

- **L'appropriation des données par la société civile:
Enjeux philosophiques et éthiques**

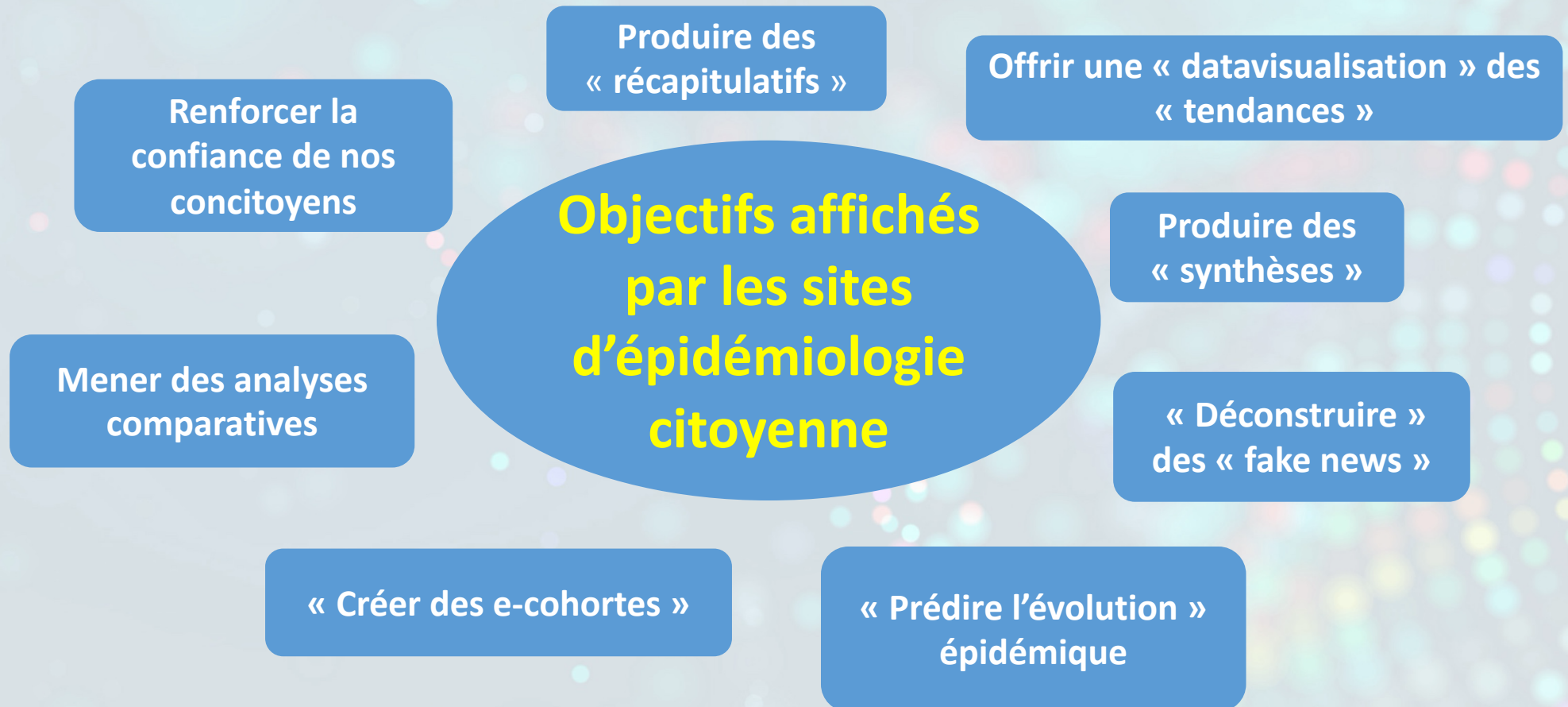
**Les Rencontres de Santé publique France
Session « Open Data et Epidémiologie Citoyenne »**

25 mai 2021

• Pierre le Coz,
Professeur de philosophie à l'UFR de médecine de Marseille
Membre de l'Académie nationale de médecine

- **Cette intervention est faite en toute indépendance vis-à-vis de l'organisateur de la manifestation. Je n'ai pas de conflit d'intérêts en lien avec le sujet traité.**

Comment les agences sanitaires doivent-elles se positionner vis-à-vis des initiatives citoyennes?



