



TECHNOLOGIE ET ÉTHIQUE

L'être humain au prisme des avancées en génétique, en biotechnologie et en intelligence artificielle

Cycle scientifique 2020-2023

Table des matières

Introduction.....	3
1. Vers une « généticisation » de la société?	3
2. Manipuler le vivant à l'aide du génie génétique.....	5
<i>Façonner la nature par le forçage génétique?</i>	<i>6</i>
<i>La modification du génome humain est-elle acceptable?.....</i>	<i>6</i>
<i>Comment réguler la manipulation du génome humain au Canada et dans le monde?</i>	<i>7</i>
3. L'intelligence artificielle au service des soins de santé : une déshumanisation des soins?	8
Conclusion	10

Technologie et éthique

| L'être humain au prisme des avancées en génétique, en biotechnologie et en intelligence artificielle

La technologie est une caractéristique fondamentale de l'humanité. Or, son impact sur nos vies semble plus grand que jamais en ce début de 21^e siècle. Notre entrée dans l'ère numérique a entraîné des changements rapides et profonds et des bouleversements à de multiples égards dans nos vies individuelles et collectives. En parallèle, des avancées majeures ont eu lieu, au cours des 30 dernières années, dans les domaines des biotechnologies et des sciences de la vie, qu'il s'agisse des organismes génétiquement modifiés, du clonage, des organes artificiels, des technologies de reproduction assistée ou de celles permettant le séquençage et la modification du génome humain, par exemple. Ces développements font apparaître de nouveaux défis sociaux et nous confrontent à des dilemmes éthiques. Des technologies telles que la modification du génome humain, par exemple, ont le potentiel de guérir des maladies graves ou de sauver des vies, mais pourraient également engendrer de nouvelles formes d'inégalités sociales et avoir des conséquences négatives inattendues, à long terme, pour l'humanité. Comment peut-on encadrer de telles inventions afin de tirer parti de leurs avantages tout en atténuant leurs risques? Alors que les avancées technologiques semblent repousser toujours plus loin les limites du possible, ce type de questionnement est devenu de plus en plus incontournable pour nos sociétés.

Consciente des enjeux majeurs soulevés par les technologies contemporaines, la Fondation Pierre Elliott Trudeau se concentrera sur le thème « Technologie et éthique » dans le cadre du cycle de ses programmes de leadership qui débutera en 2020-2021. Alors que ces programmes visent à former nos boursier.e.s afin qu'ils et elles deviennent des leaders engagé.e.s dans leurs communautés et dans le monde, il est essentiel que ces leaders en devenir comprennent les enjeux éthiques qui sont soulevés par les technologies contemporaines et soient outillé.e.s face aux défis qu'elles posent. Nos boursier.e.s, *fellows* et mentor.e.s 2020 se pencheront en particulier sur les développements relatifs aux biotechnologies et à l'intégration de l'intelligence artificielle dans les soins de santé. Comment l'humanité est-elle façonnée par les avancées dans ces domaines et comment peut-elle les façonner en fonction de principes éthiques? Voilà le questionnement central qui guidera notre cycle scientifique, y compris nos *Instituts sur le leadership engagé* de 2020-2021.

Ce document s'attarde à trois catégories d'applications technologiques qui retiendront particulièrement notre attention à la lumière de la problématique susmentionnée, soit les tests génétiques, la modification du génome humain et l'intégration de l'intelligence artificielle dans les soins de santé.

1. Vers une « généticisation » de la société?

Depuis la complétion du projet sur le génome humain en 2003, projet qui a permis de comprendre la structure du génome, les technologies de séquençage des gènes sont devenues plus performantes et moins coûteuses¹. Il est donc devenu plus facile d'explorer le génome d'un individu et d'identifier des gènes ou des séquences responsables de certaines maladies². Les chercheurs se sont également intéressés au cours des dernières années aux relations complexes entre les gènes humains et l'environnement. Ils ont donc porté leur attention sur les gènes pouvant accroître la *prédisposition* à

certaines maladies et, en contrepartie, les conditions environnementales et comportementales qui pourraient empêcher de telles prédispositions de s'exprimer.³

Dans la foulée de ces développements scientifiques et technologiques, les sociétés occidentales ont assisté au développement d'un marché des tests génétiques, incluant des tests en vente libre. Il existerait aujourd'hui plus de 30 000 tests génétiques⁴. Pour quelques centaines de dollars, des compagnies privées offrent des tests qui permettent de brosser un portrait des risques de développer certaines maladies et d'informer les consommateurs sur leur hérédité. Certaines compagnies vont au-delà de l'hérédité et des prédispositions aux maladies et interprètent les diverses potentialités (par exemple, les aptitudes sportives) d'une personne à partir d'une analyse de sa génétique. Pour certains analystes, dont Timothy Caulfield, lauréat 2013 de la Fondation Pierre Elliott Trudeau, ces développements reflètent « l'accent massif » qu'a mis la société sur la génétique depuis les vingt dernières années⁵.

