



L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE PEUT RÉVOLUTIONNER LA LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE



À l'heure de la digitalisation, l'IA révolutionne le domaine de la santé à plusieurs dimensions : **imagerie, chirurgie, découverte de nouveaux médicaments, médecine personnalisée et gestion hospitalière.**

L'IA offre des outils puissants pour analyser des volumes d'informations, détecter plus tôt les signaux faibles et affiner les modèles prédictifs. Cette dynamique ouvre des avancées prometteuses dans la gestion de différentes pathologies, notamment la drépanocytose. Le projet SickCellPedia illustre un modèle d'utilisation de l'IA dans le cadre de l'information et de la prévention sur la drépanocytose. En 2017, une équipe de chercheurs de Google propose une architecture de réseaux de neurones artificiels qui permet aux modèles de comprendre le contexte des requêtes et de générer des réponses raisonnables.¹ Cinq ans plus tard, cette architecture a produit ChatGPT. Moins de trois ans après sa publication, près d'un milliard de personnes l'utilisent² – un rythme d'adoption sans précédent : il a fallu 80 ans au téléphone et 20 ans à l'internet pour

atteindre le même seuil. L'industrie pharmaceutique s'en sert déjà pour déchiffrer la structure de protéines. Nous pensons que cette technologie peut révolutionner la santé humaine, avec des gains pour tous, mais pour ce faire nous devons la déployer de façon responsable.

Le serment d'Hippocrate fournit le principe directeur : *Primum non nocere*. Pour que l'IA serve la médecine, son application doit être encadrée par une éthique rigoureuse. Dans ce cadre, l'Europe, et la France en particulier, offrent un modèle utile. Le règlement européen sur l'intelligence artificielle, entré en vigueur en 2024, classe les applications médicales parmi les systèmes à haut risque et impose des exigences de transparence, de supervision humaine et de qualité des données. La France possède en outre une tradition de protection du patient qui distingue sa pratique médicale. Là où les expériences de Tuskegee – dans lesquelles des centaines d'hommes noirs américains atteints de syphilis ont été délibérément privés de traitement pendant quarante ans au nom de la recherche – ont durablement fracturé la confiance des communautés afro-américaines envers le système de santé, la médecine française a construit un cadre légal qui place le consentement éclairé et l'autonomie du patient au cœur de la relation de soin. L'IA, par sa capacité à influencer les décisions médicales à grande échelle, pose la même question fondamentale : qui décide ? Si l'IA doit servir les patients drépanocytaires,

elle doit renforcer leur autonomie, pas s'y substituer. Cet impératif éthique devrait guider la conception de tout outil d'IA en santé.

Nous pensons que le plus grand bienfait de l'IA pour la drépanocytose serait de rendre l'information pour sa prise en charge disponible à tous, patients et professionnels de santé à travers le monde.

L'IA ouvre des perspectives dans plusieurs domaines clés : le diagnostic précoce et précis, notamment par l'analyse d'images médicales et de données génétiques chez les nouveau-nés ; la prédiction des crises vaso-occlusives à partir de l'historique médical, des facteurs environnementaux et des marqueurs biologiques ; la personnalisation des plans de traitement en fonction des données individuelles ; l'accélération de la découverte de nouveaux médicaments par la simulation moléculaire ; et l'approfondissement de la recherche en identifiant des biomarqueurs et des facteurs de risque encore inconnus. Pour que ces promesses se réalisent, trois conditions doivent être remplies.

Premièrement, atténuer les hallucinations de l'IA. Les modèles de nouvelle génération hallucinent significativement moins que leurs prédécesseurs, et l'entraînement sur des données expertes, renforcé par des algorithmes de sécurité, réduit encore ce risque. Mais il ne sera jamais éliminé. La question n'est donc pas de savoir si l'IA peut se tromper – elle le peut – mais si le refus de la déployer, au nom du risque zéro, ne coûte pas infiniment plus de vies. Dans un dispensaire rural sans accès à un hématologue, l'alternative à l'IA n'est pas l'expertise humaine : c'est l'ab-

sence d'expertise. Chaque année où l'on attend un outil parfait, des enfants drépanocytaires meurent de causes évitables. La bonne mesure n'est pas le risque de l'hallucination en soi, mais le risque de l'inaction. Et dans tous les cas, l'IA ne devrait pas se substituer au jugement humain. Elle devrait toujours être comprise comme un outil d'aide à la décision, pas comme la décision elle-même.

Deuxièmement, exiger la transparence et la reproductibilité.

La conception des outils IA en santé doit permettre aux experts de vérifier ce que le modèle sait et comment il raisonne. À performances égales, les modèles à paramètres ouverts, qui permettent une meilleure interprétabilité, devraient être privilégiés. Pour la drépanocytose, cet impératif est d'autant plus critique que la communauté d'experts est restreinte et que le corpus de littérature spécialisée est plus limité que pour d'autres pathologies. Les bases de données qui sous-tendent les modèles, ainsi que les algorithmes de fiabilité utilisés pour les rendre plus sûrs, devraient être partagés avec les chercheurs et les cliniciens de la drépanocytose pour que les erreurs soient identifiées par ceux qui connaissent le mieux la maladie, et que les résultats soient reproductibles d'un centre de référence à un autre.

Troisièmement, combattre activement les biais.

L'IA court le risque d'amplifier les biais présents dans la littérature qui a permis sa conception. Pour la drépanocytose, ce risque est concret : la majorité de la recherche clinique a été produite dans des pays à haut revenu, sur des cohortes qui ne reflètent ni la diversité génétique ni les réalités cliniques des patients africains et indiens, qui représentent pourtant la grande majorité des malades dans le monde. Un modèle entraîné principalement sur des données américaines ou européennes pourrait ignorer les différences de ressources médicales, de contexte clinique et de réalités culturelles qui façonnent la prise en charge de la maladie sur le terrain. Pour éviter cela, la conception de ces outils doit inclure des médecins de tous les environnements – du centre de référence parisien au dispensaire rural africain – car ce sont eux qui connaissent les réalités cliniques de leurs patients. Et surtout, les patients eux-mêmes doivent être au cœur de la démarche. Le principe est simple : rien sur nous sans nous. Aucune recherche, aucun outil d'IA destiné aux drépanocytaires ne devrait être conçu sans leur participation. Les modèles doivent être évalués contre les biais de genre et de race, et entraînés pour prendre en compte la sensibilité culturelle des communautés qu'ils servent – de l'Inde à la Seine-Saint-Denis. ●

¹ Vaswani A, Shazeer N, Parmar N, et al. Attention is all you need. Adv Neural Inf Process Syst. 2017;30.

² Altman S. Conférence TED, 2025. OpenAI rapporte entre 800 millions et 1 milliard d'utilisateurs hebdomadaires de ChatGPT.