

UN HURON AUX PAYS DES ALGORITHMES

Delphine JAAFAR

Avocat associée au sein du département Santé du Cabinet VATIER, PARIS
Ancien Secrétaire de la Conférence du Barreau de PARIS
Ancien Auditeur du CHEDE

Delphine JAAFAR

Avocat associée, VATIER, Paris
Ancien Secrétaire de la Conférence du Barreau de PARIS
Ancien Auditeur du CHEDE

« J'aime jouer avec les mots aussi bien sur scène avec ma troupe de théâtre qu'à travers ma passion pour le rap, le slam et toutes autres formes de délicieuses curiosités oratoires. Avocat, je les assemble avec précision et les porte avec détermination au service de mes clients pour toujours trouver des solutions à l'ensemble de leurs ambitions ».

Delphine JAAFAR anime le département Santé & pharmacie du Cabinet VATIER.

Elle a une pratique reconnue en droit de l'organisation sanitaire et médico-sociale, droit des entreprises et des établissements de santé, droit des professionnels de santé, droit de l'immobilier santé ainsi qu'en matière de e-santé.

Intégrant depuis près de 15 ans la connaissance de l'environnement réglementaire, économique et technologique du secteur de la santé, Delphine JAAFAR intervient aussi bien en conseil, en contentieux et en formation auprès de l'ensemble des opérateurs, publics et privés, du monde sanitaire et médico-social.

Elle est sollicitée dans le cadre de projets et/ou d'opérations complexes consacrant notamment une part importante de son activité à l'accompagnement des établissements dans la restructuration de l'offre de soins.

Delphine JAAFAR a encore su se positionner très tôt dans le domaine particulièrement innovant de la e-santé et proposer ainsi les premières bases de nouvelles architectures contractuelles en la matière.

Son ouverture à l'international constituant un des fondamentaux de son activité professionnelle, elle a créé et mis en place un DESK AFRIQUE dédié au droit de la santé sur la base d'un multiple partenariat avec six cabinets implantés respectivement à Abidjan, Bamako, Lomé, Luanda, Niamey et Yaoundé.

Delphine JAAFAR enseigne à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) et au sein du Master II Droit Sanitaire et Social (Paris II Panthéon-Assas) dirigé par Monsieur Michel BORGETTO.

Delphine JAAFAR parle anglais et espagnol.

Engagements

- Ancien Secrétaire de la Conférence du Barreau de PARIS (2006)
- Ancien Auditeur du CHEDE (Cycle des hautes Etudes pour le Développement Economique) (2015)
- Déléguée exécutive de la Conférence Internationale des Barreaux (CIB)
- Membre du Comité de direction et Directrice adjointe des séminaires de l'Union Internationale des Avocats (UIA)
- Expert auprès du pôle Paix, Démocratie et Droits de l'Homme de l'Organisation Internationale de la Francophonie (OIF)
- Responsable de l'atelier Santé et Numérique de l'Association pour le Développement de l'Information Juridique (ADIJ)
- Membre de l'Association Française du Droit de la Santé (AFDS)
- Membre de French Healthcare
- Membre du Cercle des Décideurs Numériques
- Membre du Conseil d'Administration du CATEL (premier réseau de télésanté français)

Dernier colloqué organisé les 6 et 7 juin 2019 à New York - « **Welcome to the age of Big Health Data : will it be a Cure or a Curse ?** » - dans le cadre de l'Union Internationale des Avocats (UIA) en présence d'avocats provenant des Etats-Unis (NY, Californie), d'Europe (France, Belgique, Italie, Allemagne, Luxembourg, Espagne), de Chine, du Japon, du Brésil, du Mexique, d'Inde, du Congo ainsi que de Haiti permettant la réalisation d'un atelier de travail particulièrement riche relatif aux approches juridiques de chacun des Etats considérés quant à l'appréhension des données massives dans le secteur de la santé.

Dernière publication :

Delphine JAAFAR (VATIER) a co-écrit avec David GRUSON, Elodie CHAPEL, Pierre LOULERGUE, Judith MEHL, Florent PARMENTIER et Anaïs PERSON, l'ouvrage « LA REVOLUTION DU PILOTAGE DES DONNEES DE SANTE » dont la préface est signée par le Dr. Jacques LUCAS, Premier Vice-Président du CNOM, délégué général au numérique.

La bascule vers un mode de pilotage par les données de santé, vers le data management, constitue un changement profond et durable au sein du système de santé français.

Cette transformation se déploie dans un cadre juridique nouveau, après la transposition du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et l'identification de nouveaux principes juridiques, y compris de niveau constitutionnel.

