



Forum TéléMédecine



DROIT DE L'IA, DROIT DES DONNÉES EN MÉDECINE

Kodjo NDUKUMA

Doyen de la Faculté de Droit de l'UPC

Reflexion sur la Télémédecine
en RD Congo

Lieu : UNIKIN
Date : 19/12/2024

SOMMAIRE

- Quid du cadre légal contextualisé de l'IA en RD Congo ?
- Quid du cadre légal de la sécurité des données en RD Congo ?
- Quid du droit des patients à l'égard de leurs données personnelles ?

**1. Quid du cadre légal
[contextualisé]
de l'IA en RD Congo ?**

Quid de l'IA dans l'e-santé?

- e-Santé : techniques médicales mettant en œuvre la médecine
 - Télémédecine
 - Télé expertise
 - Télédiagnostic
 - Téléassistance
 - Téléprescription
- e-Santé : intervention des technologies numériques pour améliorer les conditions de prise en charge des patients
 - Soit directement comme dans l'hospitalisation à domicile ou la télésurveillance des patients
 - Soit dans le cadre d'une relation entre professionnels de santé comme dans la téléchirurgie
- e-santé : recueil automatisé des données médicales variées (radiologies, rythme cardiaque, éléments pathogènes, ADN) avec :
 - possibilité d'archivage dans le dossier médical du patient
 - Possibilité de transfert des données médicales pour avis à un confrère.

Problématique juridique de l'IA et e-Santé

- **Ethique** des acteurs et des systèmes intelligents
- **Interopérabilité** des systèmes d'information et des techniques
- **Sécurité technique (intégrité, authenticité, confidentialité) et sécurité multiforme et multi acteurs** des contenants, des contenus et des usages applicatifs

Approcher l'IA comme réalité

- L'IA, pas une technologie en particulier, ni de secret ou de confidentiel
- Le PNN associe l'IA aux infrastructures numériques telles que les objets connectés, l'Internet des objets, la technologie 5G, le *cloud computing*, le *big data*, la blockchain, les applications utilitaires, la nanotechnologie
- L'IA, ensemble de méthodes informatiques qui sont destinées à accomplir des tâches sophistiquées, et de toute discipline scientifique qui va avec, englobant des experts, des ingénieurs, des informaticiens, des mathématiciens, des experts de la donnée.
- C'est si multiforme que d'ici un certain temps, [l'IA] va se diffuser partout comme l'électricité

C. VILLANI, « Le pari de l'intelligence artificielle », in *L'Obs*, Cahier n°1, éd. n°272, Paris, 1^{er} au 7 mars 2018, pp. 27-33. ¹⁵ M. BERNARD, « Intelligence artificielle en Afrique : le risque de captation de valeur existe, décrypte Cédric Villani », *Le Monde*, 17 juin 2018.

Approcher l'IA plus simplement

- L'IA s'envisage à juste titre, parmi d'autres types de logiciels.
- selon Marvin Lee Minsky, l'IA se situe dans la « construction de programmes informatiques »
- Selon Yann LeCun, l'IA c'est « faire faire aux machines des activités qu'on attribue généralement aux animaux ou aux humains ».
- Les systèmes d'IA sont à l'idéal des « agents autonomes adaptatifs ».
- L'IA est une classe des technologies sur lesquelles d'autres applications et solutions sont conçues dans presque tous les domaines de la vie sociale et économique

Approcher l'IA plus concrètement

- Selon Stuart Russel, l'IA est l'étude des méthodes permettant aux ordinateurs de se comporter intelligemment, en englobant les tâches simples et complexes suivantes :
 - l'apprentissage,
 - le raisonnement,
 - la planification par perception,
 - la compréhension du langage et
 - la robotique ».
- L'IA se place dans « [l]a conjonction d'ordinateurs de plus en plus apte à l'auto-apprentissage, de masses toujours croissantes de données et d'utilisation intuitive ».

S. RUSSEL, « Q&A :The future of Artificial intelligence», Berkeley, University of California, 2016.

Que retenir des tâches de l'IA ?

