



## **Les multiples facettes de l'IA de confiance**

*Enjeux du consentement éclairé dans le contexte de l'intelligence artificielle et de la consultation des données de santé (exemples en génomique)*

**Journées RDA France 2024**

*8 octobre 2024 (webinaire)*

Anne Cambon-Thomsen & Noémie Dubruel



## **Pourquoi IA de confiance et pourquoi le consentement?**

Ces deux notions sont centrales dans les discussions techniques, réglementaires et les débats sociétaux associés aujourd'hui.

Le consentement est un instrument qui

- d'une part participe à assurer le respect des droits des personnes, notamment l'autonomie

et

- d'autre part joue un rôle crucial dans l'établissement et le maintien de la confiance des personnes et collectivement du public dans la recherche et l'innovation.

Le travail présenté s'appuie sur l'un des livrables d'un groupe de travail de la RDA créé dans le contexte du projet européen EOSC Future.

## AIDV-WG Deliverable 3 Guidance for Informed Consent in Artificial Intelligence and Data Visitation

Lignes directrices pour le consentement éclairé en matière d'intelligence artificielle et de consultation de données

**Boursiers** : Luis Jacob Retanan (PHL), Noémie Dubruel (FR)

**Co-leaders du livrable** : Anne Cambon-Thomsen (FR), Kristy Hackett (CAN), Gauthier Chassang (FR)

The RDA AIDV WG received funding from the European Commission under the Horizon2020 Programme with Grant Agreement Number 101017536 through the

[European Open Science Cloud – Future Project \(EOSC-Future\)](#)



## Objectifs

➔ Groupe de travail AIDV : impacts scientifiques, sociaux, légaux et éthiques de l'utilisation de l'intelligence artificielle et la « visite des données ».

**Chair(s):** Francis P. Crawley, Perihan Elif Ekmekci, Natalie Meyers, Claudia Bauzer Medeiros, Alexander Bernier

↳ Limites d'un partage des données important et sécurité face aux besoins de l'IA

- Consulter diverses données sans avoir à les déplacer ou à les transférer;
- Réfléchir aux objectifs et défis futurs concernant l'accès aux données, la protection de la vie privée, les questions de confidentialité, de consentement, de responsabilité, mais aussi la transparence et l'explicabilité des méthodes.

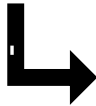


# Le groupe de travail de la RDA : AIDV (créé en 2022)

## Intelligence artificielle et consultation/visite des données (2)

### Organisation

➔ Plusieurs sous-groupes, avec des responsables pouvant être différents des Chairs du groupe.



- ✓ Appel ouvert pour recrutement de boursiers,
- ✓ Enjeux de formation dans le domaine
- ✓ Collaboration interdisciplinaire et internationale
- ✓ Poursuite de deux buts pratiques :
  - aboutir à des recommandations sur différents aspects, qui seraient soumis au processus d'approbation RDA et
  - publier (important aussi pour les boursiers)



Coordination de cinq sous- groupes de travail

+ un appel pour des boursiers

Différents aspects du sujet ➡ Produire 5 livrables

- ❖ Livrable 1 : Enquête sur les cadres éthiques, juridiques, politiques et sociétaux actuels de l'IA et de la visite des données
- ❖ Livrable 2 : Orientations sur les aspects juridiques de l'IA et de la visite des données
- ❖ **Livrable 3 : Orientations pour le consentement éclairé en matière d'IA et de visite des données** (*a été soumis à la revue de la communauté RDA, en voie d'adoption*)
- ❖ Livrable 4 : Orientations pour les comités d'éthique examinant l'IA et la visite des données
- ❖ Livrable 5 : Charte des droits de l'IA



# Approche méthodologique

Analyse documentaire préliminaire de 30 documents, dont **15 documents internationaux** émanant des Nations unies (ONU), de l'Association médicale mondiale (AMM), du Comité international de bioéthique (CIB) et des arrêts de principe du procès de Nuremberg, et **15 documents européens** (Conseil de l'Europe, Commission européenne, EDPB, CESE, etc.)

**Mots clés :** *consentement informé, intelligence artificielle (IA), protection des données, visite des données (DV), traitement des données, autonomie, transparence, explicabilité.*



## OBJECTIFS

(1) Évaluer l'étendue (nombre de documents dans lesquels un mot-clé est mentionné) et l'intensité (nombre total d'occurrences de mots-clés dans les documents) des mots-clés pertinents dans les documents aux deux niveaux.

(2) Comprendre comment le consentement informé est actuellement décrit et/ou conceptualisé dans le contexte de l'IA et de la VD.

## OBSERVATIONS

- Les mots-clés les plus fréquemment mentionnés : "consentement informé" (80 % des documents), "transparence" (73 %), "protection des données" (67 %) et "traitement des données" (60 %).
- L'"intelligence artificielle" n'est mentionnée que dans 53 % des documents examinés.
- **Aucun** des 15 documents examinés **ne mentionne directement la "visite des données"**.

## QUESTIONNEMENTS

### Les défis du paysage sociotechnologique mondial en matière de consentement informé

- Problèmes posés par l'analyse des big data, la boîte noire de l'IA et le modèle commercial d'extraction de l'attention à l'exercice de l'autonomie et à la pratique du consentement informé.