Le contexte de la préparation de la révision de la loi bioéthique fait, entre autre, émerger le besoin d'une régulation positive des enjeux éthiques associés à ces évolutions.

Cette modification des modalités de réponse aux besoins des patients et du cadre d'intervention des professionnels s'accompagne de l'émergence d'un véritable continent nouveau du management en santé.

Cet ouvrage explore les très nombreuses dimensions : sécurité sanitaire et régulation du système, gestion prévisionnelle des ressources humaines et des compétences, adaptation des modes de financement vers une reconnaissance des parcours des patients, modalités de valorisation du pilotage par les données ...

L'objectif est de donner aux décideurs, professionnels de santé mais aussi à chacun de nos concitoyens, les clés de compréhension de ce mouvement majeur et irréversible.

J'aimerais partager avec vous une partie de l'histoire d'un jeune Huron au pays des algorithmes.

Je ne sais si vous connaissez la figure du Huron telle que « créée » par l'éminent Professeur de droit Jean Rivero en 1962 et publiée dans l'excellente Revue Dalloz : « *Le Huron au Palais-Royal ou réflexions naïves sur le recours pour excès de pouvoir* ».

Oui, je l'avoue, l'histoire que j'aimerais partager avec vous est une adaptation assez libre de la création de Jean Rivero : il s'agit de l'histoire du jeune Juron au pays des algorithmes ou de ses réflexions « *très naïves* » sur la régulation juridique des données massives de santé (*le big data en matière de santé « en bon français »*).

Notre jeune Huron, « *assis au pied de son hêtre sombre, dont une feuille parfois, détachée par le vent, vient poser sur son épaule l'amorce d'une épitoge noire* », a donc quitté les rives fleuries de son fleuve pour venir s'enquérir des règles encadrant le traitement des données massives de santé, plus particulièrement en France, terre du Palais-Royal, en sa qualité de siège du Conseil d'Etat, que ses ascendants avaient déjà visité par le passé.

1. R.G.P.D. ...

A peine arrivé, à peine débarqué, on lui parle du R.G.P.D !

Et comme on est en France, on lui présente cette réglementation comme une forme de contrainte avant tout ... « typique des esprits français » se dit-il ... une manière de pensée à la française dont avaient déjà pu lui faire part ses ascendants.

Notre jeune Huron va avoir, dans un premier temps, beaucoup de mal à savoir ce que recouvre ces 4 lettres. R.G.P.D.

Et avant toute chose, « ON » (*et plus particulièrement des consultants en tout genre qui semblent voir dans la mise en conformité avec ces 4 lettres R.G.P.D un « jackpot » analogue à celui du bug de l'an 2000*) « ON » lui martèle que ces 4 lettres sont lourdes d'une menace d'amendes allant jusqu'à 20 millions d'euros ou 4 % du chiffre d'affaires de la structure qui se retrouverait en non-conformité.

Notre jeune Huron finit par comprendre que ces 4 lettres R.G.P.D. signifie : Règlement Général sur la Protection des Données et qu'il s'agit là d'un règlement européen n° 2016/679 du 27 avril 2016 entré en vigueur le 25 mai 2018 ... il y a tout juste un peu plus d'un an ... c'est un anniversaire se dit notre Jeune Huron ... « Joyeux anniversaire R.G.P.D. ! ».

Notre jeune Huron, très volontaire, va parvenir à rencontrer Madame Isabelle Falque-Pierrotin, alors Présidente de la CNIL, au moment de cette rencontre.

Elle va lui tenir des propos beaucoup plus positifs que ceux qu'on a pu lui tenir jusqu'à présent :

Je cite Madame Isabelle Falque-Pierrotin, en sa qualité de Présidente de la CNIL au moment de ladite rencontre avec notre jeune Huron :

"Les études et analyses le montrent, il y a de la part des individus une aspiration à la maîtrise de leurs données et à la transparence."

Et Madame Isabelle Falque-Pierrotin, trop heureuse de trouver une oreille si attentive en la personne de notre jeune Huron, de poursuivre à son égard :

"Il y a eu beaucoup de controverses autour du RGPD, certains disaient que les Européens vont avoir des pieds de plomb avec ces contraintes supplémentaires. Mais il ne faut pas se tromper : le RGPD est une chance absolue pour l'Europe.

Il ne faut pas oublier que l'Europe part très en retard, l'essentiel des données des Européens est traité par des acteurs étrangers. Le but du RGPD est de créer un marché européen unifié de la donnée et de permettre à l'Europe de récupérer la souveraineté sur ses propres données en soumettant les acteurs internationaux au droit européen ».

