

Comment le Conseil scientifique s'est saisi de l'enjeu des outils numériques

Par Daniel BENAMOUZIG et Aymeril HOANG
Anciens membres du Conseil scientifique Covid-19
(mars 2020 - 31 juillet 2022)

Dès les premiers temps de l'épidémie, le secteur du numérique en santé a été l'objet d'innovations marquantes, sans que leur place n'ait été anticipée ni imaginée dans un contexte d'épidémie. Tout en constituant de véritables défis, elles ont soulevé de nombreuses difficultés, jamais purement techniques s'agissant d'usages sanitaires. En revenant sur l'expérience du Conseil scientifique Covid-19, dont les auteurs ont été membres entre le printemps 2020 et juillet 2022, cet article rend compte de la manière dont ce comité d'experts, créé pour conseiller les plus hautes autorités de l'État, a pris part aux réflexions relatives à la place du numérique dans la lutte contre l'épidémie. Il revient sur quelques épisodes marquants et sur la mise en place progressive d'une démarche collective de vigilance, avant d'évoquer des dimensions marquantes dépassant le cadre de l'épidémie.

INTRODUCTION

Sociales, environnementales, sanitaires ou internationales, les crises s'imposent comme un mode d'action devenu ordinaire dans la vie publique. L'épidémie de Covid-19 semble avoir inauguré de nouveaux registres d'action publique, parfois hors normes, qui ont rendu possibles des interactions complexes et inédites entre les nombreux acteurs individuels et collectifs, publics ou privés, nationaux ou territoriaux, impliqués dans le secteur de la santé et bien au-delà. Les exemples abondent, que l'on se situe à l'échelle des établissements de santé, des institutions publiques, des entreprises ou du tiers secteur. De manière plus transversale, le secteur du numérique en santé a été l'objet d'innovations marquantes, qui se sont invitées dès les premiers temps de l'épidémie, sans que leur place n'ait été anticipée ni imaginée dans un contexte d'épidémie. C'est souvent face à des situations inédites et critiques, observées en France comme dans d'autres pays, que de nombreuses innovations ont pu être envisagées, conçues et mises en œuvre. Tout en constituant de véritables défis, elles ont donné lieu à de nombreux débats et ont soulevé de nombreuses difficultés, jamais purement techniques s'agissant d'usages sanitaires.

En revenant sur l'expérience du Conseil scientifique Covid-19, dont les auteurs ont été membres entre le printemps 2020 et la dissolution de ce Conseil en juillet 2022, il s'agit ici de rendre compte de la manière dont ce comité d'experts, créé pour conseiller les plus hautes autorités de l'État, a pris part aux réflexions relatives à la place du numérique dans la lutte contre l'épidémie. Sans prétendre retracer les nombreux débats, internes et externes au comité, nous souhaitons ici rendre compte de la manière dont il a été conduit à s'interroger sur l'éventuel apport du numérique ainsi que sur ses risques, en revenant

sur quelques épisodes marquants et sur la mise en place progressive d'une démarche collective de vigilance, plus largement partagée¹. Il est à noter que ces éléments interviennent en amont de leur traduction réglementaire ou législative, qui survient en mai 2020 et fait suite à un large ensemble de réflexions, de consultations, d'avis et de débats suscités auprès de différentes communautés d'experts et de professionnels, ainsi qu'au sein de la population. Il s'agit enfin de revenir sur quelques dimensions marquantes attachées à ces débats, qui demeurent pour l'essentiel intactes au-delà du contexte de réaction immédiate à l'épidémie.

AU-DELÀ DE LA SITUATION DE CRISE, L'IMPORTANCE DES PRINCIPES

Lorsque débute l'épidémie, le recours au numérique dans le secteur de la santé est déjà l'objet de nombreuses initiatives, souvent promues par les pouvoirs publics et destinées à se développer. Depuis 2018, la Délégation numérique de la Santé (DNS) est animée par Laura Létourneau et Dominique Pon, afin de lancer la feuille de route du gouvernement pour la numérisation du secteur de la santé. Envisagé à large échelle, l'usage de technologies numériques n'apparaît pas d'emblée comme un trait propre à la gestion de l'épidémie, comme une dimension susceptible d'apporter des solutions décisives, de poser des problèmes singuliers ou particulièrement aigus. Ces effets se révèlent de manière progressive, quoique rapide, dès la mise en œuvre des premières mesures de gestion de l'épidémie, au printemps 2020. Alors que de nombreuses innovations sont proposées, pour cartographier l'épidémie ou pour gérer les dérogations aux obligations instituées à la mi-mars 2020, deux initiatives illustrent plus singulièrement cette irruption d'enjeux relatifs au numérique dans la gestion de l'épidémie, tels qu'ils pouvaient être perçus au sein du Conseil scientifique.

