

IA et mégadonnées :
comment vont-elles révolutionner la recherche
et la pratique médicales de demain ?

10 février 2023

Didier-Roland Tabuteau¹

Vice-président du Conseil d'Etat

Madame la Présidente de la Commission nationale de l'informatique et des libertés,

Madame la présidente de la Haute autorité de santé,

Monsieur le directeur général de l'IHU ICAN

Monsieur le directeur général du SCAI,

Monsieur le secrétaire général de la CNIL,

Mesdames et Messieurs les présidents,

Mesdames et Messieurs les directeurs,

Mesdames et Messieurs, chers collègues,

Je suis particulièrement heureux d'ouvrir cette journée de discussion sur l'intelligence artificielle et l'utilisation des mégadonnées au service de la recherche et des pratiques médicales de demain.

¹ Texte écrit en collaboration avec Jean-Baptiste Desprez, magistrat administratif, chargé de mission auprès du vice-président du Conseil d'État.

Sujet essentiel, alors que l'accroissement prodigieux de la capacité de stockage des processeurs, l'accélération inouïe de leur vitesse de calcul et la réduction de leur coût se conjuguent avec la multiplication des données accessibles pour ouvrir des potentialités immenses en matière de santé.

Domaine pour lequel j'ai une prédilection particulière.

Au-delà de ces espoirs qu'ils suscitent pour tous les acteurs impliqués, l'intelligence artificielle et le traitement des mégadonnées posent toutefois des questions éthiques qui rejaillissent dans les modes de régulation et d'encadrement, et qui pourront bien sûr faire l'objet de discussions aujourd'hui.

Je remercie tout particulièrement la CNIL et l'IHU ICAN pour avoir, avec les services du Conseil d'Etat, organisé ce colloque. Au sein du Conseil d'Etat, mes remerciements vont notamment à la section du rapport et des études, qui est chargée de la prospective et de l'amélioration des politiques publiques ; ainsi qu'au Président Tuot qui a largement porté ce sujet en notre sein.

Les rencontres organisées au Conseil d'Etat mêlent des acteurs divers. Elles sont essentielles car elles permettent l'expression des différents points de vue afin de bien cerner les intérêts en cause.

Il y a bien sûr ici la protection des données personnelles et plus largement celle des droits fondamentaux. C'est un impératif en soi, mais également parce que c'est seulement au prix de cette protection que la confiance dans les systèmes de traitements algorithmiques des données peut être garantie. Et sans confiance, il n'y a pas de recherche concluante possible. La question de la protection des droits individuels fondamentaux ne doit toutefois pas occulter les autres intérêts légitimes en cause, à commencer par celui qui sera au centre des discussions aujourd'hui, la protection de la santé et l'amélioration des systèmes de prévention et de soin.

Grâce à la recherche en intelligence artificielle, qui nécessite un cadre juridique qui ne soit pas excessivement rigide, il est désormais possible d'aller plus loin en matière de médecine préventive, de développer l'aide au diagnostic et à la prescription, ou même de modéliser l'emploi de médecines curatives à des fins d'amélioration effective des soins.

Aux expérimentations *in vivo* et *in vitro* s'ajoutent en effet désormais largement les expérimentations *in silico*, c'est-à-dire effectuée à l'aide d'ordinateurs dont les processeurs puissants traitent des données massives. Certains travaux de l'IHU-ICAN, qui accélère l'application des résultats de la recherche fondamentale et clinique aux soins de patients, illustrent ces avancées.

Dans ce cadre, le régime juridique doit assurer un équilibre satisfaisant pour atteindre les objectifs de bien commun sans succomber aux périls que les avancées technologiques peuvent toujours porter en elles. Permettez-moi de présenter en ouverture plusieurs brèves remarques portant :

- D'abord sur la place du Conseil d'Etat dans l'établissement des régimes juridiques applicables en matière de données et d'intelligence artificielle (I),
- Ensuite sur les principes qui doivent présider à cet encadrement afin d'atteindre un équilibre qui préserve toujours le respect des droits des personnes (II).

I. En premier lieu, le Conseil d'Etat contribue depuis longtemps à forger le régime juridique qui accompagne l'emploi des données, en particulier des données de santé

Ces données personnelles sont souvent la matière première des systèmes d'intelligence artificielle, notamment en matière de recherche. Ces systèmes sont en effet d'abord développés par un apprentissage, supervisé ou non, qui s'appuie sur des bases de données massives. Les textes nationaux et européens encadrent la collecte, la conservation et le traitement de celles-ci. C'est le cas en particulier des plus sensibles parmi lesquelles il faut bien sûr compter celles qui se

rappellent à l'état de santé d'une personne, aux traitements médicaux qu'elle suit et aux pathologies dont elle peut être affectée.

Ces données sont protégées par le régime de droit commun des données personnelles. Elles le sont aussi par le régime spécifique aux données de santé développé à compter de la loi du 4 mars 2002². Cette loi a en effet inscrit dans le code de la santé un « *droit au respect de la vie privée et du secret des informations concernant la personne prise en charge par un professionnel de santé*³ ».

Dans ce cadre, le Conseil d'Etat a un rôle essentiel, puisqu'il contrôle les actes de l'administration au regard de ces textes. Or l'administration peut encadrer l'usage des données par les autres acteurs et s'appuie parfois elle-même sur des traitements algorithmiques.