D'autres chercheurs abondent dans le même sens et se montrent critiques face à la tendance contemporaine à la « génétisation », soit la tendance à mettre l'accent sur les déterminants génétiques de la santé ou de ce nous sommes comme individus, au détriment des facteurs sociaux, économiques et environnementaux qui affectent la condition humaine⁶. C'est dans une perspective semblable que la professeure Kim Tallbear, lauréate 2018 de la Fondation Pierre Elliott Trudeau, a livré une analyse critique du concept « d'ADN autochtone » utilisé dans l'étude de la génétique des populations humaines et dans l'industrie des tests génétiques d'ascendance⁷. À l'encontre d'une conception biologique de l'identité autochtone et de l'idée que celle-ci peut être « prouvée » par un test génétique, elle a montré que la constitution de cette identité est beaucoup plus complexe et implique des facteurs sociaux.

Par ailleurs, l'un des enjeux éthiques majeurs que posent les tests génétiques - et la collecte d'informations génétiques en général⁸ - a trait à la confidentialité des informations recueillies. Selon l'Observatoire de la discrimination génétique, « la qualité et la portée des politiques de confidentialité et des fonctionnalités assurant la sécurité des bases de données génétiques des entreprises privées de [tests génétiques en vente libre] sont très variables et les consommateurs ne sont pas toujours informés des restrictions applicables »⁹. Il peut être très difficile d'avoir un minimum de contrôle sur ses données et la façon dont elles seront utilisées¹⁰. Et si des données génétiques personnelles sont communiquées à des tierces parties, comme des compagnies d'assurance ou des employeurs par exemple, ces tiers sont susceptibles de traiter différemment les individus concernés sur la base de caractéristiques génétiques. Le scénario le plus souvent évoqué à cet égard est celui où un assureur utiliserait le profil génétique d'un individu pour déterminer son assurabilité¹¹. Comment et dans quelle mesure peut-on prévenir les risques de discrimination génétique, soit le fait de « nier des droits, des privilèges ou des opportunités sur la base d'informations tirées de tests génétiques »?¹² Les réglementations en place sont-elles suffisantes?

Au Canada, la *Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique* est entrée en vigueur en mai 2017. Cette loi interdit notamment le fait d'obliger une personne à subir un test génétique ou à en communiquer les résultats comme condition préalable à la fourniture de biens et de services. Elle modifie également la *Loi canadienne sur les droits de la personne* afin d'interdire la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques d'une personne. En décembre 2018, la Cour d'appel du Québec a toutefois jugé cette loi invalide au motif qu'elle ne relève pas d'un champ de compétence

fédérale¹³. La Coalition canadienne pour l'équité génétique a porté cette décision en appel devant la Cour suprême, qui se prononcera sur l'affaire au cours des prochains mois.

Des enjeux importants sont également soulevés par les développements récents en matière de tests génétiques prénataux. Depuis 2011, un nouveau test prénatal non invasif (TPNI) est proposé aux femmes enceintes durant le premier trimestre de grossesse afin de dépister le syndrome de Down. Consistant en une simple prise de sang maternel, il s'agit d'une technique plus fiable, plus sécuritaire pour le fœtus, et qui peut être utilisée plus tôt durant la grossesse que la méthode utilisée auparavant pour ce type de dépistage génétique. Selon certains spécialistes, ces caractéristiques, conjuguées aux intérêts commerciaux en faveur de la routinisation du TPNI, risquent d'accentuer la pression sur les femmes, qui se retrouvent avec le fardeau moral de décider si oui ou non elles acceptent d'effectuer ce test, sans pour autant être bien informées par le personnel médical face à cette décision.¹⁴ Qui plus est, le nombre de conditions que peut dépister le TPNI augmente progressivement, de sorte qu'il devrait bientôt pouvoir offrir un large éventail d'informations génétiques sur le fœtus. Il y a lieu de se questionner à savoir si la possibilité d'obtenir une quantité accrue d'informations génétiques sur un fœtus est un développement positif des points de vue individuel et sociétal. Dans quelle mesure préserve-t-on le droit des femmes enceintes de ne pas être informées de la probabilité que leur fœtus présente des conditions génétiques atypiques? À l'échelle sociétale, le dépistage génétique prénatal n'encourage-t-il pas l'eugénisme?

Pour certains analystes, les tests génétiques, ainsi que la « compréhension génétique de la santé » qu'ils façonnent, reflètent l'accent que met notre société sur la responsabilité individuelle et la productivité. Pour reprendre les mots de Roxanne Mykitiuk, « avec les tests génétiques, les individus sont appelés à s'autosurveiller afin de réduire le fardeau de la maladie pour eux-mêmes et pour la société dans son ensemble » et maintenir, ce faisant, un « ordre discipliné de citoyens productifs »¹⁵.

2. Manipuler le vivant à l'aide du génie génétique

Les technologies de séquençage du génome et le développement des connaissances sur celui-ci ont permis aux scientifiques, dès les années 1970, de commencer à effectuer des manipulations génétiques en déplaçant des molécules d'ADN d'un organisme vivant à un autre¹⁶. Cela a jeté les bases de l'industrie moderne des biotechnologies. Les recherches au sein de cette industrie ont peu à peu mené au développement, dans les années 1980, 1990 et 2000, d'organismes génétiquement modifiés (OGM) parmi les plantes et certaines espèces animales (ex: le saumon) afin d'en améliorer les caractéristiques et les avantages pour la production, la commercialisation et la consommation humaine.

