capteurs ou de saisies d'information, et qui peut être interrogé par un opérateur humain, ou en lien avec d'autres systèmes informatiques, pour automatiser certaines fonctions. Le SI peut intervenir à deux extrémités de la chaîne de données pour une IA : en amont, pour fournir les données dont l'IA a besoin pour son apprentissage, puis en aval, lors de l'utilisation de cette IA en routine, pour à la fois lui fournir les données spécifiques du patient considéré, et en enregistrer les résultats. C'est une voie d'accès aux données individuelles, de masse ou ciblées, aux dossiers patients.

Il y a donc un environnement (le SI, mais qui peut aussi bien être un SI « distribué », ou atomisé, représenté par l'ensemble des smartphones utilisant la même app de santé par exemple) et un composant (l'IA), qui interagissent ensemble, pour que l'IA puisse être utilisée.

Pour en finir sur les principes des IA, disons qu'il existe grosso modo deux grands types d'IA :

- L'IA par catégorisation, par segmentation : le domaine considéré est découpé en catégories, et l'IA doit être capable de déterminer à quelle catégorie un nouveau cas appartient (malade, pas malade...)
- L'IA par régression/extra ou interpolation, et j'y inclus l'IA générative : on utilise cette fois des quantités « continues », comme la température par exemple, où il s'agit de calculer une valeur sur la base des données d'un nouveau cas, et des cas qui ont servi à l'apprentissage (une valeur « voisine » d'autres cas connus). L'IA générative, comme par exemple ce que peuvent faire les agents conversationnels récents type chatGPT, va être capable de générer un texte, là aussi sur la base des textes qui ont servi à son apprentissage. En le disant vite, le fonctionnement de base est le suivant : pour chaque terme, mot rencontré dans les textes d'apprentissage, on a créé une table gigantesque qui associe à chaque autre terme ou mot, une probabilité de suivre ce mot (par exemple : conduire – une voiture/une vélo... sont plus probables que conduire – une salade). Et pour chaque nouveau terme ajouté, on recommence la même opération.

On le voit ou on le pressent donc à ce stade : une médecine personnalisée mobilisant l'IA n'est pas, ou ne sera pas nécessairement une médecine qui soit réellement individualisée, au sens de l'unicité de ce qu'elle produit et de l'unicité d'un individu. Par exemple, on aura très souvent recours à la catégorisation, et donc à l'assignation d'un individu à un groupe, sur la base d'un certain nombre de ses caractéristiques (âge, sexe, tel variant génétique...).

Si l'on résume, voici ce que l'on peut retenir :

- La « personnalisation » de la médecine, en tant que pratique en santé encadrée et régulée, exercée par des professionnels, n'est pas une caractéristique nouvelle : elle est inscrite dans l'ADN même de la médecine aussi loin qu'en remonte sa formalisation
- Cependant, il n'est pas clair de savoir à quel niveau ou même si cette personnalisation est effective dans la pratique médicale, ou même si elle n'est finalement pas avant tout un principe dont la réalité n'est pas si évidente à constater
- En particulier, la réalité de la personnalisation de la médecine est conditionnée par la façon dont se constitue son savoir, puis s'applique, et dépend également des outils qui peuvent intervenir dans la pratique médicale ; en l'occurrence, l'histoire de la médecine jusqu'à ce jour est celle d'une discipline consolidant son savoir de manière statistique
- L'EBM des années 70 contenait dans son programme l'idée d'une personnalisation de la mise en pratique des savoirs mieux établis et consolidés sur la base de l'approche statistique ; mais seule l'approche statistique a été retenue, à l'excès
- Dans ce contexte, le concept de « médecine personnalisée » s'est vu remis sur le devant de la scène depuis 10-15 ans, notamment dans le cadre du développement de deux grands domaines : la génétique, et le numérique, le second sous-tendant largement le premier dans son développement, son expansion et son utilisation
- Si la médecine personnalisée ne peut être réduite au recours au numérique, une grande partie l'est néanmoins, directement ou plus indirectement ; or le numérique présente

des spécificités importantes à connaître afin de ne pas passer à côté du sujet dans ses grandes dimensions : en particulier, le numérique ne connaît pas de frontière, et procède par diffusion et contournement. Le développement d'IA purement « médicales », c'est-à-dire, comme aide directe à la pratique médicale, ne peut être qu'une partie du problème

- Il faut donc se préparer à penser « médecine personnalisée » comme ne se restreignant pas à l'ajout d'un outil à ceux existants d'un médecin, mais comme le potentiel, tôt ou tard, d'une redistribution et d'une création des rôles, des pouvoirs, des moyens et des acteurs au sein de la santé, confrontant les règles établies et les prérogatives d'un Etat
- Par nature, l'IA n'est en général pas à même de réellement « personnaliser » un résultat, au sens d'une unicité spécifique à l'unicité d'une personne : il y a là, au niveau technique mais aussi par-delà le technique, quelque chose à creuser et qui est de l'ordre du discours et de l'économie de la promesse

2. À la recherche d'une définition de la médecine personnalisée, et des effets de cette définition sur le système de soins

Nous avons le contexte historique, le contexte technique récent dans lequel une certaine médecine personnalisée émerge et peut émerger. Nous avons une première définition donnée principalement par la génétique, qui souligne l'importance des données dans la constitution et la mise en pratique d'une médecine personnalisée.

J'aborde ici la problématique plus directement de la définition de la médecine personnalisée, d'abord en la rattachant à un concept contemporain qui tend à l'inclure comme une composante d'une « nouvelle » médecine, la médecine « 4P ».

Puis, on examinera comment l'appropriation, dans le discours, dans les intentions et dans les faits, de cette nouvelle médecine, se fait selon le type d'acteur concerné : les professionnels de santé, les entreprises technologiques, les payeurs et enfin les patients. Les enjeux principaux mis en avant pour les uns et les autres se rejoignent ils, ou bien sont-ils discordants ? Tant les points d'accord que les points de désaccord entre acteurs concernés doivent pouvoir nous renseigner quant à une définition pragmatique, actuelle, de la médecine personnalisée.

2.1 – La personnalisation comme composante d'une « nouvelle médecine » : la médecine 4P

Je vous en ai parlé en introduction, lorsque l'on a pris un exemple concret de définition possible de la médecine personnalisée, et que l'on s'est intéressé à la dynamique de l'émergence puis de la diffusion de ce concept dans la littérature scientifique : le concept de médecine personnalisée s'est accompagné du développement simultané et plus large de médecine « 4P ». En réalité, on peut trouver d'autres propositions avec davantage de « P » : 5P, 6P... mais cela ne change pas fondamentalement les choses, cela reste des variations sur le même thème. Il est intéressant, à ce stade, de faire un autre rapprochement avec le domaine du numérique : cette médecine « 4P » fait en réalité directement écho et référence à la conception des « 3V » du big data – là aussi, on peut trouver 4V, 5V etc... apparue sensiblement en amont du concept de médecine 4P. Les 3V correspondent par ailleurs : Volume, Vitesse, Variété.

Que recouvrent donc les 4P de cette nouvelle médecine ?

- Personnalisée – ce qui nous intéresse ici
- Prédictive
- Préventive
- Participative
- (un 5^e P est par exemple pour « pertinente »)

Prenons en premier « **participative** », a priori la plus éloignée de notre sujet du jour. Cela fait directement référence à l'idée que la médecine doit voir ses rôles être redistribués ou du moins, procéder à un rééquilibrage, le principal de la responsabilité et du pouvoir médical étant classiquement du côté et concentré par le médecin. Le participatif veut souligner que la participation du patient, sous différentes formes, est souhaitable, et doit pouvoir agir en synergie avec les autres P. Là aussi, dans son essence, ce n'est pas très nouveau, car l'on sait

pertinemment qu'une prise en charge médicale a d'autant plus de chances de succès que le patient est impliqué activement dans cette prise en charge, ceci étant d'autant plus vrai et profitable qu'il s'agit d'une pathologie chronique, par exemple. En France, juridiquement, la place du patient dans le système de santé a été précisé dans le cadre de la démocratie sanitaire (loi 2004). Mais cette inscription dans la loi est davantage d'ordre institutionnel qu'individuel. L'inscription et la reconnaissance de l'éducation thérapeutique des patients (loi xxx) dans le code de santé publique matérialisent un peu plus concrètement le partage de responsabilité et de pouvoir entre professionnels et patients. Cependant, une autre dimension du participatif, dans ce contexte, peut s'entendre précisément au sens du numérique : en produisant, passivement ou activement, des données individuelles, qui pourront être massifiées pour entraîner des algorithmes (ou être vendues...), ou directement traitées à l'intention de la personne qui les produit. On peut penser à cet égard aux objets connectés, qu'ils soient directement des dispositifs médicaux (dispositifs implantables, type défibrillateur cardiaque...) ou non (pèse personne connecté pour prévention de la décompensation de l'insuffisance cardiaque, smartphone évidemment...). On retrouve dans ce participatif, la tension qui existe entre individuel et collectif.

Préventive : là aussi, en soi, rien de nouveau. La prévention, bien que très souvent et en France en particulier, le parent pauvre de la santé (au point où l'on peine à concevoir le financement du système de santé autrement que par le prisme du curatif, et non en donnant une importance significative à la prévention), est un concept ancien, qui vient assez naturellement dès lors que l'on perçoit l'état de santé d'une personne comme pouvant se dégrader non pas par le pur hasard ou l'action d'un dieu capricieux, mais sous l'action d'un ou plusieurs facteurs identifiés, dont certains sont évitables ou modifiables. Cependant, cette médecine 4P entend que la prévention soit elle aussi reliée aux autres P, c'est-à-dire, dialoguant directement avec la prédiction et la personnalisation (et la participation...). Il s'agirait donc de pratiquer une prévention plus individuelle, tant au sens de son action, de sa communication, que du bénéficiaire de cette prévention. En effet, majoritairement, la prévention pratiquée est plutôt générique, indifférenciée, parfois ciblée sur une population plus restreinte, mais une personne en particulier n'a pas de garantie que cette prévention lui soit à titre individuelle utile.