Le RGPD serait donc une opportunité à l'heure où la donnée se place au cœur d'une transformation numérique qui va pleinement se déployer avec l'utilisation des algorithmes et plus particulièrement de l'intelligence artificielle, note notre jeune Huron qui comprend alors que le RGPD conduit inéluctablement à se poser la question de la donnée et de la responsabilité des structures à l'égard de la valeur de la donnée.

Notre jeune Huron, comprend encore assez vite que ce Règlement européen ne constitue pas une révolution du cadre juridique en droit français mais bien plutôt une confirmation d'un certain nombre de principes déjà acquis et essentiellement une redéfinition des rôles entre l'autorité dite de régulation (*en la CNIL*) et les acteurs porteurs de projets en matière de santé numérique dont bien évidemment les projets intégrant des solutions algorithmiques : le rôle d'instruction de cette autorité de régulation, la CNIL, tel qu'il existait jusqu'à présent, est en quelque sorte « transféré » désormais aux acteurs porteurs de projets.

La logique de formalités préalables, préexistante, laisse la place à la logique de responsabilisation des acteurs : conservation de tous les documents attestant de la conformité, tenue d'un registre des activités de traitement, analyses d'impact, etc. ...

Notre jeune Huron comprend que le R.G.P.D. et la loi Informatique et Libertés modifiée instaurent ainsi un allègement des formalités pour certains traitements (*ex : PMSI, logiciel de gestion médico-administratif, etc. ...*)

Les établissements ne devront faire une demande d'autorisation que pour certains traitements, compte tenu du caractère particulièrement sensibles des données et / ou de la finalité du traitement (*ex : recherche*).

2. La responsabilité de la « Machine » intégrant des solutions algorithmiques ...

Mais très rapidement, notre jeune Huron constate que ce qui semble animer la communauté des juristes français est la problématique de la responsabilité de la Machine intégrant des algorithmes traitant des données massives de santé (*telle que l'Intelligence Artificielle*).

Terrible question qui semble brûler toutes les lèvres et bouleverser le monde juridique français tel qu'observé par notre jeune Huron :

Qui est responsable lorsque le robot / la machine intégrant des algorithmes traitant des données massives de santé cause un préjudice à une personne ?

La Machine ?

Doit-on considérer que la Machine dispose de la personnalité juridique ?

Dans toute sa belle et profonde naïveté, notre jeune Huron est particulièrement étonné, interloqué, médusé, éberlué, sidéré ... !

Mais quelle serait le sens d'une telle question ?

Et pourtant, il ne peut que l'observer, nombreux sont les auteurs dits juridiques, les professeurs d'Université ou encore les avocats qui lui expliquent qu'il conviendrait d'imaginer, de construire un nouveau droit consacré aux Robots, aux Machines intégrant des solutions algorithmiques, à l'Intelligence Artificielle ; et un tel droit se fonderait sur la reconnaissance de la personnalité juridique de la Machine (ce qui signifie des obligations bien sûr, mais, et notre jeune Huron ne l'oublie pas, surtout des droits !!!) aux fins de pouvoir résoudre la seule problématique de la responsabilité juridique dans le cadre de l'intervention de la Machine.

Et notre jeune Huron, fort de ses enseignements juridiques, de répondre à ses interlocuteurs que « Non », il n'est aucunement nécessaire de construire un tel nouveau droit.

Et « Pourquoi donc ? » s'écrit la communauté des juristes français le prenant quelque peu de haut.

Ne perdant point son courage, le jeune Huron se lance alors dans son explication ...

Vous disposez déjà d'un droit en France, en Europe (*intégrant un système de responsabilité pour faute et un système de responsabilité sans faute*) permettant d'appréhender la problématique de la responsabilité juridique dans le cadre des dommages causés par la Machine, le Robot ... l'algorithme, affirme-t-il, dans une forme certaine d'excitation à l'idée d'apprendre quelque chose à ceux dont il était très justement censé apprendre dans le cadre de son voyage d'étude !

Bien évidemment rappelle-t-il - avec toute la condescendance dont avait pu faire preuve à son égard ses interlocuteurs - tout le monde connaît les trois « lois » de la robotique édictées pour la première fois par Isaac Asimov dans la Nouvelle *Runaround* en 1942.

... Pour ceux qui ne les connaîtraient pas, notre jeune Huron s'oblige à les rappeler :

- Loi 1 : Un robot ne peut porter atteinte à un être humain, ni, en restant passif, permettre qu'un être humain soit exposé au danger
- Loi 2 : Un robot doit obéir aux ordres qui lui sont donnés par un être humain, sauf si de tels ordres entrent en conflit avec la première loi
- Loi 3 : Un robot doit protéger son existence tant que cette protection n'entre pas en conflit avec la première ou la deuxième loi

Et notre jeune Huron d'indiquer que Google n'a pas hésité à reprendre une partie de ces lois (parfaite création littéraire !) dans ce qu'on appelle ses Conditions Générales d'Utilisation (CGU).