Plus récemment, l'invention, en 2012, d'un nouvel outil de modification génétique appelé CRISPR-Cas9¹⁷ a marqué une avancée majeure, voire révolutionnaire, en biotechnologie et en biomédecine. Le complexe moléculaire CRISPR-Cas9 permet d'effectuer des changements génétiques de façon beaucoup plus précise, plus rapide et moins coûteuse que les techniques d'édition génétique plus anciennes, ce qui a rendu les modifications de l'ADN plus faciles que jamais¹⁸. C'est pourquoi l'usage du « ciseau moléculaire » CRISPR-Cas9 s'est rapidement répandu chez les scientifiques dans différents champs de recherche liés aux sciences biologiques et à la médecine, mais non sans soulever une panoplie d'enjeux éthiques, sociaux et politiques.

Façonner la nature par le forçage génétique?

Parmi les scientifiques cherchant à développer des applications basées sur l'outil d'édition génétique CRISPR-Cas9, certains testent depuis quelques années une technique, appelée forçage génétique (« gene drive » en anglais), visant à améliorer le contrôle d'espèces nuisibles pour l'être humain. Cette technique implique l'introduction de mutations génétiques héréditaires dans une espèce, ces mutations étant conçues pour se propager au sein de celle-ci plus efficacement qu'à la normale¹⁹. Le forçage génétique pourrait être utilisé pour éradiquer ou réduire les populations d'insectes qui sont vecteurs de maladies (comme la malaria, la maladie de Lyme ou le virus Zika par exemple), pour contrôler les espèces envahissantes (les rats, par exemple) et pour éliminer la résistance aux pesticides d'espèces ravageuses²⁰.

Des scientifiques travaillent avec Target Malaria, un consortium international de recherche à but non lucratif, afin de déployer le forçage génétique pour contrer la malaria en Afrique²¹. À l'échelle internationale, l'élimination des moustiques qui transmettent la malaria pourrait sauver un million de vies annuellement²². La technologie n'est pas encore prête à un tel usage, mais elle pourrait l'être dans environ trois ans, lorsque des tests pourront être effectués de façon sécuritaire dans la nature (les tests n'ayant eu lieu qu'en laboratoire jusqu'ici).

Le forçage génétique n'est évidemment pas sans risques. Le retrait d'une espèce de la chaîne alimentaire pourrait avoir des conséquences inattendues au sein des écosystèmes. Les parasites ou virus que l'on cherche à éliminer pourraient en fait devenir plus virulents et utiliser d'autres espèces pour se propager. Pour certains bioéthiciens, « cette technologie a le potentiel d'être immensément puissante et de changer le cours des choses de manières imprévisibles »²³. Certains évoquent aussi le risque que le forçage génétique soit utilisé pour fabriquer des armes par la conception de moustiques capables d'injecter des toxines²⁴.

Face aux risques importants du forçage génétique, fait-on fausse route en tentant de développer cette technique? Devrait-on plutôt considérer que les bénéfices potentiels - en particulier, le potentiel de sauver la vie de millions de gens - contrebalancent les risques et justifient que l'on accentue encore davantage l'impact de l'humain sur l'environnement? Outre ces questions éthiques fondamentales, l'éventuelle mise en œuvre du forçage génétique pourrait s'avérer compliquée sur le plan de la gouvernance: qui a la légitimité de décider de l'utilisation du forçage génétique, qui devrait faire partie du processus de décision et qui est en mesure de réguler l'utilisation de cette technologie? Il faut souligner que la décision d'un pays d'utiliser le forçage génétique risquerait d'avoir des conséquences sur les pays voisins puisque les espèces qui feraient l'objet de cette technique sont mobiles à travers les frontières²⁵. Dans ce contexte, les États membres de l'ONU ont commencé à débattre, dans le cadre de réunions sur la biodiversité, des mesures à prendre concernant le forçage génétique et ont rejeté, en 2016, une proposition de moratoire²⁶.

La modification du génome humain est-elle acceptable?

L'avènement de la technologie CRISPR-Cas9 suscite particulièrement les espoirs pour son potentiel thérapeutique chez les humains. En effet, puisqu'elle permet la manipulation précise des gènes un à un, cette technologie pourrait permettre de prévenir, ralentir ou guérir des maladies ayant un fondement génétique, incluant des cancers ou des maladies comme la fibrose kystique, l'asthme ou le diabète, par exemple²⁷. Des thérapies géniques dites « somatiques », c'est-à-dire qui ciblent des cellules non reproductives, sont d'ailleurs en développement dans des laboratoires à travers le monde et des essais

cliniques sont en cours. Plusieurs obstacles techniques font toutefois en sorte que ce type de thérapies n'est pas encore prêt, selon les spécialistes, pour une utilisation sécuritaire chez des patients²⁸. Entre autres complications, la modification d'un gène pour guérir une maladie pourrait, dans l'état actuel des connaissances, engendrer une autre maladie puisque plusieurs gènes ont plus d'une fonction²⁹.