**Importance de renforcer la confiance, la compréhension et la collaboration entre les parties prenantes et les individus afin de répondre aux objectifs des Nations unies et le l'UE**  
= Importance du consentement informé

**Faut-il repenser la forme et/ou la pratique du consentement informé ?**



## SOMMAIRE

### PARTIE I - PAYSAGE SOCIOTECHNOLOGIQUE MONDIAL

#### 1. L'IA et l'autonomie humaine

- A. *L'IA et la fusion entre l'homme et la technologie*
- B. *L'IA et l'écosystème cognitif mondial*

### PARTIE II - CONSEILS EN MATIÈRE DE CONSENTEMENT INFORMÉ

#### 1. L'IA centrée sur l'homme et le consentement informé dans la recherche scientifique

- A. *Données psychographiques et interaction homme-machine*
- B. *Le cas particulier de la recherche génétique et l'impact de l'IA et de la visite des données*

#### 2. Les défis de l'IA et de la visite des données pour la conception et la pratique du consentement informé

- A. *Implications de l'IHM sur le consentement informé*
- B. *Conséquences de la visite des données sur le consentement informé*

### PARTIE III - RECOMMANDATIONS SUR LE CONSENTEMENT INFORMÉ EN MATIÈRE D'IA, DE VISITE DES DONNEES ET DE SCIENCE OUVERTE

#### 1. Recommandations générales

#### 2. Recommandations spécifiques

- A. *Gouvernance mondiale, recherche et développement*
- B. *Sur des cas spécifiques*



**AIDV Working Group  
DELIVERABLE 3**

## **GUIDANCE FOR INFORMED CONSENT IN THE CONTEXT OF ARTIFICIAL INTELLIGENCE AND DATA VISITATION**

September 6th, 2024

**Co-leaders:** Dr. Anne Cambon-Thomsen, Emeritus Research Director at the Epidemiology and Population Unit of the French National Center for Scientific Research (CNRS), France; Mr. Gauthier Chassagn, Lawyer, National Institute of Health and Medical Research (INSERM) CERPOP/UT3, Genotoul, Societal Platform, France; Dr. Kristy Hackett, Assistant Professor and Assistant Director, Institute on Ethics & Policy for Innovation, McMaster University, Canada.

**Fellows:** Mr. Luis Jacob Retanan, Defense Research Officer for Cognitive Security and Artificial Intelligence, Department of National Defense, the Philippines; Ms. Noémie Dubruel, PhD Student in Health Law and Medical Research at INSERM and UT1 Capitole, Maurice Hauriou Institute, France.





# Recommandations

## GOVERNANCE MONDIALE



### Société civile

Sensibiliser aux enjeux de l'IA, du partage des données et du respect des droits de l'homme, afin de parvenir à une situation gagnant-gagnant en adaptant le concept de consentement informé.



### Gouvernements

Sensibiliser les parties prenantes à l'utilisation de cadres de consentement informé larges, dynamiques et procéduraux dans la collecte de données sensibles pour la fourniture de services publics, en équilibrant la sécurité nationale, la vie privée et l'équité sociale.



### Organisations internationales

Fournir des lignes directrices sur l'intégration et l'adaptation des cadres de consentement informé, en tenant compte des nuances socioculturelles et des principes éthiques, mais sans préjudice du droit humanitaire international.



### Académie

Contribuer et collaborer à l'identification des formes les plus efficaces de consentement informé, adaptées à la sophistication croissante de l'IA, en particulier dans le traitement des données sensibles.



### L'industrie

Envisager le consentement informé pour la fourniture de produits et de services - via la "boîte blanche" - dans les systèmes d'IA afin de promouvoir la transparence et la confiance et de contribuer à la réflexion sociétale.



### L'industrie

Contribuer à la mise en place de mécanismes de confiance et de sécurité pour les échanges transfrontaliers de données, conformément aux modèles existants de consentement informé.

## LA RECHERCHE ET LE DÉVELOPPEMENT

Prévoir une approche participative et pluridisciplinaire pour l'élaboration d'un consentement informé approprié et pour sensibiliser les individus aux questions de transparence de l'IA et de protection des données.

Veiller à ce que les initiatives de recherche et de développement en matière d'IA intègrent un consentement informé large, dynamique et procédural. Clarifier les règles éthiques et juridiques applicables à l'AIDV.

Encourager les initiatives innovantes par le biais de la science ouverte en développant des cadres de consentement informé larges, dynamiques et procéduraux, en accord avec les libertés et l'autonomie informationnelle.

Intégrer des cadres de consentement informé dans les méthodologies de recherche nécessitant l'utilisation de l'IA afin d'éviter que la production de résultats scientifiques ne se fasse au détriment de l'autonomie humaine.

Intégrer des cadres de consentement informé dans les systèmes d'IA utilisés pour collecter les données des utilisateurs pour le développement de services, de produits et de techniques de marketing.

Faire preuve de discrétion et de transparence lorsqu'il s'agit de s'engager dans des entreprises qui commercialisent des données + intégrer le consentement informé (de manière adaptée lors de la création et de la formation des IA).

Recherche en génétique (utilisation de données génomiques plus précisément)

➔ **Domaine particulièrement sensible**

**Recommandation de recourir au consentement dynamique :**

- ❑ Le consentement dynamique donne aux participants à la recherche plus de contrôle sur leur implication dans la recherche et ouvre un partenariat entre le participant et l'équipe de recherche

➔ Lever les obstacles à l'accès aux données en favorisant la confiance entre les personnes et les chercheurs dans le but de créer une véritable collaboration de recherche

+ Considération de la mise en place des méthodes de gouvernance spécifiques qui répondent aux exigences éthiques et réglementaires applicables à chaque contexte





Merci pour votre attention !

[anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr)  
[noemie.dubrueel@inserm.fr](mailto:noemie.dubrueel@inserm.fr)