Prédictive : sans doute un des termes de ces 4P les plus discutables. Il s'agirait de prédire des éléments significatifs de la santé d'une personne : la survenue d'une maladie, bien sûr, mais également, dans le cas d'une maladie déclarée, d'autres éléments comme le pronostic (durée de survie, avec ou sans incapacités), la réponse à un traitement spécifique, une réhospitalisation précoce...etc. Il y a là quelque chose de l'ordre de la promesse aussi, en lien avec le choix de ce terme : de prédiction, il n'y a que ce que l'on veut bien désigner comme telle, en accordant à une information une confiance plus ou moins grande dans la réalisation d'un événement. De même, l'IA ne prédit rien, elle reconnaît des formes, qui si elles sont bien identifiées, identifiables, stables dans le temps, et de très fortes probabilités d'apparition, s'approchent dans ces très rares cas, de ce qui pourrait être une prédiction. Mais on voit en partie l'idée qui se dégage de l'interaction du prédictif avec les autres P : d'anticiper, dans un but de maîtrise ou de prévention, un événement de santé, pour une personne donnée.

Personnalisée : dernier terme donc, qui renvoie à cette idée d'une médecine qui soit davantage personnalisée, en pratique, qu'elle ne l'est jusqu'à présent. A nouveau, il faut garder à l'esprit que l'émergence de ce concept de médecine 4P est concomitant de développements techniques, à la faveur d'un cadre théorique majoritaire de la santé, qu'est le modèle biomédical – c'est-à-

dire, de considérer la santé avant tout selon un prisme, des causes, enracinées dans le biologique, avec cette concession acquise au cours des années, de dire que l'environnement de l'individu peut être pris en considération aussi, mais dans le sens où il va influencer ou moduler le biologique préexistant. Ces développements techniques, on l'a dit, sont essentiellement au nombre de deux : la génétique (et tout le reste en -omics), et le numérique. En effet, il y a là toute la promesse réactualisée du recours à la génétique pour comprendre les maladies, et mieux soigner les personnes, sur la base de leurs spécificités. Promesse largement écornée depuis la découverte de l'ADN, puis du premier séquençage du génome humain (uniquement caucasien, par ailleurs), qui ont certes fait avancer les connaissances, mais ont eu un impact pratique sur la santé et les soins encore très modéré, voire faible, et plus faible encore si on le rapporte à un principe de coût-efficacité : la génétique restant très coûteuse.

Mais les connaissances fondamentales et pratiques concernant le génome et la génétique, les -omics ont avancé, les coûts ont baissé, de telle sorte qu'il devient plus raisonnable d'envisager le séquençage complet ou ciblé de manière routinière en soins courants, et les capacités de numérisation, de stockage et de traitement des données générées ont considérablement évolué – et leur coût également, baissé. Au global, nous avons donc une situation favorable à l'utilisation plus large et plus fréquente, plus proche de la pratique médicale, de la génétique. Efficace ou non, prouvée ou non, l'utilisation de la génétique comme source d'information pour la prise de décision médicale est à portée de main, et est une base fondamentale de la personnalisation.

Plus encore sans doute que le P de participative, on comprend que les 3P que sont prédictive, préventive et personnalisée sont liées de façon assez étroite au sein de ce concept de médecine 4P, prédictive et préventive étant elles-mêmes très liées, l'une (prédictive) servant de base à l'autre (préventive), et les deux s'appuyant essentiellement en termes de nouveauté apportée, à la dimension personnalisée de la prédiction et de la prévention.

A ce niveau, il est utile ici de revenir et de développer un peu plus une notion abordée plus tôt, celle de facteur de risque. On l'a dit, un facteur de risque est un indicateur statistique, qui quantifie d'une certaine façon la sur représentation d'une maladie (par exemple) au sein d'un groupe exposé à un facteur donné (par exemple, le tabac), par rapport à un groupe comparable par ailleurs, mais non exposé à ce facteur. On doit le développement, l'utilisation et la multiplication de la recherche de facteurs de risque au développement de l'épidémiologie et notamment des cohortes de patients – disons depuis la fin des années 40, avec notamment comme cohorte célèbre et historique la cohorte de Framingham aux Etats-Unis : c'est de cette cohorte que proviennent les premiers et principaux facteurs de risque connus de mortalité cardiovasculaire ou d'évènements cardiovasculaires : l'hypertension artérielle au premier rang. L'identification d'un facteur de risque, qui en soi n'est pas une cause de maladie (mais une cause est un facteur de risque, à l'inverse), mobilise des techniques statistiques la plupart du temps relativement simples, et nécessite avant tout un recueil de données correctement mené, en taille d'échantillon suffisant. Lorsque l'on a identifié un facteur de risque, on peut éventuellement aller plus loin, et stratifier le risque, c'est-à-dire, en réalité, catégoriser une population donnée sur la base de son degré d'exposition au facteur (dit simplement : pas d'hypertension, hypertension légère, hypertension modérée, hypertension sévère...etc), chaque strate étant associée à un risque d'autant plus important.

Le facteur de risque peut, en théorie, être utilisé pour à la fois de la prévention : si un facteur de risque est particulièrement important, au sein d'une population bien identifiée, et qu'il expose à une maladie grave, pour laquelle on peut agir en amont par exemple, soit pour empêcher son apparition, soit la retarder ou encore en atténuer la gravité ; et comme facteur « prédictif » (le terme, impropre lui aussi, existe et est utilisé assez abondamment, notamment en analyse statistique, pour dire qu'une caractéristique est associée à l'évènement auquel on s'intéresse) de la maladie. Ceci étant, vous comprenez assez vite là où peut se loger un problème de taille : le facteur de risque est un indicateur statistique, qui renseigne, qui donne une information plus ou moins directe sur la survenue d'une maladie : il n'est en général pas une cause de la maladie. Aussi, l'information peut être intéressante et pertinente, mais il n'est pas question a priori d'agir sur ce facteur, s'il n'est pas causal. C'est par exemple le cas de l'hypercholestérolémie, qui si elle est isolée chez une personne n'ayant par ailleurs aucun antécédent cardiovasculaire, n'a aucune raison d'être traitée médicalement : abaisser le taux ne changera rien à la survenue ou non de la maladie cardiovasculaire.

C'est cette approche par facteur de risque que l'on prolonge aujourd'hui avec l'IA, la *machine learning*. En particulier, la « personnalisation » tient très majoritairement dans la recherche d'une stratification soit là où l'on n'en avait pas pour un facteur donné jusqu'à présent, soit d'une stratification plus fine – c'est-à-dire, des groupes « homogènes » de patients plus petits. Pour autant, le fond reste le même : il s'agit d'une approche statistique, et l'on cherchera à mesurer une information qui permettra d'assigner un patient à un groupe à risque particulier. Bien entendu, l'augmentation du nombre de données, d'informations sur un patient, ainsi que les capacités de traitement de ces données, suggèrent que l'on peut chercher à classer une personne sur la base de nombreuses caractéristiques, et dans le même temps, pour une multitude de pathologies. C'est ce que proposent certaines entreprises : vous fournissez un échantillon d'ADN, qu'elles séquenceront, et vous enverront la « carte » de tous vos risques relatifs de contracter telle ou telle maladie au cours de votre vie. La fiabilité et l'intérêt scientifiques, sinon généraux de ces propositions sont très faibles, et en réalité, on en revient à ce que l'on disait sur la nature du numérique : la fonction de ces entreprises est duale, vous fournir un service dont la valeur est discutable, mais légale, et ce faisant... recueillir toujours plus d'informations et de données, pour d'autres usages futurs ou simultanés. En effet, vous venez de leur livrer votre ADN, et souvent, il vous sera proposé sinon imposé de répondre à un questionnaire, qui permettra de compléter par d'autres données, d'autres informations.

Sans entrer trop dans les détails, il y a eu toute une seconde période plutôt décevante, après le premier engouement ayant suivi le premier séquençage de génome humain, où l'on a mené de nombreuses études dites « *genome wide association studies* » (GWAS). Ces études consistaient, et consistent toujours, à collecter auprès d'une population assez petite en taille (car coûteux, tout de même), des échantillons d'ADN, de séquencer le génome, et de tester systématiquement toutes les associations possibles entre (grosso modo) chaque gène et une pathologie donnée. Ces études avaient toutes, pendant plusieurs années, de très grosses failles méthodologiques négligeant les spécificités de très grands ensembles de données, et qui ont d'une part amené à quantité de faux positifs, d'autre part, très peu de résultats convaincants ou utiles.

Cependant, l'utilisation de la génétique, pour des cas bien spécifiques, des présentations particulières de certaines maladies, surtout des cancers, mais aussi plus récemment pour l'adaptation des stratégies thérapeutiques, s'est avérée déjà bien plus utile et convaincante, sans être nécessairement révolutionnaire.

L'intervention, dans le cadre de données en très grands nombres, du numérique peut se faire à plusieurs niveaux : en amont, dans un cadre de recherche où l'on va tenter d'identifier des facteurs de risque, puis en clinique, lorsque l'on va utiliser potentiellement de nombreuses données d'un patient pour le prendre en charge, dans une perspective de prévention, ou de soins « personnalisés ». On le comprend aussi, ce qui participe majoritairement de l'inflation du nombre de données prises en compte tient à la génétique, en tout cas pour la pratique médicale courante. Mais d'autres données peuvent être mobilisées, selon les buts et les acteurs.

Mais schématisons les bases d'une médecine 4P ou personnalisée, fondée notamment sur le numérique : un cas d'école serait le suivant. Une personne dispose d'un dossier médical informatisé (regroupant des informations diverses : consommation de soins, antécédents personnels et familiaux, traitements, examens complémentaires...); ce dossier recèle de nombreuses informations, que classiquement le médecin est habitué à sélectionner et interpréter de façon ciblée, dans une démarche orientée (vers un diagnostic, un traitement...); la promesse tient à dire que là où le médecin a certainement beaucoup de biais dans sa façon de traiter une partie des informations disponibles, un algorithme va être capable, lui, de prendre tout en compte, plus systématiquement. Il faut voir ensuite que le dossier informatisé peut très bien être alimenté de différentes sources, dont des objets connectés, ou des questionnaires complémentaires. A l'inverse, il est tout aussi imaginable que ces données, présentes dans le dossier, peuvent être analysées au profit du patient concerné, via des algorithmes, avec ou sans l'assistance d'un médecin, par exemple à partir de son smartphone.