Outre les thérapies somatiques, CRISPR-Cas9 peut être utilisé pour modifier l'ADN de cellules germinales, soit des cellules reproductives. Contrairement aux modifications somatiques, ces manipulations germinales, qui s'appliquent aux spermatozoïdes, aux ovules ou aux embryons, impliquent la transmissibilité des modifications génétiques à la descendance d'un être humain. Étant donné le potentiel de ces manipulations d'affecter le patrimoine génétique de l'humanité et la méconnaissance des possibles risques pour les générations futures, l'édition génétique de la lignée germinale suscite particulièrement la controverse depuis quelques années. Mais tant les thérapies somatiques que les modifications germinales ont le potentiel d'être utilisées pour le traitement et la prévention de maladies et à des fins d'amélioration de traits non pathologiques, comme l'apparence physique, les habiletés athlétiques ou les capacités cognitives, par exemple³⁰.

Certaines instances, comme l'Académie des sciences aux États-Unis, opèrent une distinction nette entre le recours aux modifications génétiques à des fins thérapeutiques et le recours à cette pratique à des fins d'amélioration, en recommandant plus de précaution (et en se montrant plus préoccupés) face aux motifs d'amélioration³¹, mais cela pose la question fondamentale suivante: où trace-t-on la ligne entre les deux types d'utilisation? Pour certains, dont la professeure Sheila Jasanoff, spécialiste de sciences et technologies, la distinction entre traitement de maladies et améliorations génétiques est problématique. « Comment savons-nous ce qu'est une maladie? », demande Jasanoff, qui souligne qu'« à travers l'histoire, nous avons tenté de guérir des conditions qui aujourd'hui ne sont plus considérées comme des maladies »³². Dans cette perspective, il y a lieu de se questionner sur les risques que les nouvelles possibilités de modification du génome humain, même à des fins considérées comme « thérapeutiques », engendrent éventuellement une pression sociale sur les individus pour qu'ils se conforment à certains standards génétiques et encouragent les inégalités et la discrimination envers les personnes dont les caractéristiques ne correspondent pas à ces standards. Cela ne nous rapproche-t-il pas de l'eugénisme?

Des enjeux de justice sociale se posent également en ce qui a trait à l'accès aux technologies de modification génétique. Lorsqu'elles seront prêtes à être utilisées en clinique (elles ne sont essentiellement utilisées que dans les contextes de recherche fondamentale à l'heure actuelle), celles-ci, comme d'autres technologies, pourraient n'être accessibles qu'aux plus riches et ainsi aggraver les inégalités sociales et la marginalisation.

Comment réguler la manipulation du génome humain au Canada et dans le monde?

La controverse entourant la modification génétique des cellules germinales a été accentuée par la révélation en 2015, puis plus récemment en novembre 2018, d'études scientifiques chinoises dans lesquelles les chercheurs ont procédé à des modifications génétiques sur des embryons humains³³. Alors que les études de 2015 ont été effectuées sur des embryons non viables, l'étude de 2018 est allée plus loin, le chercheur ayant utilisé des embryons viables qu'il a ensuite implantés chez des femmes, l'une d'entre elles ayant donné naissance à des jumelles³⁴. Le génome de ces « bébés CRISPR », comme certains les ont appelés, a été modifié pour les immuniser contre le virus du VIH. La nouvelle de cette manipulation génétique, effectuée dans une optique de prévention alors qu'on ne connaît pas les effets à long terme de cette intervention, a provoqué l'indignation à travers le monde, incluant au sein de la

communauté scientifique. Celle-ci a jugé que le chercheur en cause avait fait preuve d'un grave manque d'éthique en outrepassant les normes scientifiques mondiales pour l'utilisation responsable de l'édition génétique³⁵.

Comment peut-on éviter l'utilisation irresponsable des technologies de modification du génome humain dans le monde? Depuis les années 1990 et de façon plus effervescente depuis 2015, de nombreuses instances nationales et internationales ont formulé des lignes directrices afin d'encadrer les pratiques de manipulation du génome humain³⁶. La plupart d'entre elles approuvent la modification génétique de la lignée germinale à des fins de recherche et d'avancement des connaissances, mais l'interdisent à des fins de reproduction en contexte clinique³⁷. Cette approche semble recevoir l'assentiment de plusieurs scientifiques³⁸. Néanmoins, considérant le cas des « bébés CRISPR » nés en Chine, ne faut-il pas mieux réguler la modification du génome humain aux échelles nationales et internationales? Est-il réaliste d'envisager une harmonisation des cadre législatifs et normatifs nationaux afin d'éviter une sorte de dumping social en matière de génie génétique?