Au-delà de ces 3 règles issues de la littérature, et non d'une autorité législative, toujours plus sûr de lui, notre jeune Huron de rappeler les options plurielles dont ses interlocuteurs disposent pour traiter les questions de responsabilité en la matière :

- Comme ils ont d'ailleurs déjà pu lui expliquer dès son arrivée : le droit de la protection des données notamment à travers le si fameux R.G.P.D et la toute nouvelle loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 de transformation du système de santé qui prévoit un

renforcement de l'utilisation du numérique dans la santé, qui réforme en profondeur le Système National des Données de Santé (SNDS), en permettant d'intégrer les données cliniques des usagers et qui crée une plateforme des données de santé, se substituant à l'Institut National des Données de Santé (INDS) et qui répond au projet de constitution d'un « Health Data Hub » qui sera le guichet unique d'accès à l'intégralité des données ;

- On pourrait également évoquer la décision du Conseil Constitutionnel du 12 juin 2018 relative à la protection des données personnelles (n° 2018-785 DC) qui ouvre la porte à « *l'adoption de décisions administratives individuelles sur le fondement d'un algorithme* » ;
- Mais encore, le droit des contrats ;
- La réglementation relative aux produits défectueux ;
- Le droit des assurances ;
- !!

Et notre jeune Huron, loin d'être aussi naïf qu'il le prétend (!), d'affirmer encore que si ses interlocuteurs cherchent à donner à la Machine une personnalité légale, c'est qu'en réalité la problématique n'est pas celle, n'est pas uniquement celle de la responsabilité juridique ...

C'est parce que dans une telle hypothèse, la Machine se substitue alors à une décision humaine ... c'est parce que, leur dit-il alors, vous acceptez d'abandonner votre pouvoir de décision ...

Et même dans un tel cas, notre jeune Huron d'affirmer que cette décision d'abandon / de délégation est, à la base, une décision humaine à laquelle pourra toujours être rattachée la notion de responsabilité et plus particulièrement de responsabilité juridique.

Dès lors, poursuit-il, lorsque vous posez la problématique de la responsabilité juridique de la Machine, du Robot, de l'Algorithme en réalité vous posez la question du positionnement de la Machine dans le cadre d'un processus décisionnel

Et la problématique relève plus de l'éthique alors que du droit.

Mais plutôt que de répondre à une telle question, il semble manifestement plus facile de se cacher - comme les juristes français semblent si bien le faire (*pense très fort et très très haut notre jeune Huron*) - derrière des problématiques juridiques.

3. Et le patient ?

Notre jeune Huron, tout gonflé de confiance, lance alors une dernière réflexion naïve à ses interlocuteurs :

Et qu'en est-il du patient dans tout cela ?

Notre jeune Huron découvre qu'en mai 2014, déjà, la CNIL a publié un rapport ayant pour titre : « *Le corps, nouvel objet connecté ?* »

Bien évidemment, se dit notre jeune Huron, il s'agissait là d'une forme de provocation ... mais pas tant que cela ...

En parcourant ce rapport de la CNIL, notre jeune Huron apprend - un peu naïvement (*c'est tout de même là son ADN*) – que la numérisation de nos activités humaines n'aurait plus de limites : elle concernerait désormais notre corps et ce que nous en faisons.

On doit constater le développement de pratiques variées mais qui ont toutes pour point commun pour leurs adeptes, de mesurer et de comparer avec d'autres des variables relatives à notre mode de vie : nutrition, exercice physique, sommeil, mais aussi pourquoi pas son humeur, etc.

Reposant de plus en plus sur l'utilisation de capteurs corporels connectés - bracelets, podomètres, balances, tensiomètres, etc. - et d'applications sur mobiles, ces pratiques volontaires se caractérisent par des modes de capture des données de plus en plus automatisés, et par le partage et la circulation de volumes considérables de données personnelles.

Ce phénomène se développe à l'initiative des individus eux-mêmes et aussi, en raison des modèles économiques des acteurs investissant le marché ... et tout particulièrement celui de la santé.

Dans un tel contexte, qu'en est-il du consentement ? ... s'écrie notre jeune Huron.