Nous avons là le scénario de base sur lequel réfléchir, en l'insérant dans le système de soins, et en réfléchissant depuis les points de vue des différents acteurs concernés. Nous considérerons également que la médecine peut intervenir dans au moins ces deux champs d'action principaux : la prévention (qui étrangement est précisée dans la médecine 4P, comme si elle ne faisait pas partie de la médecine historique), et les soins (la thérapeutique : depuis le diagnostic jusqu'au pronostic, en passant par l'ajustement thérapeutique).

2.2 – La médecine personnalisée selon les professionnels de santé

Il peut sembler naturel qu'un médecin souhaite disposer des moyens les plus efficaces et adaptés pour répondre aux attentes de santé, exprimées ou non exprimées, de ses patients. C'est-à-dire, conformément au projet initial de la médecine : s'occuper de chaque personne de manière unique et propre à elle-même. Sur quels fronts peut-on espérer des améliorations de l'existant, du point de vue du médecin ?

- Tout en amont, c'est-à-dire, avant toute maladie, voire aux plus jeunes âges de la vie puis éventuellement de manière répétée durant la vie : avoir une cartographie personnalisée de tous les risques, précis et si possible, assortis d'horizons temporels précis également, de développer un problème de santé chez un patient particulier. On l'a évoqué : c'est la promesse de certaines entreprises qui proposent de séquencer votre génome et de cartographier les risques relatifs liés essentiellement à la génétique. Cette promesse, hors cas très spécifiques où une maladie est monogénique, d'expression obligatoire, ou à composante génétique héréditaire d'expression très probable (BRCA1/2 dans le cancer du sein par exemple), est a priori intenable en soi et en l'état. Devant l'échec de cette promesse, c'est-à-dire, la très faible valeur informationnelle et

décisionnelle de ce que l'on peut fournir, la promesse s'est progressivement élargie, pour intégrer d'autres échelles du fonctionnement biologique et individuel : c'est le développement des -omics (protéomique, métabolomique...), qui complexifie très sensiblement les choses, car l'on passe d'une vision statique et bornée en possibilités qu'est celle d'un génome qui ne bougerait pas et qui déterminerait toutes les dimensions de la santé d'une personne au cours de sa vie, à une vision beaucoup plus fonctionnelle et fluctuante dans le temps, et sous l'influence de facteurs d'une part pas tous connus, et d'autre part difficiles à surveiller, mesurer, quantifier...etc. Pour l'heure, ce type d'approche reste surtout restreinte à la recherche, ou font l'objet d'approches plus ciblées : l'idée n'est plus à la détermination de toute la carte personnelle.

- L'étape plus spécifique et ciblée, prolongeant le fonctionnement classique de l'examen médical depuis désormais plusieurs décennies, serait de mieux stratifier les facteurs de risque, et d'affiner les conséquences liées à ces facteurs : en temps, en sévérité, en probabilité de réalisation... plusieurs possibilités se profilent ici : une stratégie majoritairement biologique, biomédicale, ce qui implique une prévention essentiellement basée sur la réalisation d'examens complémentaires plus ou moins invasifs et à déclencher ; le recours à l'utilisation de données non biologiques, de natures variées : données proxy de comportements de santé ou d'activité physiologique (nombre de pas, estimation de la variabilité de la fréquence cardiaque...), ainsi que de données environnementales, par exemple approchées par la géolocalisation des activités, les données de résidence... (qualité de l'air intérieur, taux de particules fines de l'air extérieur...)
- Notons brièvement que la prévention ne s'arrête pas à la prévention dite primaire, c'est-à-dire, éviter la survenue d'une maladie, mais qu'existent notamment les préventions secondaire et tertiaire (éviter les complications ou rechutes d'une maladie, favoriser les meilleures conditions de vie pour vivre avec une maladie...), et que le même genre de démarche et d'outils peuvent être mobilisés
- Après la prévention, les actions de soins, qui peuvent concerner :
 - Le diagnostic : l'enjeu ici, sur le même type de données que pour la prévention, complétées de données plus spécifiques de la maladie examinée, est d'améliorer les performances diagnostiques pour éviter les faux positifs et faux négatifs, d'être éventuellement plus précis quant à une sous-catégorie d'une maladie donnée, voire encore plus loin, catégoriser les spécificités plus individuelles de l'expression d'une maladie (profilage génétique des cellules tumorales par exemple). Il y a là aussi une logique de la promesse à vérifier systématiquement, partant du principe que plus d'information, plus de précision, sont nécessairement associés à une plus grande efficacité : c'est en pratique exceptionnellement le cas (au-delà d'un minimum d'information, bien entendu) ; en outre, une plus grande précision demeure inutile thérapeutiquement parlant si cela n'est pas aligné avec une proposition thérapeutique variable, dans les mêmes proportions que cette plus grande précision
 - Le pronostic : il s'agit là d'estimer la gravité d'une maladie, son impact sur la vie et la qualité de vie, les chances de succès thérapeutiques, la survie. Les mêmes informations peuvent être mobilisées
 - La stratégie thérapeutique : dans ce cas, et uniquement si plusieurs possibilités de traitement sont possibles (comme par exemple en oncologie, la

chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie, la thérapie génique...), trouver lequel ou lesquels sont les plus adaptés, éventuellement selon quelle séquence dans le temps ; ajuster les doses, la voie de délivrance... c'était notamment une des ambitions principales de Watson d'IBM, que de proposer sur la base des études publiées, des stratégies thérapeutiques spécifiques à un patient et son cancer, qui ne soient pas nécessairement des stratégies publiées ou testées, ce qui pose la question de la validité, dans un cadre classique d'évaluation des traitements avant de les proposer au plus grand nombre, de la stratégie suggérée par l'IA

- L'orientation dans le système de soins et le parcours patient : plus généralement, la médecine se spécialisant de plus en plus, mais les patients étant mieux reconnus comme étant notamment polypathologiques pour un grand nombre, la question de l'optimisation des parcours de soins, l'orientation des patients au sein du système de soins dans un contexte de ressources limitées voire rares sont autant d'éléments pouvant faire l'objet d'une aide à la décision pour le médecin. Les données utiles ici sont certes celles du patient, mais aussi du système de soins à un moment donné

Comment ces différentes approches peuvent se traduire concrètement, du point de vue du médecin essentiellement ?

- La régulation de l'accès aux examens et à l'expertise médicale : une partie des outils de médecine de précision serait uniquement accessible aux médecins, qui pourraient choisir de s'en doter, sous différentes formes et à sa convenance, comme il peut décider d'investir dans un ECG pour son cabinet, ou l'achat de tel ou tel logiciel de gestion de dossier patient informatisé. Etant donnée la dynamique actuelle, il est tout aussi probable que ce type d'équipement se fasse sous la forme de service et d'abonnement, avec des ressources matérielles hors de son lieu de travail physique. Il n'est pas non plus totalement exclu que pour certains outils, les coûts associés soient tels qu'ils doivent faire en pratique l'objet d'un investissement partagé, comme c'est le cas en imagerie médicale ou en biologie.
- La question de l'alimentation en données spécifiques du patient : plusieurs scénarios possibles également : informations saisies dans le dossier patient par le médecin, collecte mixte patient/médecin via un dossier partagé, données non médicales ou mesures médicales via des objets connectés... Une partie du recueil peut se faire sur prescription médicale (achat de tel appareil de mesure par exemple). En France, la gestion de Mon Espace Santé est à la charge de l'Etat
- Le degré de personnalisation, s'agissant de données non accessibles à tout le monde ou nécessitant des techniques particulières, peut nécessiter là aussi prescription pour accès régulé aux ressources, et prise en charge financière à déterminer, avec le dilemme suivant : si les données nécessaires ne sont pas issues pour la plupart de techniques mutualisables ou génériques, mais nécessitent plus une technique pour une donnée, l'accès à la spécificité sera d'autant plus coûteuse, et son utilité se devra d'être d'autant plus importante

2.3– La médecine personnalisée selon les entreprises technologiques

Les acteurs privés impliqués dans le développement et la promotion de la médecine personnalisée ou de la médecine 4P ne sont plus limités aux acteurs historiques classiques, principalement représentés par l'industrie pharmaceutique, dont le cœur de métier historique est la chimie. La notion même de personnalisation des traitements, s'il ne s'agit pas de proposer uniquement deux posologies ou deux voies d'administration différentes, met en tension les modèles d'élaboration et de production de l'industrie pharmaceutique historique (temps de développement de l'ordre de la dizaine d'années, avec un succès en termes de service médical rendu d'une nouvelle molécule très aléatoire). Parmi les autres acteurs concernés, entre historiques et nouveaux acteurs, les fabricants de matériels, capteurs, dispositifs médicaux ou dispositifs implantables. Pour l'implantable, comme par exemple la prothèse, notamment orthopédique, il existe là aussi une tension, moins forte a priori, des modèles de production : il faut pouvoir usiner les prothèses, et il est théoriquement possibles de commander des modèles uniques ou les plus spécifiques d'une anatomie, plus ou moins adaptables à un patient en particulier. Le problème principal tient dans la qualité des matériaux à utiliser, qui doivent à la fois présenter des qualités mécaniques adaptées, mais aussi être biocompatibles. La voie vers la personnalisation la plus fine, reposant là aussi massivement sur le numérique par la création de modèles 3D basés sur la morphologie et les caractéristiques d'un patient, est en partie explorée par l'impression 3D (de tissu synthétique, ou de tissu biologique). Les entreprises concernées différencieraient donc sensiblement, passant d'un modèle d'usine avec matériel en propre pour la production des dispositifs, à la production de matériel permettant d'élaborer les dispositifs sur place, à l'hôpital par exemple et pouvant là aussi s'orienter davantage vers un modèle de prestation de service.