Le début de l'épidémie est initialement vécu comme un moment de grande incertitude quant aux effets possibles de celle-ci au sein de la population, et *in fine* quant à ses conséquences en termes d'hospitalisation, de passage par les services d'urgence, et de réanimation et finalement de décès. Les effets observés, notamment en Italie, dans l'Est de la France et bientôt en Île-de-France, font apparaître des inquiétudes inédites, et la nécessité d'en prendre la juste mesure, pour en évaluer l'ampleur et l'évolution prévisible au cours du temps. Les données disponibles sont peu nombreuses et pour l'essentiel inadaptées. Certains systèmes d'information ont été conçus de longue date, comme les données de SOS médecins en médecine ambulatoire, tandis que d'autres, de facture plus récente, ont été élaborés pour quantifier les hospitalisations dans le contexte des attentats, dans la base SI-VIC.

À partir des éléments disponibles, deux types de questions se posent avec acuité. La première, de nature épidémiologique, est celle des indicateurs les plus utiles. L'idée est de disposer d'indicateurs plus précoces que les seules hospitalisations, qui interviennent tardivement et de manière heureusement limitée dans l'histoire naturelle de la maladie – après la contamination ; de premiers symptômes ; une éventuelle dégradation de l'état de santé ; et finalement le recours aux structures de soins, hospitalières et en soins critiques en particulier. La seconde question est celle des systèmes d'information susceptibles de produire des données pertinentes, dans des délais utiles, c'est-à-dire très rapides, à horizon de quelques jours après la mise en place du Conseil scientifique. Sans ces éléments, ni l'ampleur ni l'évolution de l'épidémie ne peuvent être appréhendées, dans un contexte où les diagnostics sont encore difficiles à établir en l'absence de tests biologiques appropriés.

¹ Pour une analyse de ces débats du point de vue de l'action publique, voir CHEVALIER J. (2020), « Un outil numérique : StopCovid », *Revue française d'Administration publique*, n°174, pp. 519-528.

Le Conseil scientifique est informé du travail que réalisent en urgence des équipes d'informaticiens, notamment auprès de l'AP-HP, pour mettre en œuvre les systèmes d'information capables de centraliser chaque jour l'ensemble des informations relatives aux admissions, aux urgences, aux soins critiques, aux décès imputables à l'épidémie. D'autres solutions sont développées pour sécuriser les approvisionnements en matériels médicaux ou de prévention par exemple. Bien conscient des conditions de développement des outils dans un contexte d'ordinaire très régulé, légitimement précautionneux en matière de données de santé, le Conseil scientifique élabore une réflexion à deux niveaux. Cette réflexion n'est pas directement opérationnelle. Elle vise à formuler quelques principes, dans une perspective prospective et stratégique que cette instance cherche à constituer une fois que sont passés les premiers jours de gestion de l'épidémie et l'instauration de premières mesures.

Il s'agit d'abord de s'assurer que des informations indispensables soient produites, utilisées et partagées, non seulement en temps réel et avec l'ensemble des acteurs de santé, mais plus largement avec toute la population. Une fois les tests biologiques disponibles, les résultats aux tests permettent au Conseil scientifique, comme à bien d'autres, de suivre les courbes de l'épidémie, qui restent croissantes et peu rassurantes pendant de longues semaines. Ces initiatives donnent lieu à la création de nouvelles bases de données, comme la base SI-DEP des résultats de tests et la base Contact Covid, qui permet à l'Assurance maladie d'identifier et de prendre en charge les cas contacts.