Au Canada, il n'existe pas de réglementation ni de lignes directrices spécifiques à la modification somatique du génome humain dans un but thérapeutique, mais la modification génétique des cellules germinales est interdite par la *Loi sur la procréation assistée* (2004) en vertu du droit criminel³⁹. Pour plusieurs experts, la réglementation canadienne en matière de génie génétique humain est inadéquate et devrait faire l'objet d'un examen, voire de révisions, qui tiennent compte des avancées technologiques des dernières années et des implications éthiques, juridiques et sociales de ces technologies⁴⁰. Quel devrait être le rôle du public dans les discussions et la réflexion sur ces enjeux? Comment peut-on favoriser un débat public informé et démocratique sur la modification du génome humain et ses applications possibles en médecine?

3. L'intelligence artificielle au service des soins de santé : une déshumanisation des soins?

Le rythme des avancées dans le domaine de l'intelligence artificielle (IA) s'est accéléré au cours de la dernière décennie. L'IA désigne l'ensemble des technologies permettant de simuler, à partir d'ensembles importants de données numériques, certaines fonctions de l'intelligence humaine telles que l'apprentissage, le raisonnement et l'interaction⁴¹. L'apprentissage automatique est le processus qui sous-tend la plupart des applications d'IA qui existent actuellement.

De façon croissante dans les années à venir, l'IA est appelée à jouer un rôle déterminant dans les secteurs de la santé humaine et des biotechnologies⁴². La recherche en biotechnologie (notamment pour la découverte de nouveaux médicaments⁴³) est d'ailleurs de plus en plus dépendante des technologies d'intelligence artificielle afin de traiter et d'explorer les données massives qui sont stockées dans des bases de données⁴⁴. De même, les grandes compagnies technologiques telles que Google, Microsoft et IBM investissent dans le développement de l'IA pour les soins de santé et la recherche médicale.

Les possibilités d'application de l'IA dans le domaine de la santé sont multiples, notamment en ce qui a trait à la recherche médicale, la détection des maladies, la gestion des maladies chroniques et la prestation des services de santé⁴⁵. De même, l'utilisation de l'IA pour détecter des maladies, telles que les cancers du sein et de la peau, a récemment démontré des résultats prometteurs, suggérant que ces maladies pourraient bientôt être diagnostiquées plus rapidement et avec plus de précision que ce n'est

le cas actuellement⁴⁶. Le recours à l'IA pourrait aussi faciliter les décisions médicales relatives au traitement de diverses conditions à l'aide d'outils d'analyse de données cliniques et des données issues de la recherche scientifique⁴⁷. En outre, il existe déjà plusieurs outils basés sur l'IA qui permettent d'obtenir des évaluations et des conseils de santé personnalisés à domicile.

Bien qu'elles aient le potentiel d'offrir des bénéfices considérables, les diverses applications de l'IA dans le domaine de la santé soulèvent une foule d'enjeux éthiques et sociaux. La fiabilité et la sécurité des applications de l'IA se posent d'emblée comme enjeux incontournables lorsqu'il s'agit de les utiliser pour effectuer des jugements complexes face à des situations qui requièrent une connaissance du contexte et la capacité de mobiliser des savoirs tacites. Les applications médicales de l'IA pourraient faire des erreurs et, puisque la santé voire la vie d'êtres humains est en jeu, les implications de ces erreurs pourraient être graves. De même, la question se pose de savoir qui peut être tenu responsable, ultimement, des décisions prises par l'IA et comment une personne qui subit un préjudice à cause de ces décisions pourrait obtenir réparation.

Le manque de transparence des systèmes d'IA pose problème; le processus décisionnel suivi par un algorithme pour en arriver à une conclusion donnée est souvent assez opaque et ce, même pour les concepteurs de cet algorithme⁴⁸. Ce phénomène de la boîte noire fait obstacle à la capacité humaine de vérifier si le résultat ou l'information produite par un algorithme est fiable. Cela vient également limiter la capacité des professionnels de la santé d'expliquer à leurs patients pourquoi, par exemple, tel ou tel traitement devrait être entrepris, limitant du même coup le droit des patients de prendre des décisions libres et éclairées à propos de leur santé.

L'utilisation de l'IA dans le domaine de la santé présente aussi des risques non négligeables en matière de protection de la vie privée des patients. Pour qu'un algorithme puisse produire des prédictions médicales à propos d'un individu, l'accès aux données personnelles de celui-ci est nécessaire et il n'est pas possible, dans ce contexte, d'anonymiser les données (rompre le lien entre les données et les individus)⁴⁹. S'il est possible de s'assurer du consentement d'une personne à l'utilisation de ses données personnelles pour une finalité précise au moment de la collecte de ces données, il faut savoir qu'à l'ère de l'intelligence artificielle et des mégadonnées, il y a de forts incitatifs à ré-utiliser les données qui sont recueillies pour une finalité spécifique pour d'autres finalités et à les mettre en relation avec des données provenant d'autres sources afin de générer des informations utiles à diverses fins⁵⁰. Dans ce contexte, il devient difficile pour un individu de contrôler, en toute connaissance de cause, l'utilisation qui sera faite de ses données une fois celles-ci recueillies.