Je passe rapidement sur l'ensemble des entreprises impliquées dans l'utilisation du génome : des producteurs de séquenceurs (qui sont en réalité peu nombreux : 2, 3 au maximum se partagent le marché), aux producteurs de réactifs ou d'outils d'édition du génome (CRISPR-Cas9).

Restent les acteurs plus radicalement nouveaux, soit qui voient le jour spécifiquement sur une idée d'outil de médecine personnalisée, soit déjà présentes, mais désirant investir ce marché : la majorité de ces acteurs relèvent du numérique. Ces acteurs vont poursuivre plusieurs buts : vendre des services (plus que des produits pour les grands opérateurs, car moins lourd à gérer...) avec un fonctionnement dual (fournir un résultat au client, recueillir des données) ; le ratio utilité-efficacité/captation de données est plus ou moins contraint selon que l'on se rapproche d'un utilisateur professionnel et d'une finalité clairement médicale (de fait, ce n'est pas le cœur de cible des principaux acteurs !). Il y a là encore une logique d'économie de la promesse : ils ont les capacités, ils savent mieux faire, ça marchera forcément, vous n'avez qu'à nous fournir les données. En réalité : aucune idée de la transférabilité des compétences, voire même plutôt négative, mais besoin de données, obtenues sur un bluff, avec l'espoir, a priori toujours rentable, d'élaborer effectivement le produit annoncé, sinon utiliser les données pour d'autres projets (Google NHS, FB et cambridge analytica dans un autre domaine...)

Cas des entreprises plus ciblées, plus spécialisées, prenant plus de risque et s'exposant à plus de responsabilités (rappel : Watson et IBM, aucune responsabilité possible d'IBM dans les problèmes d'utilisation), car le produit final délivré tient moins du service que du produit, et pour être autorisé pour une utilisation médicale, doit se conformer à la réglementation (FDA

aux USA par exemple), et statut équivalent dispositif médical (donc responsabilités idem, démarches aussi lourdes etc).

Dans tous les cas, la médecine personnalisée vue depuis les entreprises de la tech, cela repose avant tout sur deux éléments :

- La prise en compte de données spécifiques d'un patient, allant de données très simples et peu nombreuses, à des données beaucoup plus massives et spécifiques (par exemple, des signaux physiologiques captés sur des heures ou des journées entières) ;
- Un résultat généré par l'IA est alors « personnalisé » en ce sens particulier qu'il s'est basé sur les données d'un patient ; pour autant, le résultat peut être très peu discriminant d'un patient à un autre, et donc, la valeur ajoutée réelle de la prise en compte de ces données est marginale sinon nulle ou contre-productive
- A nouveau, nous sommes avant tout et jusqu'à preuve du contraire, dans le registre de la promesse

La question de la responsabilité des entreprises, s'agissant soit en termes de protection des données, soit en termes d'utilisation des IA qu'elles produisent, a été bien anticipée par les acteurs historiques, qui ont les moyens de se prémunir d'un maximum de risques liés aux responsabilités. C'est moins le cas d'entreprises plus petites ou positionnées sur des propositions plus spécifiques. Watson d'IBM par exemple, qui a depuis été abandonné et revendu, était commercialisé de la façon suivante : comme une IA avec de grandes capacités d'apprentissage et une certaine ergonomie d'interrogation pour les médecins, mais jamais comme une IA spécialisée et entraînée pour un problème spécifique par IBM. Ainsi, globalement, la responsabilité de tout problème qui pourrait être lié à l'utilisation de l'IA dans un cadre précis (adapter une stratégie thérapeutique par exemple), ne pouvait être directement imputée à IBM, car la fourniture des données, le processus d'apprentissage puis ensuite le cadre d'utilisation de l'IA ainsi formée, relevaient de l'organisme en ayant fait « l'acquisition ». En tant qu'outil de santé, cela pose question sous un autre angle également : comme IBM n'a jamais vendu son IA pour traiter un problème particulier, elle n'a jamais fait l'objet d'étude évaluant son efficacité, publiée dans une revue scientifique. Notons au passage qu'OpenAI procède actuellement de la même manière pour GPT et chatGPT : ils fournissent un système « généraliste », assorti de gardes fous autant qu'ils le peuvent, et laissent à charge d'entreprises plus spécialisées d'utiliser leur système, et de prendre sur elles le risque d'une utilisation spécifique.

Quant aux entreprises plus petites, plus ciblées, elles sont davantage exposées aux problèmes de responsabilité, car la valeur ajoutée de la proposition vient en général du travail qu'elles ont accompli pour traiter un problème beaucoup plus spécifique, ce qui inclut souvent la phase d'apprentissage, et donc d'expliquer le plus précisément et clairement possible le cadre d'utilisation recommandé et pour lequel l'IA est validée.

2.4 – La médecine personnalisée selon les payeurs (assurance maladie, complémentaires et assureurs)

Abordons désormais la question selon l'angle des financeurs du système de soins. Je prends ici l'exemple plus spécifique de la France.

Une partie des frais de santé, s'ils sont reconnus comme utiles par l'Assurance maladie, sont pris en charge par l'Etat, en réalité par la société, puisqu'il s'agit d'un mécanisme de solidarité, de mutualisation par cotisations de ceux qui ont une pratique professionnelle rémunérée, et de redistribution. En théorie, la couverture de la population française par l'Assurance maladie, qui est une partie de la Sécurité sociale prenant en charge spécifiquement le risque « maladie », est universelle. Tout français a droit à la prise en charge par l'AM selon les soins requis et prescrits. La proportion de ce qui est pris en charge, sans avance de frais de la part du patient, dépend des pathologies et du type d'acte ou de thérapeutique. Les frais de consultation sont régis par conventionnement entre médecins et AM, avec plusieurs possibilités jusqu'aux honoraires libres, ou déterminés dans le cadre de l'activité hospitalière publique. Certaines pathologies sont classées « affection longue durée » (une trentaine), c'est-à-dire que les frais liés à ces pathologies reconnues par l'AM, sont pris à 100%. En dehors de ce cadre précis, le taux de participation de l'AM aux thérapeutiques est basé sur la notion de service médical rendu ou d'amélioration du service médical rendu (SMR/aSMR), c'est-à-dire un reflet de l'efficacité d'un traitement pour une pathologie donnée. Ce taux peut aller jusqu'à 65% du prix du médicament.

Il est important de savoir que disposer d'une assurance maladie de base est obligatoire en France. Il a longtemps existé de nombreux régimes différents, reliés historiquement à des corporations professionnelles très diverses, des spécificités locales ou régionales, les différents modes d'exercices professionnels... situation qui tend à se simplifier drastiquement au cours des dernières années en une convergence vers un régime principal et très majoritaire.

On comprend qu'il existe par ailleurs un mécanisme d'assurance maladie dite complémentaire, pour éventuellement être remboursé de la totalité des frais, et non une seule portion. Le paysage des complémentaires est assez divers. Brièvement, en voici les principes actuels :

- Historiquement, il y avait des mutuelles, là aussi héritées de corporations plus ou moins anciennes ; il s'agit de mutualiser des moyens pour parer à la réalisation de risques en diversité restreinte, partagés précisément par les professionnels d'un même métier – il s'agissait donc essentiellement de risques liés au travail. La spécificité était surtout que chacun cotisait à hauteur de ce qui avait été estimé nécessaire pour couvrir les risques sur une année, et qu'à l'issue de l'année, le trop-perçu était redistribué à l'ensemble des cotisants. Actuellement, il existe plusieurs complémentaires qui se nomment encore « mutuelles », mais très rares sont celles qui fonctionnent encore selon ce principe
- Ainsi, la majorité des complémentaires sont en réalité des assurances, avec un mécanisme de prime, sur la base d'un contrat de prestation établissant le type de frais qui peuvent être couverts, à quelle hauteur, et à quelle fréquence
- Il existe deux cas particuliers, entre autres : celui de la couverture maladie universelle (CMU) et la complémentaire associée, la CMUc. Il s'agit d'une assurance maladie du régime public, destiné à tous ceux qui ne cotiseraient à aucune couverture, en particulier s'ils n'ont pas d'activité professionnelle. Il y a par ailleurs l'aide médicale d'Etat, l'AME, très minoritaire, est accordée aux personnes en France mais non françaises, en situation irrégulière ou ne bénéficiant d'aucune ressource.

Schématiquement, et pour ce qui nous intéresse ici en particulier, cela signifie :

- Qu'il existe un financement public important, majoritaire pour beaucoup de soins considérés utiles et coûteux, voire insoutenables financièrement pour une personne

unique, issu d'un mécanisme de solidarité et de redistribution – c'est important, car en gros, nous ne sommes pas loin en pratique d'une loi type 80-20, c'est-à-dire que 20% des patients vont consommer 80% des financements

- Et qu'il existe en complément, tout un écosystème qui ne cesse de se développer et de prendre de l'importance, qui fonctionne sur un modèle assurantiel (cependant régulé sur plusieurs aspects) ; le premier système avance les frais (le patient ne paie pas cette part), le second demande au patient de payer, qui est ensuite remboursé sur justificatif et selon son contrat
- Le tout fonctionne en s'appuyant très majoritairement sur une nomenclature des actes médicaux (remboursables), et sur les négociations entre industriels et l'Etat pour la fixation des tarifs des thérapies, et leur taux de remboursement (de manière non publique). Cela signifie qu'en théorie, ne peuvent être pris en charge par l'assurance maladie, que les actes et traitements qui ont été reconnus, et s'agissant des médicaments, principalement ceux qui auront obtenus une AMM (autorisation de mise sur le marché) suite à la fourniture d'un dossier comprenant les différentes phases d'évaluation clinique du médicament, attestant notamment du SMR/aSMR rendu. Ceci pose problème pour les produits ou services innovants ou suivant une logique de développement et volonté de mise sur le marché rapide voire ultrarapide propre au numérique

Décrivons un peu les problématiques identifiées par les assurances maladie elles-mêmes, dans le rapport au numérique et à la médecine personnalisée/médecine 4P :

L'AMO : la priorité de l'assurance maladie obligatoire, forte de ce qu'elle revendique être la « plus grande base de données de santé en Europe, voire au monde », en matière de précision, n'est ni la prévention ni l'amélioration de la prise en charge des patients mais...traquer la fraude, en ciblant non pas les grandes sources de fraude, mais les fraudes de petite intensité, en ciblant les individus (professionnels de santé essentiellement). Concernant les thérapies innovantes non numériques, en particulier les anticancéreux, thérapie génique, thérapie type CART-Cell : peuvent ne pas à avoir à passer par l'AMM classique, mais avoir leur autorisation sur la présentation d'un principe de fonctionnement théorique (très fréquent, en réalité : des antis cancéreux, extrêmement onéreux, sont autorisés tous les mois...). Nous parlons ici, par exemple pour les CART Cell, de traitements coûtant 2 millions d'euros par patient. C'est un des défis de la personnalisation : si toute la chaîne de production de traitement ne permet pas une mutualisation des moyens suffisante, une certaine généricité avant d'arriver à l'étape plus spécifique de personnalisation, cela signifie que les coûts vont être majoritairement imputables à chaque cas, sans réalisation d'économie d'échelle significative. Le modèle de solidarité peut s'en trouver d'autant plus ébranlé.