De manière plus réflexive, il s'agit aussi pour le Conseil scientifique d'apprécier quels peuvent être les implications et les risques associés au déploiement rapide des solutions numériques. Utiles, voire indispensables par certains aspects, elles donnent lieu à la mobilisation rapide d'acteurs économiques depuis longtemps impliqués dans ce secteur, promis à de riches développements. Traditionnellement, ces activités sont considérées avec tout autant d'intérêt que de prudence par nombre d'institutions publiques impliquées dans la régulation du numérique en santé, à commencer par la CNIL.

Au fur et à mesure que le Conseil scientifique est informé d'interventions réalisées au titre d'une accélération des usages du numérique dans une situation de crise, il perçoit la nécessité d'une alerte. Bien qu'elle ne relève pas du même registre que les autres messages sanitaires, celle-ci est formulée dans l'avis du 20 avril 2020². Elle signale l'intérêt du recours au numérique et pointe des difficultés éthiques, liées aux données personnelles. Elle insiste sur les conditions d'anonymat et de confidentialité, qui risquent d'être mises à mal, en les considérant selon un principe de proportionnalité associé au nombre de vies potentiellement sauvées, alors déjà discuté par l'OMS en particulier³.

L'avis pointe parallèlement des enjeux plus collectifs et systémiques, de nature institutionnelle. Il explicite de possibles effets d'une extension rapide et non régulée du numérique en santé, dont les principes fondamentaux pourraient se trouver brutalement modifiés du fait de la situation de crise. Esquissant trois scénarios prospectifs, il distingue une situation presque dystopique dans laquelle des acteurs économiques du numérique, qui ne sont pas tous souverains, parviendraient à structurer, le cas échéant de manière irréversible, certains services ou formes d'organisation, dont dépendraient alors les autres acteurs du système de santé. Une telle privatisation numérique du système de santé représenterait alors un changement majeur, s'apparentant à une forme d'ubérisation observée dans d'autres secteurs de service. Pour baliser un espace des possibles, l'avis signale deux autres scénarios, pouvant donner lieu à une régulation plus stricte, voire à une nationalisation *ex post* de pareilles évolutions, si elles devaient advenir du fait

² https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_20_avril_2020.pdf

³ World Health Organization (2017), "Guidelines on ethical issues in public health surveillance", 56 p.

de l'épidémie. En avril 2020, les tendances restent encore confuses, y compris du simple point de vue épidémiologique, mais le Conseil scientifique souhaite formuler ces éléments en espérant susciter des formes de vigilance, voire de débat.

Ces questions prennent une importance accrue lorsque se précisent de nouveaux usages possibles du numérique, sous la forme d'applications de « traçage »⁴. Utilisées dans des pays asiatiques, ces applications apparaissent initialement comme une curiosité, comme « de la science-fiction », ainsi que le formulent dans leurs débats certains membres du Conseil scientifique. Mais les choses s'accroissent, des pays asiatiques semblent faire face efficacement à l'épidémie, et en quelques jours, les choses se précisent, deviennent plus concrètes. Des initiatives sont envisagées dans différents pays européens. Des acteurs français du numérique sont sollicités, à commencer par Inria en matière de recherche scientifique. Le 8 avril 2020, le secrétaire d'État au Numérique et le ministre de la Santé annoncent la création d'une application française, baptisée StopCovid. La vigilance du Conseil scientifique se porte, ici aussi, sur le respect de principes associés à l'idée d'un « commun numérique ». Ces derniers semblent particulièrement adaptés aux enjeux de santé, et avaient émergé lors de premiers échanges entre chercheurs européens en santé et dans le domaine du numérique : développement public, code source ouvert et auditable, anonymat, fonctionnalité unique, volontariat, au service de l'utilisateur, etc. Dans les deux cas, pour les bases de données comme pour l'usage d'une application de traçage, la position du Conseil scientifique porte sur des principes, formulés assez tôt dans la séquence de déploiement de ces outils pour devoir être respectés à l'échelle nationale, y compris dans la situation critique des premiers temps de l'épidémie.