PLAN

- I. REPERES HISTORIQUES ET CONCEPTUELS
- II. LES BASES PHILOSOPHIQUES DE L'*OPEN DATA*
- III. ENJEUX ETHIQUES: QUELS SONT LES RISQUES POTENTIELS?
- CONCLUSION

Aristote réhabilite les savoirs « profanes » : naissance de l'empirisme

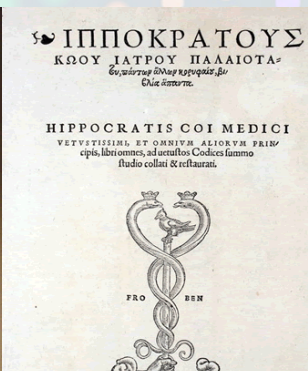
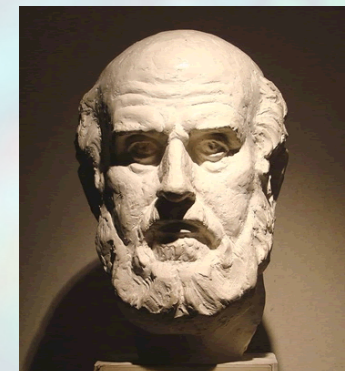


- Raphael, 1508-1512 (l'Ecole d'Athènes)

Hippocrate jette les bases de l'éthique médicale

*« Face aux maladies,
avoir deux choses à l'esprit :
faire du bien ou au moins
ne pas faire de mal »*

Hippocrate. Epidémies I,5,410 av. JC.



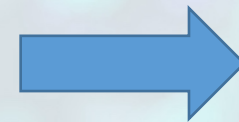
Les principes éthiques demeurent les mêmes en situation pandémique



De la prévention (risques avérés) à la précaution (risques potentiels)

**Les attentes
morales de la
population**

Non-malfaisance
Ne pas nuire



PHILIPPE KOURILSKY

DU BON USAGE
DU PRINCIPE
DE PRÉCAUTION



L'open data: une application « procédurale » du principe de précaution



Application *maximaliste* du principe de précaution: freiner ou suspendre l'action

Application *procédurale*: mettre en balance les risques en jeu





• II. LES BASES PHILOSOPHIQUES DE L'*OPEN DATA*

La solidarité nous rend plus solides



**« S'ils ne s'entraident pas,
les hommes vivent très misérablement »**

B. Spinoza (1632-1677), *Traité théologico-politique*, XVI.



L'*open data* participe du projet d'émancipation du peuple par la raison, porté par les philosophes des Lumières



- **« *Obtenir de la puissance publique une instruction qui rende la raison populaire* »**

(Nicolas de Condorcet, 1743-1794)

- *Cinq mémoires sur l'instruction publique (1791), 1^{er} mémoire : Nature et objet de l'instruction publique, I. La société doit au peuple une instruction publique*

À l'époque moderne, l'individu a besoin de s'appropriier les connaissances



- **« *Le droit de ne pas reconnaître ce que je ne considère pas comme rationnel est le droit le plus éminent du sujet* »**
- (F. Hegel, Principes de la philosophie du Droit, § 132, p. 170, Vrin, 1821.)



L'Open data est en germe dans le programme démocratique de la Déclaration des Droits de l'Homme

- **« La Société a le droit de demander compte à tout Agent public de son administration »**

Article 15 de la Déclaration des Droits de l'Homme, août 1789



La déontologie internationale enjoint les médecins à partager tout ce qu'ils savent

« Je partagerai mes connaissances médicales au bénéfice du patient et pour les progrès des soins de santé »

Déclaration de Genève, serment médical, 2017



ASSOCIATION
MÉDICALE
MONDIALE

III. ENJEUX ETHIQUES : QUELS SONT LES RISQUES POTENTIELS?

TRANSPARENCE
ALGORITHMIQUE
Quid de la « boîte noire »?

CONFUSION ENTRE DIVERSES
SOURCES D'INFORMATIONS
SPF, Twitter, e-cohortes, etc. ?

AGILETÉ, RÉACTIVITÉ,
CRÉATIVITÉ, RENTABILITÉ
une autre logique d'action ?

Questionnements éthiques



CODE DE DEONTOLOGIE,
INTEGRITE SCIENTIFIQUE
Quid des conflits d'intérêts ?

CONFUSION DES COMPÉTENCES
"data scientist" = épidémiologiste ?



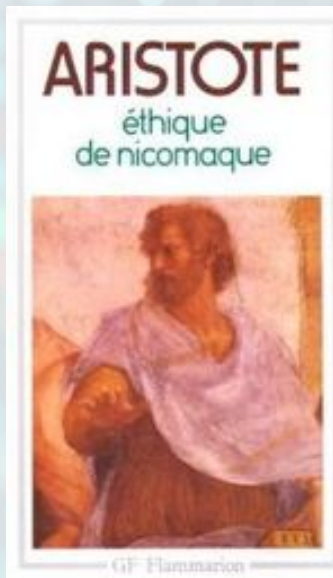
Principe de bienfaisance

faire du bien

bien faire

Fournir des moyens d'agir

faire preuve de prudence



CONCLUSION (1)

Une base philosophique commune

« Réduire la plus grande quantité de souffrances pour le plus grand nombre »



- Institutions, médecins, citoyens:
Combiner les savoirs pour trouver les moyens
les plus efficaces de rendre le monde meilleur



CONCLUSION (2)

Se rendre attentif
aux besoins de la
population

Bien faire
(professionnalisme)

Réinterroger le sens
de la bienfaisance

Prudence
(expérience)

Savoir bien
communiquer