Les mutuelles (MSA, MGEN...) et les complémentaires santé en général : les mutuelles sont sur une logique double de prévention (payer moins de soins) et de transition d'un modèle actuariel à...autre chose ? Avec un fort espoir sur les techniques prédictives et personnalisées, type IA. Rappel : les mutuelles ne peuvent pas exiger les données de santé des personnes dont elles ont la charge. Elles doivent fixer la cotisation ou la prime en prenant en compte : la taille de la population couverte, les risques auxquels elle est exposée, le coût prévisible des soins si le risque est réalisé, la proportion de la population qui verra son risque réalisé dans l'année, et selon que c'est à but lucratif ou non (mutuelle non). Cœur du problème : la segmentation de la population vis-à-vis de l'évaluation de son ou ses risques. Rappel : l'IMC (indice de masse corporelle, qui tient lieu de facteur de risque / prédictif de plusieurs pathologies ou de mortalité

toute cause confondue) n'est pas une invention médicale, mais d'un assureur... Les assurances ont l'utilisation de tables actuarielles, qui prennent en compte plusieurs caractéristiques, dont l'âge, le genre... pour le calcul du risque et des coûts. On est sur une hypothèse d'une population relativement homogène en termes de risques. Un objectif important pour l'assurance : obtenir des informations plus précises concernant la santé ou permettant le calcul d'un risque plus précis ou individualisé (principe Amazon) : avec des contrats différenciés (remboursement des lunettes...), recoupement d'informations disponibles ailleurs (banques/assureurs...), des questionnaires adhérents, ou encore l'offre d'objets connectés. Parfois : des études sont réalisées sur leur population d'assurés, à vocation de recherche. Ces organismes sont concernés à deux titres par la médecine personnalisée : pour la prévention, et pour le remboursement de ce type de médecine : quel taux de remboursement (si acte existe) par AMO, sachant que c'est basé sur l'aSMR/SMR, donc l'efficacité mesurée ? Economie de la promesse à nouveau, et discours au premier plan.

Evoquons par ailleurs la question de l'individualisation du risque et de la prime : c'est là une source de remise en question du modèle de mutualisation et de solidarité, et l'opportunité pour les payeurs d'une mise en responsabilité des assurés de leurs comportements de santé dans la réalisation du risque auquel ils s'exposent. Historiquement, on pouvait payer plus cher ou ne pas être assuré suivant des caractéristiques de santé « héritées » ou non modifiables : maladie chronique, cancer, handicap... mais l'émergence des facteurs de risque dont les facteurs de risque comportementaux (sédentarité, tabac...) fait apparaître la tentation de conditionner les remboursements au comportement « choisi » des personnes les exposant à une maladie en particulier – ce qui au passage, évacuerait d'emblée et implicitement toute question de mesure de l'imputabilité, au cas par cas, de la maladie déclarée au comportement de santé, qui se doit d'être constaté et authentifié, le facteur de risque étant par nature statistique.

Dans ce contexte de mise en tension du modèle de solidarité, voire plus largement, assurantiel, mais aussi du modèle d'assurance maladie quasi inconditionnel (il suffit d'être malade pour être éligible à la prise en charge d'un traitement reconnu) on peut rappeler ici deux exemples français qui peuvent laisser présager du futur ;

- Le précédent des ventilateurs nocturnes pour les personnes présentant un syndrome d'apnée du sommeil. Ces patients peuvent se voir prescrire comme traitement chronique une machine à brancher, pour aider la respiration, la nuit (donc plusieurs heures). Un des fabricants principaux Air Liquide, avait prévu l'enregistrement d'un certain nombre de données d'utilisation du produit, afin d'avoir des retours et des pistes d'amélioration notamment de ses appareils. L'Assurance maladie, en recherche d'économie, a souhaité utiliser ces données afin de savoir si les patients utilisaient réellement ou suffisamment les appareils prescrits, donc pris en charge par elle. A partir de ces données, elle a voulu conditionner le remboursement du traitement à cette surveillance. Le Conseil d'Etat a été saisi, et a invalidé ce type d'utilisation des données par l'Assurance maladie, dans ce cas précis. Ceci est néanmoins une illustration supplémentaire comme quoi un recueil de données finit toujours par être utilisé pour d'autres finalités que celles initialement prévues, avec des effets pour les personnes concernées qui peuvent être substantiels, et surtout, imprévisibles, et pas nécessairement de la part d'une entreprise privée
- Un second exemple ne tient pas de la médecine personnalisée, mais en pose des bases communes en termes de conséquences pour le système de soins. La société Gilead commercialise le Sovaldi, un traitement particulièrement efficace, le seul à atteindre

cette efficacité (90% de guérison) pour une pathologie infectieuse chronique répandue et grave, l'hépatite C chronique. Problème, le tarif négocié en France est de plus de 40 000 euros par patient – pour un coût de production d'une centaine d'euros pour l'industriel, moins de 1000 en incluant les coûts de développement. Ce tarif a fait que, selon les principes de l'assurance maladie, tout patient éligible devait pouvoir se faire prescrire ce médicament, a fortiori au vu de son efficacité et de la gravité de la maladie. Or, le proposer à l'ensemble des patients éligibles (environ 200 000), revenait à plusieurs milliards dès la première année, ce qui a été jugé intenable pour l'assurance. Pour la première fois de son histoire, il a été décidé de sélectionner les patients qui le recevrait en priorité. Pensons alors qu'ici, le prix est inférieur, parfois de beaucoup, à certaines thérapies personnalisées, et ne concerne qu'une pathologie : on voit mal comment le système en l'état tiendra sous l'émergence de traitement personnalisé coûteux.

Le rôle des financeurs est donc majoritairement du côté de ce qui peut être prescrit, par les professionnels de santé, et des tensions que cela peut engendrer sur le système de soins et le modèle actuel de solidarité nationale. Il peut être en partie du côté des professionnels de santé, s'il est question : de valoriser particulièrement un type d'acte ou de consultation explicitement étiquetée médecine personnalisée, ou dans le cas des équipements des établissements publics de santé, s'il s'agit de se doter de systèmes nécessaires à la médecine personnalisée.

2.5 – La médecine personnalisée selon les patients

Il peut paraître naturel, quand on parle de médecine personnalisée, de penser en premier lieu aux médecins, puisqu'ils semblent être les praticiens désignés par ce concept. Un versant de la personnalisation que l'on n'a pas évoqué, par ailleurs, pourrait autant être les outils qui s'adaptent au médecin lui-même, pour l'aider là où il en aurait le plus besoin.

Pour autant, la médecine n'est pas une discipline uniquement pour fournir une activité professionnelle aux médecins, mais prend ses racines dans le souhait d'apporter un aide à des personnes qui en expriment le désir ou en ont le besoin, du point de vue de leur santé.

La question du patient est donc centrale – et ce n'est encore examiner le problème que partiellement, puisque l'exercice de la médecine est avant tout une relation entre un médecin et un patient : s'intéresser à cette mise en relation est important, puisque s'y trouvent d'autres éléments que ce qui se passe uniquement du côté du patient, ou uniquement du côté du médecin. Pour l'instant, intéressons-nous à ce que peut être la médecine personnalisée, du point de vue du patient.

Quand on s'intéresse à la santé du point de vue du patient, nous entrons dans un domaine où plusieurs frontières peuvent soit être franchies, soit devenir poreuses, et nous verrons que le numérique adore et peut profiter de cette porosité, là où certaines frontières empêchent sa progression :

- La frontière entre bien-être et santé, santé au sens « médical » du terme
- La frontière entre actions dans un contexte de relation patient-médecin, et actions dans un contexte patient-non/sans médecin
- La frontière entre patient et personne/citoyen/non malade/non consultant

Autrement dit, cela met en question les frontières entre activités régulées et réglementées, voire d'ordre régalien, et les frontières entre maladie et préoccupation pour sa santé en l'absence de maladie, que ce soit pour la maintenir ou l'optimiser.

Nous l'avons évoqué : les bastions qui résistent encore à l'avancée du numérique, au sens d'une avancée transformatrice, réformatrice et redistributrice des rôles et des méthodes, sont l'éducation et la santé. Les deux ont par ailleurs des dimensions individuelles et collectives, ce qui explique aussi en partie le fait qu'elles soient sous étroite surveillance des Etats en termes de prérogatives. Or, les moyens d'action du numérique sont le contournement, et cibler la personne et ses comportements, pour la rendre captive d'habitudes, et l'entraîner à participer à un système de massification. En matière de santé, quoi de plus adapté en ce cas que cibler les personnes directement, plutôt que les professionnels – même si les professionnels seront ciblés autrement également, mais aussi potentiellement par d'autres types d'entreprises, plus spécialisées ? En outre, un professionnel est aussi une personne au civil, un patient, et un utilisateur de numérique : quelque soient ses réticences corporatistes, il peut être le premier à reconnaître l'intérêt ou à utiliser pour lui-même les outils qui sont mis à disposition.