PARTAGER L'EXPERTISE ET LA VIGILANCE

Tant dans le domaine du numérique que dans d'autres, le Conseil scientifique s'est efforcé de construire ses éclairages avec d'autres experts, acteurs ou instances. Cette démarche traduit le souci d'élargir le débat, et de le partager avec d'autres experts et avec l'ensemble de la population. Quelques jours après la publication du premier avis sur les questions numériques, des membres du Conseil scientifique prennent des positions publiques par voie de presse, en s'associant à un grand nombre d'experts et de professionnels de santé pour souligner l'intérêt sanitaire d'une application nationale, dont le développement et l'usage sont alors controversés. Pour ce groupe d'experts, « d'un point de vue sanitaire, l'application StopCovid, dûment encadrée, doit faire partie d'une stratégie nationale de contrôle de l'épidémie »⁵. Loin de constituer à elle seule un « Graal technologique », elle peut du moins contribuer utilement à une stratégie sanitaire plus générale.

Dans sa composition initiale, le Conseil scientifique ne comprenait aucun expert du numérique. L'importance de ces enjeux et les débats émergents ont conduit à envisager la participation d'un expert, Aymeril Hoang, qui a rejoint le Conseil scientifique le 3 avril 2020. Le Conseil scientifique a parallèlement suscité des liens avec de nombreux autres acteurs ou instances, parfois créées *de novo*. Il a bénéficié d'éclairages issus d'expériences asiatiques, en Corée du Sud par exemple, et a rapidement établi des liens, en France, avec le Conseil national pilote d'éthique du numérique, présidé par Claude Kirchner, afin de favoriser une réflexion sur les principes d'usage du numérique en situation épidémique. Il a, notamment, bénéficié d'un premier bulletin de veille de cette instance, en avril 2020⁶.

⁴ Cf. article dédié dans ce même numéro de Jean-Baptiste Calcoen, pp. 97-105.

⁵ COLLECTIF (2020), « Traçage numérique : Pour éviter une seconde crise sanitaire, il faut s'en donner les moyens », *Le Monde*, 25 avril.

⁶ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, « Comité national pilote d'éthique du numérique, bulletin de veille », n°1, 6 avril 2020.

Le Conseil scientifique établit aussi des liens avec la direction de l'Inria, dans la phase de conception et de développement d'outils sécurisés, conformes à de hauts standards éthiques et de protection souveraine, mais donnant lieu à des débats internes à cet institut quant à l'opportunité de développer de tels outils au service de l'État. Il a enfin établi, à partir de juin 2020, des liens avec une instance nouvellement créée, le Comité de contrôle et de liaison (CCL) sur le numérique, animée par le président de la Conférence nationale de Santé, le Pr Emmanuel Rusch. Associant experts, parlementaires et représentants de patients, cette instance incluait un membre du Conseil scientifique, Daniel Benamouzig. En plus de ces liens, et par une sorte de mise en abîme collective, l'ensemble des acteurs associés à ces échanges ont constamment entretenu des liens plus informels, dans le cadre décentralisé rendu possible par le recours massif, inédit et très largement partagé aux outils numériques de communication, de type Zoom ou Teams !

Au-delà des événements et péripéties liés à la dynamique de l'épidémie, plusieurs points de vigilance apparaissent sur les questions de données et de numérique dans les réflexions du Conseil scientifique. Rétrospectivement, leur portée apparaît plus large que la simple réaction aux événements qui les ont suscités en situation d'incertitude. Ces points de vigilance font en outre apparaître les liens étroits entre les principes énoncés et leurs implications pratiques, très directes et concrètes pour les opérateurs économiques comme pour les usagers.

En premier lieu, les enjeux de souveraineté nationale et européenne en termes de contrôle des outils numériques et d'effectivité de la loi sont d'emblée apparus comme un point majeur, difficile à prendre en compte. Si les différents systèmes d'information mis en place pour piloter la gestion de l'épidémie ont été placés sous un régime de contrôle public, tant sur un plan réglementaire que sur un plan opérationnel, il n'en a pas été de même pour les applications mobile StopCovid puis TousAntiCovid, du fait de règles non négociables des magasins d'application du duopole Google-Apple sur les systèmes d'exploitation mobiles que ces entreprises non européennes éditent.