S'agissant de protection de la vie privée, c'est notamment l'accès de compagnies commerciales aux données de santé des individus (puis l'utilisation de ces données pour mieux cibler la promotion commerciale de leurs produits) qui suscite des inquiétudes. Un cas récent illustre comment, dans le contexte de l'utilisation de l'IA en milieu médical, les données personnelles peuvent se retrouver dans les mains de compagnies sans le consentement des individus concernés. Dans le cadre d'un partenariat pour la mise à l'essai d'une application de l'IA à des fins médicales, un hôpital londonien a procédé au transfert des données personnelles de 1,6 millions de patients à la firme Deep Mind. En 2017, ce transfert de données a été jugé illégal par l'autorité britannique chargée de faire respecter la législation sur la protection des données personnelles⁵¹. Par ailleurs, il existe bien sûr des risques que les données sensibles des individus sur leur santé fassent l'objet d'un accès illégal et soient altérées à travers des actes de piratage des systèmes d'IA.

Un autre grand enjeu éthique des applications de l'IA dans le domaine de la santé (comme dans d'autres domaines) a trait au fait que ces technologies reproduisent tout biais dans les données à partir desquelles elles apprennent. Or, selon plusieurs, les données utilisées pour entraîner les systèmes d'IA sont souvent peu représentatives de la diversité de la population⁵². Les biais individuels des développeurs d'IA, dont la composition sociale n'est pas nécessairement diversifiée non plus, peuvent également se retrouver intégrés dans les algorithmes eux-mêmes⁵³. Plusieurs soulèvent donc le risque que l'IA discrimine de façon sournoise – et potentiellement difficile à déceler – en fonction du genre, de l'ethnicité, du handicap ou de l'âge, par exemple. Une étude a démontré, par exemple, que la validité des prédictions médicales effectuées par des algorithmes peut varier selon la race, le genre ou le statut socio-économique⁵⁴. Ainsi, les bénéfices des technologies de l'IA en matière de santé risquent de ne pas être équitablement accessibles à tous et toutes (aux niveaux de la validité des recommandations thérapeutiques ou diagnostiques; de l'équité dans l'attribution des ressources en santé et dans le traitement impartial par les professionnels de la santé).

Face aux enjeux éthiques tels que ceux que nous venons d'énumérer, certains acteurs du milieu de l'IA, les intervenants du milieu de la santé et d'autres acteurs ont commencé à se mobiliser en développant des lignes directrices pour un développement éthique de l'IA⁵⁵. La Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'IA est une initiative importante à cet égard, positionnant le Canada comme un leader dans la réflexion éthique face à l'IA. Dans le seul domaine de la santé, beaucoup reste cependant à faire en termes de régulation et de développement de mécanismes d'encadrement de l'IA pour réduire les risques de préjudices pour les individus et la société en général.

Conclusion

L'exploration effectuée dans ce document nous permet d'entrevoir les bienfaits potentiels de certaines biotechnologies et de l'intelligence artificielle – que l'on pense, par exemple, à la possibilité de détecter plus rapidement certaines maladies ou de les guérir plus facilement –, mais aussi les risques et les enjeux éthiques et sociaux qu'elles soulèvent. L'un des enjeux transversaux les plus saillants est le risque que ces nouvelles technologies engendrent de nouvelles formes de discrimination, d'inégalités et d'atteintes à la dignité humaine, comme la discrimination sur la base de caractéristiques génétiques et l'accès inégal aux améliorations génétiques. D'autres effets néfastes potentiels incluent des dommages irréversibles à l'environnement, à la santé humaine et au patrimoine génétique de l'humanité.

Dans une perspective plus philosophique, les nouvelles possibilités amenées par les technologies contemporaines nous obligent à nous questionner sur le futur de l'humanité; sommes-nous en train de nous diriger, comme le soutenait Francis Fukuyama en référence à la « révolution biotechnologique », vers un « futur post-humain » où la nature humaine est fondamentalement altérée?⁵⁶ Dans quelle mesure l'être humain est-il changé ou sera-t-il changé par les nouvelles technologies? Puisque les biotechnologies et l'intelligence artificielle semblent appelées à prendre une place de plus en plus grande dans nos vies, ces grandes questions et leur corollaire – comment peut-on gouverner ces technologies de manière à préserver la dignité humaine et les valeurs qui nous sont chères? – sont désormais incontournables pour les penseurs d'avant-garde et les leaders engagés du 21^e siècle. C'est pourquoi la Fondation Pierre Elliott Trudeau conviera ses boursiers.e.s 2020 à une réflexion sur ces

enjeux, aux côtés de ses *fellows* et mentor.e.s, dans le cadre des activités de formation en leadership auxquelles ils et elles participeront dès l'automne 2020.