Cette tension sur les frontières se retrouve de façon très prégnante dans la question des données « de santé », et du niveau de protection notamment qui peut leur être attaché. La réglementation évolue relativement vite ces dernières années, avec des différences de conception, de droit et de protection majeures selon les pays (notamment : USA vs EU). Mais c'est un point d'entrée pour ce que peut être et devenir la médecine personnalisée, en pratique : si les données médicales sont indéniablement des données de santé, il est en réalité très difficile de circonscrire de façon stable dans le temps et selon les usages, ce qui relèverait d'une donnée renseignant sur la santé. En effet, de nombreuses caractéristiques, sans être des données médicales, renseignent efficacement sur l'état de santé actuel ou futur, en probabilités, d'une personne, comme son lieu de vie, son âge, son sexe, son revenu... Par ailleurs, la prolifération des sources de données (habitudes de consommation, smartphone, réseaux sociaux, dossiers médicaux...), leur rapprochement et le recours à des traitements de données plus ou moins sophistiqués sont à même d'être aussi informatifs voire parfois davantage que la détention directe de données médicales. Aussi, la possibilité de disposer d'informations pertinentes pour fournir des services de santé, peut se déplacer sensiblement avec le temps, en s'affranchissant, contournant, détournant toujours plus la place établie des professionnels de santé – lesquels se crispent avant tout sur la constitution d'aide à leur pratique.

A ce jour, ce qui se rapproche le plus de la médecine personnalisée du point de vue du patient, sont les éléments suivants :

- Le *quantified-self* en général. Il s'agit de pratiques visant à mesurer, quantifier, activement ou passivement (par exemple, par enregistrement de signaux par un objet connecté, un smartphone, dont un dispositif médical ou non...), des caractéristiques plus ou moins nombreuses, plus ou moins variées, qui sont censées définir une personne (soi), selon une ou plusieurs dimensions. Il en va ainsi de toutes les app de qualité très variable, dont encore une fois le but principal de la majorité est avant tout de recueillir des données personnelles, sans être en mesure de proposer un service avec une plus-value avérée. Ces pratiques sont alimentées par l'idée que tout est quantifiable, et que sur la base de données suffisantes, il est possible de maîtriser toutes les dimensions de sa santé, et que pour chaque problème ou potentiel problème, il existe une action

correctrice adaptée. La promesse tient aussi à une meilleure connaissance de soi au travers des données personnelles

- Sur la base d'un *quantified-self* plus ou moins prononcé, le coaching, le conseil personnalisé. Evidemment, le QS est avant tout un mode de recueil de données : sur ces données, plusieurs services peuvent s'imaginer, et être proposés. Cela peut aller de la simple synthèse, des visualisations qui aident à se représenter ce que peuvent signifier l'ensemble des données collectées, jusqu'à l'utilisation d'algorithmes « prédictifs » ou diagnostiques. Le glissement sensible vers un équivalent de dossier patient existe : les tentatives d'app santé des GAFAM en sont un exemple, comme l'app « santé » d'Apple
- L'information médicale et l'orientation diagnostiques : depuis que les moteurs de recherche existent, une utilisation très courante est la recherche d'information médicale, sur la base de symptômes observés, ressentis ou imaginés de la part des personnes, afin de déterminer si l'on présente une maladie ou non, laquelle, quel en est le pronostic, comment on peut la traiter... c'est suffisant courant pour que notamment Google ait entrepris plusieurs fois de proposer des algorithmes de « prédiction » d'une part des épidémies de grippe, d'autre part du suicide, uniquement sur la base des requêtes effectuées sur son moteur de recherche. Bien entendu, en parallèle, se sont développés des sites ou des forums plus ou moins spécialisés, et proposant de l'information en santé de fiabilité ou qualité variables. La plus-value en termes de diagnostic notamment, des médecins, est fréquemment questionnée par ces nouvelles sources d'information et de comportements individuels. Plus récemment encore, les progrès des agents conversationnels type chatGPT laissent imaginer une manière d'interroger plus accessible, plus conviviale et plus compréhensible peut-être, des sources d'informations médicales (attention : aujourd'hui, de base, un agent comme chatGPT ne réalise pas cela : il ne fait que former un texte le plus vraisemblable, indépendamment de tout raisonnement ou référence explicite à un savoir médical). Il existe aujourd'hui un certain nombre d'applications qui promettent une orientation diagnostique.
- Dans un cadre d'autonomisation du patient, mais en contexte médical : on peut songer à l'heure actuelle, à la place que prend l'éducation thérapeutique du patient, essentiellement dans le cadre des pathologies chroniques (diabète, insuffisance cardiaque, épilepsie...). L'idée est que le patient va vivre longtemps avec sa pathologie, qu'il n'est pas nécessaire ni souhaitable que ce soit un médecin qui gère tous les aspects quotidiens et les variations d'expression de la maladie, et que le patient peut acquérir à la fois une meilleure connaissance générale de sa pathologie, mais aussi de son expression spécifique chez lui, ainsi que les moyens correctifs ou préventifs à mobiliser en autonomie complète, ou assistée. Le recours au numérique dans ce type de cas s'impose assez rapidement, ne serait-ce qu'avec un effet générationnel et le fait que le smartphone permet de centraliser en un appareil toujours à disposition et familier, un certain nombre de ressources habituellement distribuées ou cloisonnées. De façon tout aussi naturelle, on voit mal pourquoi des algorithmes « prédictifs », en particulier de complications et de décompensation aiguë des pathologies chroniques, ne seraient pas proposés à ces patients, certes probablement sur prescription médicale (mais davantage dans une optique de remboursement des frais d'utilisation qu'autre chose), mais d'utilisation parfaitement autonome.

3. À propos des dimensions non technologiques de la médecine personnalisée

Nous avons abordé le cadre historique et les spécificités techniques, les nouveaux acteurs possibles concernés par le développement et l'utilisation d'une médecine spécialisée, ce qui nous a amenés à examiner différentes définitions pratiques de la médecine personnalisée selon le point de vue des différents acteurs. Comme expliqué en première partie, il existe un lien très fort entre constitution du savoir médical, technique et pratique médicale, dont les opportunités de personnalisation. En soi, cela donne une part importante à la technique et à la technologie, et à l'heure actuelle, cette part semble d'autant plus importante, qu'elle est accompagnée, entourée de discours soutenus, alimentés principalement par une économie de la promesse, et soutenus en partie par les particularités du numérique.

Pour autant, de même qu'il existe d'autres dimensions que les dimensions purement biologiques pour rendre compte de la santé d'une personne, il existe d'autres dimensions, non technologiques, pour fonder ou rendre compte d'une médecine personnalisée. C'est ce que nous esquissons ici dans cette 3^e et dernière partie.

3.1 – Le colloque singulier

Si l'on revient à la base de la médecine telle qu'elle a été formalisée au cours du temps, puis pratiquée, le pilier de son exercice est ce qu'on appelle le « colloque singulier », c'est-à-dire, la relation privée (secrète) et spécifique entre un médecin et un patient, qui doit assurer les conditions les meilleures aux soins, y compris la relation de confiance nécessaire à ce que les informations utiles puissent être communiquées au médecin, sans que cela soit utilisé à d'autres fins, ou porte préjudice au patient de toute manière qu'il soit. On comprend dès ici que l'ère du numérique, le plus souvent par ailleurs à l'initiative plus ou moins consciente du patient, met régulièrement à mal ce principe de secret médical, les informations pouvant être obtenues ou diffusées de bien des manières en dehors d'une consultation médicale.

Cela renvoie également à deux autres éléments non technologiques :

- On part souvent, dans l'idée d'une médecine personnalisée essentiellement basée sur un modèle biomédical et une part croissante de technologie, que les données contiennent et résument de manière fidèle sinon directe, toute l'information nécessaire à la prise en charge, et en contiennent même davantage que ce qu'un médecin parvient à obtenir ou est capable d'en noter. C'est aussi partir du principe fantasmé de l'examen « universel », capable de dépister et diagnostiquer tout à la fois. A ce jour, c'est négliger par exemple ce que l'on sait des conditions de performance d'un test de dépistage ou diagnostic : leur performance dépend directement de la prévalence de ce qui est recherché, c'est-à-dire, qu'ils sont d'autant plus performants (ou pas trop mauvais), qu'ils sont utilisés dans une sous population bien identifiée. En outre, ils sont calibrés de telle sorte à maximiser leur performance pour une prévalence donnée, donc une sous population donnée. Elargir un tel test à une population générale fait chuter drastiquement les performances, c'est-à-dire, que le nombre de faux positifs et de faux négatifs vont être en très grand nombre. Par ailleurs, une donnée est toujours une construction sociale, et

ici, à la fois une construction sociale et technique, à la norme et aux qualités métrologiques plutôt floues en général. La qualité de ce qui peut être capté et utilisé dépend du contexte de captation. En ce sens, un professionnel formé à questionner, orienter la recherche d'information pertinente reste la meilleure garantie d'obtenir des données de qualité. La personnalisation intervient dès lors qu'un médecin connaît et s'adapte à son patient, sa situation générale, ses demandes, et non lorsque le patient s'adapte aux points d'entrée d'un programme et à sa structure

- Un autre point réside dans le caractère qualitatif lié à la communication humaine directe, dont le non verbal. La quantification et la numérisation des informations amputent largement tout cet aspect de la relation patient médecin, et privent le processus de décision d'informations importantes. En outre, au-delà de l'importance informationnelle du qualitatif, il y a le simple fait que le dialogue, l'échange inter humain compte, selon les cas, pour une part importante du traitement et de la prise en charge ; hors cas vitaux d'urgence, la parole compte pour la moitié de l'efficacité d'une prise en charge

3.2 – L'éducation thérapeutique du patient

Dans le prolongement de la personnalisation, disons initiale, de l'exercice de la médecine par le colloque singulier, s'est développée l'éducation thérapeutique du patient, essentiellement dans le cadre des maladies chroniques. J'en ai déjà un peu parlé, je ne vais pas redévelopper les arguments. Néanmoins, il y a là une véritable volonté et un prolongement réel de la personnalisation des soins et de la prévention, en transférant des connaissances et des compétences du médecin au patient, et en y intégrant précisément ce qui relève de son vécu expérientiel unique et personnel, pour adapter de manière pratique et réaliste, non statistique, tout un ensemble de gestes nécessaires à la maîtrise de sa santé. Bien sûr, cela peut s'appuyer sur des outils et de la technologie, mais la première technique mobilisée, est celle relevant des sciences de l'éducation, comme par exemple amener itérativement le patient à modéliser ses pratiques et connaissances spécifiques (mind mapping par exemple), comme élément de dialogue avec un médecin, et de progression personnelle. Au-delà des patients suivants des programmes d'ETP, se sont aussi développés les patients experts (expert en tant qu'ancien ou actuel malade d'une pathologie donnée), et faisant un lien entre les sachants et les patients « naïfs », pour adapter les savoirs et les gestes à la situation réelle du patient.