De manière plus large, le recours à des solutions propriétaires fermées en interaction directe avec le grand public, qu'elles soient éditées par des organisations à but lucratif européennes ou non européennes, comme Google ou Apple, peut légitimement interroger la puissance publique sur un risque de perte de contrôle dans sa relation avec les usagers. Il est ainsi apparu qu'une solution de traçage de contacts ne pouvait en aucun cas être légitimement être éditée par un acteur privé, même européen, y compris sous la supervision étroite d'une autorité sanitaire. Une telle position de principe n'exclut aucunement un scénario favorable aux innovations, dans lequel des acteurs privés peuvent expérimenter et développer des prototypes, la puissance publique se réservant ensuite, comme le Conseil scientifique l'avait suggéré dans son avis du 20 avril 2020, la possibilité de nationaliser au juste prix la solution qui émerge et rencontre son public. Elle pose néanmoins la question de la pertinence d'un recours à des scénarios permettant *in fine*, dans le numérique, d'éviter que des pans entiers de services d'intérêt général soient confiés à des acteurs privés, souverains ou non, et de ce fait très difficilement pilotés dans le cadre de politiques publiques.

Puisque « le logiciel dévore le monde »⁷, l'enjeu de développer et de recourir à des communs, supervisés par le secteur public, dans le monde du logiciel et des applications grand public, en particulier dans le domaine de la santé publique, semble plus que prégnant. Cette stratégie demande de pouvoir s'appuyer sur une recherche publique qui soit à la fois fondamentale et opérationnelle (de type « recherche-action »), comme le monde de la santé publique le pratique dans de nombreux domaines, et comme plusieurs équipes de

⁷ En référence au célèbre article du 20 août 2011 dans le *Wall Street Journal*, "Why software is eating the world" de Marc Andreessen, fondateur de Netscape et devenu l'un des investisseurs les plus influents de la Silicon Valley, <https://a16z.com/2011/08/20/why-software-is-eating-the-world/>

l'Inria ont su le faire sur des dizaines de projets en santé publique pendant la pandémie, au-delà de l'application StopCovid.

Cela interroge aussi sur la poursuite d'un modèle de développement de solutions numériques « cœur de métier » des services d'intérêt général s'appuyant sur les compétences et capacités opérationnelles des entreprises privées de service numérique. Dans une telle configuration, le risque de voir certains services numériques stratégiques, développés et pilotés par des acteurs privés, échapper à l'autorité publique compétente nous paraît réel. En effet, ces acteurs privés n'ont pas de raisons, du fait de leur objet social, d'être pleinement alignés avec les intérêts du service public. Au-delà des seuls enjeux de santé publique, qui sont très importants, l'État nous semble légitime à s'interroger, à la lumière de l'épidémie, sur l'investissement dans un renforcement des capacités de développement et d'innovation numériques des différents opérateurs de l'État, à l'instar de ce qui a été fait pour la partie la plus amont de prototypage avec le programme Beta.gouv.fr et les *start-up* d'État. Les nombreuses propositions d'entreprises de services numériques de développer « de bout en bout » des solutions de traçage de contacts, reçues au plus fort de la crise, en mars et avril 2020, quand l'État s'est trouvé en position vulnérable, témoignent du risque de ne pas développer les capacités stratégiques opérationnelles de l'État en matière de logiciel et de numérique.

Enfin, le dernier point de vigilance, et non des moindres, est celui des conditions d'adhésion sociale aux solutions numériques destinées au grand public. Comme pour tout service, privé ou public, les options doivent être perçues comme utiles, voire indispensables, pour la vie quotidienne de l'utilisateur ciblé. Dans le contexte épidémique, cela a été le cas pour une large majorité de Français avec le passe sanitaire ou les attestations de déplacement. Au-delà de la majorité, l'adhésion doit veiller à l'inclusion possible de tous les utilisateurs ciblés, y compris lorsqu'ils sont éloignés du numérique, pour des raisons liées à leur condition ou à leur âge par exemple. Dès sa phase de conception, le service proposé doit offrir un parcours n'obligeant pas l'utilisateur final à recourir à une application ou à un terminal numérique, afin de ne pas exclure les personnes les plus éloignées des usages numériques quelles qu'en soient les raisons. Comme pour beaucoup d'enjeux de santé publique, les dimensions sociales liées à l'adhésion des publics visés et à l'existence d'inégalités vis-à-vis des services proposés constituent des conditions indispensables au déploiement de solutions pertinentes, en situation de crise et au-delà.