- L'IA est une fonctionnalité des couches associées en alliant des *big data*, avec la puissance des calculs des ordinateurs, ainsi que les capacités décuplées et connectives des réseaux des télécommunications des personnes ou des objets.
 - le *machine learning*, le *transfer learning*, le *deep learning*,
 - la vision par ordinateur,
 - la robotique intelligente,
 - la biométrie,
 - l'intelligence d'essaimage,
 - les agents virtuels,
 - la génération de langage naturel et la technologie sémantique ».
- L'IA peut ainsi servir dans la génétique, dans le diagnostic des formes de cancer, dans la chirurgie, dans l'assistance aux actes du médecin, suivi et gestion des pandémies, détection d'anomalie des signes vitaux au milieu des voyageurs, etc.

N. MIALHE, « Géopolitique de l'Intelligence artificielle : le retour des empires ? », Politique étrangère, Paris, Repères, 3/2018, p. 107. R. PLETTER, « Le Match "Homme-machine" », Die Zet, Hambourg, juillet 2014, trad. R. BOUYSSOU, Problématiques économiques. Le travail en 2030, n°3107, La Documentation française, Paris, mars 2015, pp. 5-13, spéc. p. 6.

Que dire du Droit de l'IA en RD Congo? (1)

Approche basique de *Soft law* : trois Lois d'Asimov ou *lex robotica*

- 1^{re} Loi : Un Robot ne peut porter atteinte à un humain, ni restant passif, permettre qu'un être humain soit exposé au danger.
- 2^e Loi : Un Robot doit obéir aux ordres que lui donne un être humain, sauf en cas de conflit d'ordre avec la première loi.
- 3^e Loi : Un Robot doit protéger son existence tant que cette protection n'entre pas en conflit avec la première ou la deuxième loi.

« Les fameuses lois de la robotique édictée par Isaac Asimov dans son cycle des robots constituent bien souvent un modèle de référence pour qui veut penser la régulation de l'intelligence artificielle »

Que dire du Droit de l'IA en RD Congo? (2)

Approche de la déclaration de l'UNESCO sur l'éthique de l'IA

- Selon l'UNESCO, « [l]es systèmes d'IA sont conçus pour fonctionner à différents degrés d'autonomie, au moyen de la modélisation et la représentation des connaissances, de l'exploitation des données et du calcul de corrélations ». (Document final : SHS/BIO/AHEG-AI/2020/4, *Première version du projet de recommandation sur l'éthique de l'intelligence artificielle*, UNESCO, Paris, 7 mai 2020, p. 4.)
- Quant aux valeurs retenues pour les systèmes d'IA, l'UNESCO prône :
 - la dignité humaine,
 - les droits de l'homme et les libertés fondamentales,
 - l'inclusivité pour dire « ne laisser personne de côté »,
 - le vivre en harmonie, la crédibilité, la protection de l'environnement. (*Ibid.*, pp. 6-7.)
- Quant aux principes avancés pour les systèmes d'IA ainsi que leurs résultats, le façonnement voulu devrait garantir :
 - l'orientation au service de l'humanité et de son épanouissement,
 - la proportionnalité, la surveillance et la décision humaines,
 - la durabilité, la diversité et l'inclusion, le respect, la protection et la faveur de la vie privée, la sensibilisation et l'éducation,
 - la gouvernance multipartite et adaptative,
 - l'équité, la transparence et l'explicabilité, la sûreté et la sécurité, la responsabilité et la redevabilité. (*Ibid.*, pp. 8-11.)

Que dire du Droit de l'IA en RD Congo? (3)

Approche UE par l'encadrement et le contrôle des risques

- Catégorisation des risques et des obligations
 - Risques inacceptables : utilisation interdite
 - Risques élevés : utilisation soumise a exigences
 - Risques faibles : obligation de transparence
- Exigences essentielles
 - Établissement d'un système de gestion des risques
 - Tenue d'une documentation technique préalable à la mise sur le marché
 - Surveillance humaine durant la période d'utilisation de l'outil

2. Quid du cadre légal de la sécurité des données personnelles en RD Congo?

Notes de repères : cycle de vie de la donnée

- Génération
- Collecte
- Traitement
- Conservation
- Circulation
- Effacement

Notes de repères : donnée personnelle

- Informations nominatives d'état civil ou en fichier administratif
- Toutes traces technologiques nous rendant identifiable
- Toutes données rattachables à une personne physique et qui la rend identifiable
- Tous éléments psychiques et biologiques d'individualisation de la personne humaine, particulièrement la « biométrie »
- Données de santé, y comprises, considérées comme des plus sensibles