Notre jeune Huron a pu très largement constater que l'ensemble de ses interlocuteurs parle en permanence du consentement qui constitue un principe fondamental aux fins de garantir les droits des patients

Nonobstant, dans un monde d'objets connectés, dans un monde où notre propre corps – pour reprendre la formulation de la CNIL - devient lui-même un objet connecté ... existe-t-il encore une forme réelle de consentement du patient ?

En réalité, dans un tel monde, le patient délègue son consentement.

Et notre Jeune Huron de tout sa jeunesse, de faire la comparaison avec un exemple sensiblement moins sensible : Netflix ...

Et oui, sur les rives fleuries du fleuve Meschacebé que notre jeune Huron a abandonné pour réaliser son voyage d'étude, on regarde aussi Netflix ... ce sont là les effets de la mondialisation voyez-vous !

Donc, notre jeune Huron interpelle ses interlocuteurs en leur demandant s'ils utilisent Netflix.

Nombreux sont ceux qui avouent ...

Et notre jeune Huron - se détachant une nouvelle fois de sa naïveté que l'on voudrait si caractéristique - d'affirmer qu'il utilise très largement Netflix et qu'il est très heureux avec Netflix.

Plus j'utilise Netflix, dit-il, plus Netflix, plus l'algorithme de Netflix me connaît et plus je suis alors satisfait des recommandations de Netflix.

Dès lors, maintenant, je ne suis plus que les recommandations de Netflix, indique notre jeune Huron avec une forme certaine d'ironie.

Je ne tiens plus compte des recommandations de mes amis, de ma famille ...

Je ne lis plus Télérama ... *oui, les Hurons connaissent également Télérama – la mondialisation je vous dis – même si notre jeune Huron considère qu'il s'agit là d'une revue que seuls les parisiens lisent pour se convaincre d'être de vrais intellectuels !*

Bref, notre jeune Huron dit ne plus rien faire pour s'informer, se documenter sur les films, les séries – il se contente de suivre, pleinement satisfait, les propositions et recommandations de l'algorithme de Netflix.

Il a totalement délégué son consentement.

Et cela pourrait être exactement la même chose en matière de santé ...

Dès lors que pouvons-nous faire ?

Et notre jeune Huron d'affirmer alors que selon lui, la solution n'est pas juridique mais bien plutôt éthique ...

Et il s'appuie, en ce sens, sur l'avis n° 130 du Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE) en date du 29 mai 2019 dont le titre exact est le suivant : « *Données massives et santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques* ».

Jean-François Delfraissy, le Président du CCNE - que notre jeune Huron, ultra volontaire, a également rencontré - insiste sur la nécessité de mettre en place une nouvelle définition du concept de consentement.

Le consentement, rappelle le CCNE, est l'une des bases juridiques possibles du traitement des données personnelles relatives à la santé, mais que ce n'est pas la seule, sauf pour les données génomiques pour lesquelles un consentement exprès est toujours nécessaire (*sauf le cas très particulier prévu par l'article L 1131-1 du Code de la santé publique*).

Même lorsque ce consentement est requis, il peut prendre diverses formes, essentiellement pour faciliter l'efficacité de la recherche, pour peu que le responsable du traitement ait, dès l'origine de son projet, pris toutes les dispositions utiles pour assurer au mieux l'information de la personne et la protection de ses droits individuels.

Mais face à cette conception individualiste de la relation de la personne à ses données et du consentement, certains proposent une vision différente.

En effet, les données personnelles relatives à la santé, même si elles relèvent pour chacun d'entre nous de la sphère privée la plus intime, deviennent aussi – par leur mise en commun - les composantes d'un réseau d'informations utile à l'intérêt général. Ce réseau constituerait un bien « commun » relevant d'une protection collective de la vie privée.

Dans cette approche, considérée par le CCNE même si elle n'est aucunement acquise en l'état, le consentement individuel pourrait ne plus être nécessaire s'il existe une forte probabilité que le traitement contribue à améliorer la santé de la personne et au-delà de celle des collectivités (*principe de réciprocité*), lorsque le risque de nuisance est faible (*principe de proportionnalité*).

Et notre jeune HURON de relever enfin à l'égard de ses interlocuteurs l'article 11 du projet de loi relatif à la bioéthique visant à sécuriser la bonne information du patient lorsqu'un traitement algorithmique de données massives (« intelligence artificielle ») est utilisé à l'occasion d'un acte de soins et déclinant également la garantie d'une intervention humaine.

Pour notre jeune Huron, une telle approche montre que ce qui est au cœur du débat, c'est l'évolution du rapport entre l'individuel et le collectif, entre l'autonomie accrue de chacun et la protection que requiert l'utilisation généralisée des technologies recourant au traitement des données massives.

Merci à notre jeune Huron, si naïf, pour un tel éclairage !!