3.3 – La rencontre entre médecine personnalisée et médecine sociale ; le choix implicite d'un modèle parmi les modèles biomédicaux vs biopsychosocial

Personnaliser, ce n'est pas seulement connaître la génétique d'une personne ou lui prescrire le médicament le plus efficace in vitro, selon les essais cliniques. Les meilleurs traitements ne sont pas nécessairement, ou mécaniquement, les meilleurs en essais. Car le meilleur médicament théorique ne vaut rien si par exemple, il n'est pas pris par le patient – par exemple parce qu'il présente des effets secondaires jugés trop pénibles par le patient. Il n'est rien non plus si son effet est annulé ou amoindri par d'autres actions antagonistes liées au patient, à son mode de vie, à ses environnements.

Ainsi, la personnalisation peut commencer par la simple connaissance et prise en compte, puis le dialogue avec le patient sur ses conditions de vie, ses environnements de vie, sa trajectoire, de telle sorte que l'on puisse viser une équité de traitement, et non respecter aveuglément un principe d'égalité : l'équité tient à ce que toutes les personnes ayant les mêmes besoins puissent recevoir ce qui est nécessaire à atteindre un même but, tandis que l'égalité ne veut pas considérer les différences initiales de situations entre personnes, et attribue pour un même besoin, la même aide.

Cela soulève de manière différente le lien entre individu et société, entre personnalisation et dimension solidaire ou sociétale : quand on sait que le système de soins ne contribue pas à 10% de la santé d'une population, et que la majorité va se nicher dans les comportements de santé et dans les environnements de vie, les déterminants sociaux, il semble qu'il y ait un changement de perspective à opérer, ne serait-ce qu'en termes de rentabilité des investissements consentis, de leur efficacité, et d'investir, pour la santé, dans des domaines qui ne concernent pas historiquement le système de soins. Il s'agit par exemple du logement, de l'urbanisme en général, de l'éducation ou encore des conditions de revenus minimaux. Autrement dit, une dimension a priori plus importante de la personnalisation que la personnalisation biomédicale, tient à un effort social, et d'allure plus collectif que l'investissement dans des traitements uniques et coûteux.

3.4 – L'incorporation biologique du social

Le biologique tient bien entendu pour une part importante dans plusieurs pathologies, ou traitements de ces pathologies. Cependant, il devient également de plus en plus clair que le biologique est bien moins statique et prédéterminant que supposé initialement, et que dans l'hypothèse même où la génétique déterminerait l'essentiel de nos destinées individuelles de santé par elle seule, il faudrait de toute façon en revoir les modalités d'utilisation dans les stratégies de soins. En effet, les preuves s'accumulent selon lesquelles le social, le comportemental, l'environnement s'inscrivent dans le biologique, et viennent moduler indirectement ou directement le patrimoine génétique individuel. C'est ce que l'on dénomme l'incorporation biologique du social.

3.5 – Et l'incorporation du social, de la société, dans le système de soins et au sein de l'IA

Mais la question de l'incorporation du social ne se limite pas, en ce qui nous concerne, au biologique. Si l'on en revient au numérique, et plus spécifiquement à l'IA, il ne faut pas oublier que d'une part, toute donnée est une construction sociale jamais explicitée (ou exceptionnellement), ce qui pose d'autant plus problème puisque la majorité des cas d'utilisation de données sont des cas d'utilisation secondaire de données (utilisation de données produites pour une finalité première autre que celle que j'envisage ensuite, et prises en dehors de tout contexte de production), et que les IA apprennent quasi exclusivement sur de telles données, voire peuvent être corrigées par l'intervention humaine sans qu'aucune précaution d'évaluation de l'arbitraire des corrections ne soit prévue. Autrement dit, l'utilisation des données, soit directe soit via une IA, restitue en général les biais sociaux préexistants, et ne peuvent en rien prétendre à une plus grande universalité sous le prétexte qu'il s'agit d'un

programme. Il a déjà été bien mis en avant plusieurs biais des algorithmes, comme des biais ethniques ou de genre. Ces biais sont non seulement présents, mais l'utilisation même des techniques d'apprentissage puis des IA elles-mêmes concourent à les renforcer.

Donc : ce qui peut être présenté par certains comme la fin de la science, de la théorie, des systèmes agnostiques, est tout le contraire : les IA reposent avec une plus grande urgence et acuité les questions sociales, philosophiques et morales, culturelles et d'identité car elles reflètent inévitablement ces non-dits, les promeuvent et les renforcent potentiellement.

Conclusion et perspectives

Il est temps de conclure, en se résumant brièvement, et en posant quelques perspectives.

Nous avons questionné en quoi le concept de médecine personnalisée était ancien ou nouveau, notamment en mettant en évidence le lien historique fort entre production de connaissances médicales, techniques/technologies et pratique médicale. Nous avons essentiellement traité les spécificités du numérique, car sa place est centrale en médecine personnalisée, que ce soit directement ou plus indirectement, par la mobilisation de données personnelles.

Puis nous avons tenté d'adopter le point de vue de 4 types d'acteurs impliqués dans la médecine personnalisées : les médecins, les payeurs, les entreprises de la tech et les patients. Nous avons pu mettre en évidence des différences de conception ou d'intérêt principal, mais parmi les points communs, on note l'action du numérique comme principe mettant sous tension plusieurs frontières historiques dans l'organisation du système de soins et la distribution des rôles et des pouvoirs, ainsi que la remise en cause du système de financement de la médecine.

Enfin, nous avons abordé les dimensions non technologiques de la personnalisation, et in fine, la place du social et du collectif dans la personnalisation, ce qui initialement pourrait paraître paradoxal.

Pour finir, voici ce que vous propose d'ajouter et de retenir comme messages :

- L'importance majeure de la technique, et en particulier du numérique, à la base de la médecine personnalisée et plus largement, des discours touchant à l'innovation en santé et en médecine, doit prendre en compte une caractéristique incontournable : la santé ne peut se résumer à la médecine, aux données de santé, et à son système de soins. Via la multiplication des sources de données, le développement et l'accessibilité des moyens de traitement de données, la santé est partout, même et surtout là où il n'y a pas explicitement de santé
- Nous vivons au sein d'une société du risque et de plus en plus sanitarisée (par exemple : pandémie Covid : mesures de police sanitaire, états d'urgence sanitaire) : là aussi, on ne peut plus parler de santé et de médecine en se limitant à leurs domaines historiques
- Nous passons d'un concept de facteur de risque (qui est inflationniste, non causal en général, souvent contradictoire...) statique et d'utilisation réservée aux professionnels de santé, éventuellement à la santé publique, à l'opérationnalisation des données redistribuées (utilisées par des entreprises, citoyens, organismes...)
- C'est dans ce contexte que la personnalisation est mise en avant : soit comme vecteur d'accroissement de l'efficacité (à prouver), soit comme levier marketing et financier pour investir et contourner le marché de la santé par de nouveaux acteurs
- La médecine personnalisée n'est pas une nouveauté, plutôt un accent mis sur des mutations, assises sur des innovations technologiques (avec cette particularité qu'une bonne partie sont des innovations transférées, et portées par le monde des TIC : pas de convergence ou de co-développement évident besoin/outil), et qui favorise implicitement plusieurs modèles : modèle biomédical (oblitération d'autres dimensions existantes, et à risque, de personnalisation dont l'efficacité et le besoin est exprimé, non technologique), atomisation des systèmes d'action et donc potentiellement remise en question des modèles de mutualisation cantonnée à la santé ou de solidarité nationale

La médecine personnalisée reste floue à ce jour, mais tend à s'incarner au moins dans le discours de nouveaux acteurs, ou repris par des acteurs plus historiques, et il faudra rester attentif à la manière dont ses différentes implémentations viendront tenter de remettre en cause le système de soins et de financement. A l'inverse, il y a certainement des efforts profitant à la collectivité et qui pourrait participer d'une médecine personnalisée « à l'envers », aux effets soit complémentaires à l'approche individuelle, soit de plus grande intensité. Dans tous les cas, pour toute innovation à visée personnalisée, les principes d'évaluation du SMR/aSMR individuel et collectif devraient être observés, sinon adaptés, afin d'éviter la prolifération de principe d'une multitude de propositions aux effets très discutables.