Sources

- ¹ Génome Québec, « Tests génétiques pour les nuls », <http://www.genomequebec.com/tests-genetiques>.
- ² *Idem*; Caulfield, T. et Baird, P. A., 2015, "Human Genome Project", *Encyclopédie Canadienne*; "Cheaper DNA Sequencing unlocks secrets of rare diseases", *Financial Times*, 5 mars 2018.
- ³ Caulfield et Baird, *ibid*.
- ⁴ « Le combat contre la discrimination génétique », *Radio-Canada*, 25 février 2019, <https://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/les-eclaireurs/segments/entrevue/107565/richard-marceau-discrimination-genetique>.
- ⁵ Caulfield, T., 2017, "Genetic revolution", *A User's guide to cheating death* (docuseries), season 1, episode 3.
- ⁶ Finkler, L., Mykitiuk, R., Nisker, J. et Pioro, M. 2013, "Understanding the use of 'genetic predisposition' in Canadian legal decisions", *McGill Journal of Law and Health*, 7(1); Mykitiuk, R., 2000, "The New Genetics in the Post-Keynesian state", *The Gender of Genetic Futures: The Canadian Biotechnology Strategy, Women and Health*, Proceedings of a National Strategic Workshop held at York University, https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1745124.
- ⁷ Tallbear, K., 2013, *Native American DNA: Tribal Belonging and the False Promise of Genetic Science*, University of Minnesota Press.
- ⁸ Outre les tests génétiques pour usage individuel, des compagnies de biotechnologies peuvent solliciter les informations génétiques des gens dans le cadre de recherches visant, par exemple, à développer de nouveaux médicaments ("Your DNA please: N.L. biotech hopes genome project will lead to new drugs", *CBC*, 24 juillet 2019).
- ⁹ ODG, *Foire aux questions*, <https://gdo.global/fr/odg-faq>.
- ¹⁰ "Your DNA please: N.L. biotech hopes genome project will lead to new drugs", *CBC*, 24 juillet 2019.
- ¹¹ Finkler et al, *ibid*; Caulfield, T., 2013, "Genetics, ethics and the law", *Encyclopédie Canadienne*.
- ¹² Finkler et al, *ibid*.
- ¹³ Fasken, 24 janvier 2019, « La Cour d'appel du Québec déclare invalide la Loi sur la non-discrimination génétique », <https://www.fasken.com/fr/knowledge/2019/01/quebec-court-of-appeal-strikes-down-federal-genetic-non-discrimination-act/>.
- ¹⁴ Ravitsky, V., 2017, « The shifting landscape of prenatal testing: Between reproductive autonomy and public health », *Hastings Center Report*.
- ¹⁵ Mykitiuk, *ibid*.
- ¹⁶ Morton, O., 2019, « The engineering of living organisms could soon start changing everything », *The Economist*, 4 avril.
- ¹⁷ L'acronyme CRISPR signifie, en anglais, « clustered regularly interspaced short palindromic repeats ».
- ¹⁸ National Human Genome Research Institute (NHGRI), "What is genome editing?", <https://www.genome.gov/about-genomics/policy-issues/what-is-Genome-Editing>; Genome Québec, "Manipuler les genes, acceptable ou non?", http://www.genomequebec.com/DATA/TEXTEDOC/GQC_Fiche_IngenierieGenes_Ecran_FR.pdf; "Chirurgie génique: premiers essais sur des Canadiens », *La Presse*, 16 juin 2019, <https://www.lapresse.ca/actualites/sciences/201906/15/01-5230352-chirurgie-genique-premiers-essais-sur-des-canadiens.php>.
- ¹⁹ Scudellari, M., 2019, "Hijacking Evolution", *Nature*, vol. 571, 11 juillet, p. 160.
- ²⁰ *Idem.*; "On the extinction of species", *The Economist*, 10 novembre 2018; « Vers un contrôle génétique des espèces nuisibles? », *Science Presse*, juillet 2019.
- ²¹ *Idem.*
- ²² "On the extinction of species", *ibid*.

²³ Scudellari, *ibid*, p.162.

²⁴ “On the extinction of species”, *ibid*.

²⁵ *Idem*.

²⁶ *Idem*.

²⁷ Génome Québec, *ibid*.; National Human Genome Research Institute (NHGRI), *ibid*. Des thérapies géniques expérimentales ont déjà été utilisées comme traitements de dernier recours chez deux enfants atteints de leucémie, mais ce n'est pas la molécule CRISPR qui a été utilisée dans ces cas (<https://www.newscientist.com/article/2119252-gene-editing-has-saved-the-lives-of-two-children-with-leukaemia/>).

²⁸ En particulier, il y a des risques que CRISPR coupe l'ADN au mauvais endroit et il n'est pas clair quels pourraient être les effets de cette erreur pour les patients (NHGRI, *ibid*).

²⁹ NHGRI, *ibid*.; NHGRI, “How is genome editing used?”, <https://www.genome.gov/about-genomics/policy-issues/Genome-Editing/How-genome-editing-is-used>.

³⁰ Knoppers, B. M., Nguyen, M. T., Noohi, F. et Kleiderman, E., 2018, *L'ingénierie ciblée du génome humain : considérations éthiques et politiques*, document d'orientation politique, Centre de génomique et politiques (CGP), Université McGill, <http://bit.ly/2hi1pAR>.

³¹ National Academy of sciences, 2017, *Human genome editing: Science, ethics and governance*, Report highlights, http://nationalacademies.org/cs/groups/genesite/documents/webpage/gene_177260.pdf.

³² Burke, K. L., “First person: Sheila Jasanoff”, *American Scientist*, <https://www.americanscientist.org/article/first-person-sheila-jasanoff>.