Sources du Droit congolais de la donnée

- Constitution de la République démocratique du Congo, telle que modifiée par la loi n°11/002 du 20 janvier 2011, JORDC, n° spécial, 5 février 2011, **spécialement son article 31**.
- Loi n°20/017 du 25 novembre 2020 relatives aux télécommunications et aux technologies de l'information et de la communication, JORDC, n° spécial, septembre 2021.
- Ordonnance-loi n° 23/010 du 13 mars 2023 portant Code du numérique, JORDC, n° spécial, 13 avril 2023.
- Décret du 31 janvier 1940 portant Code pénal congolais, (...)

Choix fondamentaliste du Droit congolais de la donnée personnelle

- **Donnée personnelle sous le prisme du droit civil extrapatrimonial à l'image et au nom** : Approche personnaliste vite dépassée par la puissance de calcul et la dissémination de ses données sur le pavé numérique:
- **Donnée personnelle sous le prisme du droit économique comme bien appartenant à son titulaire**: approche de réification ou de marchandisation de la donnée sans possibilité de plein exercice du « droit de suite » (**expérience américaine du *Blue button* en médecine**)
- **Donnée personnelle sous le prisme du droit constitutionnel des libertés de la 4^e génération** : une des libertés numériques

Article 31, Constitution (...)

*Toute personne a droit au respect de sa vie privée
et au secret de la correspondance de la télécommunication
ou de toute autre forme de correspondance.*

Il ne peut être porté atteinte à ce droit que dans les cas prévus par la loi.

Incriminations diverses de la cybercriminalité des données

- Incriminations de la **divulgation obscène** des images des personnes et **du vol des données** au même titre que le vol classique (articles 181 et suivants, Loi n°20/017, précitée)
- Incriminations diverses du Code du numérique contre les cybercrimes
- Pénalisation des obligations du responsable de traitement des données personnelles
- Responsabilisation des DPO (*data protection officer*) et des RSSI (responsables à la sécurité des systèmes d'information) dans les structures internes des organisations, y compris dans les firmes médicales

2. Quid du droit des patients à l'égard de leurs données personnelles ?

Notes de repères : droit de la personne à l'autodétermination informationnelle

Dans les respects des finalités d'usage, la fondamentalisation du droit à l'autodétermination informationnelle se décline, pour la personne sujette à la collecte et au traitement de ses données, en un :

- Droit au consentement à la collecte (système *opt-in* et *opt-out*) ;
- Droit à consultation ;
- Droit à modification ;
- Droit à effacement (droit à l'oubli numérique) ;
- Droit à la mort numérique (testament numérique sur le sort posthume de ses données)

Encadrement de la sensibilité des données médicales

- Obligation du consentement du patient quant au traitement de ses données
- Information du patient quant au traitement qui est fait de ses données
- Limitation de l'accès aux données médicales
- Conservation des données médicales sur plateformes renforcées et différenciées
- Registre de tenu en interne
- Collecte des données pertinentes, adéquates et limitées
- Garantie de la sécurité de ces données sensibles

Quelques règles des données médicales hors RD Congo

- **Article L.1470-5, Code français de la santé publique** : « les services numériques en santé destinés à être utilisés par les professionnels du secteur de la santé, ainsi que du secteur social et médico-social doivent être **conformes aux référentiels d'interopérabilité et de sécurité** élaborés par l'ANS, pour le traitement de ces données, leur conservation sur support informatique et leur transmission par voie électronique ».
- **Les appareils et logiciels médicaux sont sous des régimes de sécurité recommandés du « *privacy by design* » et du « *privacy by default* »** : l'orientation numérique du secteur hospitalier et globalement de la santé préconise des spécifications strictes en matière de **sécurité technique dès la conception de la solution ou du produit ou dès la mise en œuvre du traitement de données personnelles.**

Cf. aussi : M. QUÉMÉNER, *Écosystème numérique : défis juridiques et sociétaux, IA, métavers, Santé, Environnement, Business, Finance, Cybersécurité*, Gualino, Paris, 2023, pp. 37 et s.

MERCI
DE VOTRE AIMABLE ATTENTION

www.kodjondukuma.com

kndukuma@hotmail.fr