Previous FFJ Discussion Papers

DP 23-06 (October 2023)

“Connecting urban mobility and gender roles”, Ken SATOH (National Institute of Informatics), Thị Ngọc Tú LÊ, 2022 FFJ/Michelin Foundation Fellow

DP 23-05 (October 2023)

“Compliance Check of Norms for Algorithmic Law”, Ken SATOH (National Institute of Informatics), 2022 FFJ/Air Liquide Fellow

DP 23-04 (October 2023)

“The Role of Art for the Future of Society”, Koichiro ETO (National Institute of Advanced Industrial Science and Technology), 2021 FFJ/Air Liquide Fellow

DP 23-03 (July 2023)

“ROBOTS IN THE WILD: An Ethnography of Robot-Human Interactions outside the Laboratory”, Fabio GYGI (EHESS, SOAS), 2022 FFJ/Air Liquide Fellow

DP 23-02 (June 2023)

“Political Economy shaped by Financialization: Impacts on Monetary Policy and Foreign Economic Policy of Japan”, Saori KATADA (University of Southern California), 2022 FFJ/Banque de France Fellow

DP 23-01 (March 2023)

“Public spaces of mobility in Paris, Tokyo, and Buenos Aires”, Andrés Borthagaray (Furban / City on the Move), 2022 FFJ/Michelin Foundation Fellow

DP 22-07 (October 2022)

“A Study on “Jurisdiction” and Consistency in Urban Policy: Crossed perspectives Japan-France”, Mari Uchiumi (Komazawa University), 2022 FFJ Visiting Researcher

DP 22-06 (September 2022)

“Monetary, fiscal and demographic interactions in Japan: impact and a comparative assessment”, Pierre L. Siklos (Wilfrid Laurier University and Balsillie School of International Affairs), 2021 FFJ/Banque de France Fellow

DP 22-04 (July 2022)

“Diffusion of Connectivity Technology and development of new business models: How Connectivity Technologies redefine the role of human within organization? Empirical learnings from Japanese mobility service providers”, Haruki Sawamura (École Polytechnique), 2019 FFJ/Valeo Fellow

DP 22-03 (July 2022)

“Bibliometrics analysis of mHealth and AI to discover the concept of AI in the field of mHealth”, Kota Kodama (Ritsumeikan University), 2020 FFJ/Air Liquide Fellow

DP 22-02 (May 2022)

“Cycling for all? A feminist analysis of the Tokyo Bicycle Utilisation Promotion strategy”, Marion Lagadic (University of Oxford), 2021 FFJ/Michelin Foundation Fellow

DP 22-01 (Mars 2022)

“Potentials and Challenges of The Connected Autonomous Shared Electric Vehicle (CASE) from Urban Geography Perspective in Southeast Asia Mega-Urban Regions”, Kulacha Sirikhan (The University of Tokyo), 2021 FFJ/Valeo Fellow

DP 21-05 (December 2021)

“East Asian and European Firms: Comrades or Competitors”, Willem Thorbecke (Research Institute of Economy, Trade and Industry), 2020 FFJ/Banque de France Fellow

DP 21-04 (December 2021)

“The Mobility of Paris Residents and Retailers: Their Viewpoints on the Effects of the City’s Pedestrianization”, Meriç Kirmizi (Ondokuz Mayıs University), 2020 FFJ/Michelin Foundation Fellow

DP 21-03 (August 2021)

“City logistics for sustainable and liveable cities”, Eiichi Taniguchi (Kyoto University), 2020 FFJ/Michelin Foundation Fellow

DP 21-02 (May 2021)

“The impact of Paris 2024 on the construction of the Grand Paris Express: a hidden extra cost of the Olympic”, Alexandre Faure (Fondation France-Japon de l'EHESS, EHESS)

DP 21-01 (March 2021)

“Local Government and Innovation for Sustainable mobility”, Soichiro Minami (Policy Research Institute for Land, Infrastructure, Transport and Tourism), 2018 FFJ/Valeo Fellow

DP 20-05 (Septembre 2020)

“International Spillover Effects of Unconventional Monetary Policies of Major Central Banks”, Tomoo Inoue (Seikei University), Tatsuyoshi Okimoto (Australian National University), 2019 FFJ/Banque de France Fellow

DP 20-04 (July 2020)

“Characteristics of Bike taxis in African rural society: A case study of Dschang, West Cameroon”, Makiko Sakai (Tokyo University of Foreign Studies), FFJ Visiting Researcher

DP 20-03 (June 2020)

“Decomposing Preference for Redistribution Beyond the Trans-Atlantic Perspective”, Ryo Kambayashi (Hitotsubashi University), Sébastien Lechevalier (EHESS, CCJ-FFJ), Thanasak Jenmana (PSE)

DP 20-02 (April 2020)

“A Comparative Analysis of Autonomous Vehicle Policies among Korea, Japan, and France”, Jeehoon Ki (KISTEP), 2018 FFJ/Renault Fellow

DP 20-01 (March 2020)

“Comparing the Development and Commercialization of Care Robots in the European Union and Japan”, James Wright (Sheffield University), 2019 FFJ/Michelin Fellow

DP 19-05 (November 2019)

“Credit Guarantees and Zombie Firms: A Case Study of Small and Medium-Sized Enterprises in

Japan”, Scott Wilbur (Yale University), 2018 FFJ/Banque de France Fellow

DP 19-04 (October 2019)

“Impact of R&D Activities on Pricing Behaviors with Product Turnover”, Yasushi Hara (Hitotsubashi University), 2018 FFJ/Michelin Fellow, Akiyuki Tonogi (Toyo University) & Konomi Tonogi (Rissho University)

DP 19-03 (September 2019)

“From Agribusiness to Food Democracy. Comparative Study on Agricultural Policy and Organic Farming in France and in Japan”, Shoichiro Takezawa (National Museum of Ethnology, Japan); 2018 FFJ/Air Liquide Fellow

DP 19-02 (June 2019)

“Legitimation of Income Inequality in Japan: A Comparison with South Korea and the United States”, Shin Arita (The University of Tokyo), Kikuko Nagayoshi (Tohoku University), Hirofumi Taki (Hosei University), Hiroshi Kanbayashi (Tohoku Gakuin University), Hirohisa Takenoshita (Keio University) and Takashi Yoshida (Shizuoka University); Prizewinners of the 2019 FFJ/SASE Best Paper Award.

DP 19-01 (May 2019)

“A Study on New Mobility Services and Sustainable Urban Development”, Ai Nishimura, 2017 FFJ/Renault Fellow

DP 18-06 (December 2018)

“A Study of New Technologies of Personal Mobility and Robot Suit for the Elderly and Persons with Disabilities”, Toshiaki Tanaka (University of Tokyo, Hokkaido University of Science), 2017 FFJ/Valeo Fellow

DP 18-05 (November 2018)

“Developments in Well-Being at Work in Japan: A Survey and a Comparison with France”, Louise Baudrand (EHESS), César Castellvi (EHESS), Nao Kinoshita (EHESS), Adrienne Sala (Sciences Po Lyon) & Sébastien Lechevalier (EHESS, Fondation France-Japon de l'EHESS)

DP 18-04 (November 2018)

“Understanding AI Driven Innovation by Linked Database of Scientific Articles and Patents”, Kazuyuki Motohashi (University of Tokyo, NISTEP and RIETI, 2017 CEAFJP/Michelin Fellow)

DP 18-03 (November 2018)

“The Yen Exchange Rate and the Hollowing-out of the Japanese Industry”, Ansgar Belke (University of Duisburg-Essen) & Ulrich Volz (SOAS University of London, 2017 CEAFJP/Banque de France Fellow)

DP 18-02 (October 2018)

“Cross-cultural (France and Japan) and Multidisciplinary Discussion on Artificial Intelligence and Robotics: Tendencies and Research Prospects”, Naoko Abe (CEAFJP Research Fellow)

DP 18-01 (July 2018)

“Impact of Shareholder-Value Pursuit on Labor Policies at Japanese Joint-Stock Companies: Case of Nikkei Index 400”, Kostiantyn Ovsiannikov (University of Tsukuba, Prizewinner of the 2018 FFJ/SASE Best Paper Award)

DP 17-05 (November 2017)

“Female Board of Directors and Organisational Diversity in Japan”, Yukie Saito (CEAFJP Associate Researcher, University of Geneva, Institut de Recherches Sociologiques)

DP 17-04 (August 2017)

“*Keiretsu* Divergence in the Japanese Automotive Industry: Why Have Some, but Not All, Gone?”, Akira Takeishi (Graduate School of Economics, Kyoto University; CEAFJP Visiting Researcher) et Yoshihisa Noro (Mitsubishi Research Institute, Inc.)

DP 17-03 (June 2017)

“Globalization and Support for Unemployment Spending in Asia: Do Asian Citizens Want to Embed Liberalism?”, Sijeong Lim (University of Amsterdam) et Brian Burgoon (University of Amsterdam) ; Prizewinners of the SASE/FFJ Best Paper Award.

DP 17-02 (April 2017)

“Does ‘Driving Range’ Really Matter? The Hidden Cost of Internal Combustion Engine Vehicles and the Potentially New Value Proposition of Electric Vehicles: Two Cases from Countryside and Urban Side of Japan”, Hidetada Higashi (2016 CEAFJP/Valeo Fellow)

DP 17-01 (March 2017)

“How Can We Understand the Differences between France and Japan in the Growth of Shared Mobility Services? The Paradox of Trust and its Social Construction”, Naoko Abe (2016 CEAFJP/Renault Fellow)

DP 16-03 (September 2016)

“Parameter Bias in an Estimated DSGE Model: Does Nonlinearity Matter?”, Yasuo Hirose (Keio University) and Takeki Sunakawa (University of Tokyo)

DP 16-02 (April 2016)

“Financialization and Industrial Policies in Japan and Korea: Evolving Complementarities and Loss of Institutional Capabilities”, Sébastien Lechevalier (EHESS), Pauline Debanes (EHESS), and Wonkyu Shin (Kyung Hee University)

DP 16-01 (April 2016)

“How Do Credit Hours Assure the Quality of Higher Education? Time-Based vs. Competency-Based Debate”, Ayaka Noda (National Institution for Academic Degrees and Quality Enhancement of Higher Education (NIAD-QE))

DP 15-04 (December 2015)

“Government Policy and the Evolution of Japan’s Photovoltaic Industry, 1961-2014”, Maki Umemura (Cardiff University, 2015 CEAFJP/Michelin Fellow)

DP 15-03 (December 2015)

“Japan’s Financial Crisis and Lost Decades”, Naohisa Hirakata (Bank of Japan), Nao Sudo (Bank of Japan), Ikuo Takei (Bank of Japan), Kozo Ueda (Waseda University, 2015 CEAFJP/Banque de France Fellow)

DP 15-02 (May 2015)

“Can Increased Public Expenditure Efficiency Contribute to the Consolidation of Public Finances in Japan?”, Brieuc Monfort (CEAFJP Associate Researcher)

DP 15-01 (May 2015)

“Policy Regime Change Against Chronic Deflation? Policy Option under a Long-Term Liquidity Trap”, Ippei Fujiwara (RIETI, Keio University, Australian National University), Yoshiyuki Nakazono (Yokohama City University), Kozo Ueda (Waseda University, 2014 CEAFJP/Banque de France Fellow)