³³ « Chine : scandale après l'annonce de premiers bébés génétiquement modifiés », *La Presse*, 26 novembre 2018.

³⁴ Regalado, A. 2019, « Will gene editing alter the human race? », *MIT Technology Review*, numéro special, p.87-95.

³⁵ Lander, E., Baylis, F., Zhang, F., Charpentier, E., Berg, P. et al., 2019, “Adopt a moratorium on heritable genome editing”, *Nature*, 13 mars, <https://www.nature.com/articles/d41586-019-00726-5>.

³⁶ Knoppers et al., *ibid*., p. 6.

³⁷ *Idem*.

³⁸ NHGRI, “What is genome editing?”, *ibid*; Knoppers et al., *ibid*.

³⁹ Knoppers et al., *ibid*.

⁴⁰ Knoppers et al., *ibid*.; Knoppers, B. M., Ogbogu, U., Ravitsky, V. et al., 2017, *Consensus statement : Gene editing, Genetic testing and Reproductive medicine in Canada*, http://www.reseauthecell.qc.ca/images/TheCellDocs/Nouvelles/Consensus_Statement_Final_updated_nov9.pdf; Maclure, J. et Hughes, D. 2019, « Quelle politique canadienne face aux bébés CRISPR? », *Policy Options*, <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/avril-2019/quelle-politique-canadienne-face-aux-bebes-crispr/>.

⁴¹ Nuffield Council on Bioethics, 2018, *Artificial intelligence in healthcare and research*, Bioethics briefing note, <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Artificial-Intelligence-AI-in-healthcare-and-research.pdf>.

⁴² *Idem*.; Snyder, M., 2018, “The Robots are Coming: Is AI the Future of Biotech?”, <https://labiotech.eu/features/ai-machine-learning-biotech/>.

⁴³ L'IA a le potentiel de faciliter le développement de nouveaux médicaments en diminuant les coûts à cet égard et en accélérant le processus (Snyder, *ibid*).

⁴⁴ Oliveira, A. L., 2019, “Biotechnology, Big Data and Artificial Intelligence”, *Biotechnology Journal*, 14(8) doi: 10.1002/biot.201800613.

⁴⁵ Nuffield Council on Bioethics, *ibid*; Génome Québec, 2019, « Une collaboration stratégique entre IVADO et Génome Québec », <http://www.genomequebec.com/448-nouvelle-une-collaboration-strategique-entre-ivado-et-genome-quebec/>

⁴⁶ Nuffield Council on Bioethics, *ibid*, p.3; Rigby, M. J., 2019, “Ethical dimensions of using artificial intelligence in health care”, *AMA Journal of Ethics*, 21(2), doi: 10.1001/amajethics.2019.121.

⁴⁷ Nuffield Council on Bioethics, *ibid*, p.3.

⁴⁸ Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec, 2018, « Utilisation de l'intelligence artificielle en santé : trouver le bon dosage », <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique-hebdo/archives/eh-2018-11-30.html>.

⁴⁹ *Idem*

⁵⁰ Nuffield Council on bioethics, 2015, *The collection, linking and use of data in biomedical research and healthcare: Ethical issues – A guide to the report*, p.1, <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Biodata-a-guide-to-the-report-PDF.pdf>.

⁵¹ "Royal Free breached UK data law in 1.6m patient deal with Google's DeepMind", *The Guardian*, 3 juillet 2017, <https://www.theguardian.com/technology/2017/jul/03/google-deepmind-16m-patient-royal-free-deal-data-protection-act>.

⁵² Soulignons d'ailleurs que certaines populations tendent à être sous-représentées dans les essais cliniques et les données de recherche, telles que les Noirs.e.s, les Asiatiques et les minorités ethniques (Nuffield Council on bioethics, 2018, *ibid.*); Crawford, K., 2016, « Artificial intelligence's white guy problem », *The New York Times*, Opinion, <https://www.nytimes.com/2016/06/26/opinion/sunday/artificial-intelligences-white-guy-problem.html>; Snow, J. 2018, "'We're in a diversity crisis': Cofounder of Black in AI on what's poisoning algorithms in our lives", *MIT Technology Review*, <https://www.technologyreview.com/s/610192/were-in-a-diversity-crisis-black-in-ai-founder-on-whats-poisoning-the-algorithms-in-our/>; Hart, R. D., 2017, "If you're not a white male, artificial intelligence's use in healthcare could be dangerous", *Quartz*, <https://qz.com/1023448/if-youre-not-a-white-male-artificial-intelligences-use-in-healthcare-could-be-dangerous/>.

⁵³ Nuffield Council on bioethics, 2018, *ibid.*

⁵⁴ Rigby, M. J., 2019, *ibid.*

⁵⁵ Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle, 2018, <https://www.declarationmontreal-iaresponsable.com/>; "University of Toronto's leading bioethics centre to design ethical artificial intelligence for health", mars 2019, Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, <http://www.dlsph.utoronto.ca/2019/03/u-of-ts-leading-bioethics-centre-to-design-ethical-artificial-intelligence-for-health/>.

⁵⁶ Fukuyama, F., 2002, *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, Farrar Straus & Giroux.