Comme souvent, ce rôle contentieux du Conseil d'Etat est d'autant plus important que le droit n'est pas tout à fait stabilisé à l'échelle de la loi ou, comme en l'espèce pour l'IA, de la norme européenne.

S'agissant d'abord de la collecte, de la conservation et du traitement par les autorités publiques d'informations personnelles nominatives, le juge contrôle les autorisations et décisions adoptées par l'administration ou la CNIL.

² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

³ Article L. 1110-4 du code de la santé publique

Il juge ainsi qu'une telle ingérence dans l'exercice du droit de toute personne au respect de sa vie privée « *ne peut être légalement autorisée que si elle répond à des finalités légitimes et que le choix, la collecte et le traitement des données sont effectués de manière adéquate et proportionnée au regard de ces finalités*⁴ ».

S'agissant ensuite des systèmes d'intelligence artificielle, la décision de principe d'y recourir peut être contestée, comme peuvent l'être les décisions administratives adoptées avec l'appui d'un tel système, sous le régime classique de la contestation ouverte contre toute décision administrative faisant grief et contre tout document administratif ayant des effets notables⁵.

L'implication de données à caractère personnelles peut conduire la CNIL, éventuellement après réclamation individuelle, à adopter des mesures qui peuvent à leur tour être contestées devant le juge administratif.

Mais le rôle du Conseil d'Etat s'agissant des données et de leur traitement algorithmique est en réalité bien plus large que sa seule fonction contentieuse.

Ces questions sont en effet, depuis fort longtemps, suivies au Conseil d'Etat. Dès son rapport annuel de 1971, le Conseil d'Etat avait

⁴ CE, Ass. 26 octobre 2011, Association pour la promotion de l'image et autres, n^{os} 317827 et suivants.

⁵ Voir notamment s'agissant des actes ayant des effets notables, CE, 21 mars 2016, Société Fairvesta International GMBH et autres ; et la décision du même jour Société NC NumericableCE ; puis CE, 12 juin 2020, no 418142, GISTI

examiné les risques posés par la constitution de banques de données regroupant des informations personnelles sur les individus⁶.

A sa suite, le rapport Tricot de juin 1975 – du nom du conseiller d’État, rapporteur général de la Commission informatique et libertés mise en place en novembre 1974 – sert de base à la loi Informatiques et libertés de 1978⁷ qui conduisit à la création de la CNIL. De nombreux rapports suivirent pour proposer des adaptations de la législation aux questions posées par le numérique.

Ces rapports devaient notamment éclairer l’étendue et les limites de la protection qui doit être accordées aux données pour préserver l’équilibre entre protection de la vie privée et préservation d’autres intérêts publics, à l’instar de la recherche. Ils s’appuyaient sur la compétence du Conseil d’Etat, nourrie par ses fonctions contentieuses et consultatives ainsi que par l’expérience individuelle de ses membres.

Dans cette ligne, l’étude réalisée par le Conseil d’Etat sur l’intelligence artificielle et l’action publique et dont le président Tuot a présidé le groupe de travail, fait des recommandations essentielles pour le bon emploi de cette intelligence artificielle par l’action publique. Le président Tuot la présentera tout à l’heure et je ne reviens donc pas précisément sur ses analyses et conclusions.

Ces études ont permis au Conseil d’Etat, mais plus globalement à la sphère publique, d’anticiper depuis 1970 une bonne partie des

⁶ Rapport annuel 1969-1970 paru en 1971, cité dans Conseil d’Etat, Etude annuelle 2014, *Le numérique et les droits fondamentaux*, Paris, La documentation française, pp. 71 et suivantes

⁷ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l’informatique, aux fichiers et aux libertés

questions posées par les avancées technologiques liées à l'avènement du numérique. Car les questions de techniques renferment bien sûr des interrogations sanitaires et sociales. Par exemple, la généralisation d'un suivi médical de chacun fondé sur l'utilisation de données massives collectées peut permettre une extension de l'accès à des soins toujours plus adaptés, mais peut aussi se traduire par l'adoption de solutions coûteuses qui ne seraient accessibles qu'à quelques-uns.

La manière dont sera orientée la recherche et l'usage de ces technologies pourra également avoir une influence sur l'évolution de la relation entre le patient et le professionnel de santé. Le Conseil d'Etat, qui est la « maison du service public » – comme nous avons tenu à le rappeler au cours de la rentrée de septembre dernier – dispose d'une large expertise pour accompagner la puissance publique dans ses choix.

Des cinq décennies de réflexion qui ont permis la rédaction des rapports que j'ai évoqués, il est possible de tirer un certain nombre de recommandations.

II. Plusieurs grands principes doivent présider à l'encadrement de l'usage de l'intelligence artificielle et des données en particulier en matière de santé

Montaigne souligne dans ses *Essais* que si l'on peut être savant du savoir d'autrui, on ne peut être sage que de notre propre sagesse⁸. Il est toujours possible de s'appuyer sur le savoir tiré d'un usage raisonné de l'intelligence artificielle. Mais pour le faire dans l'intérêt public, il faut d'abord une législation sage, c'est-à-dire un cadre juridique qui permette à l'intelligence artificielle de délivrer ses potentialités tout en préservant la société des usages pernicioeux. La technique juridique, dans ce cadre, doit respecter plusieurs impératifs.

D'abord, s'agissant de domaines qui sont en constantes évolutions, le droit doit être clair et s'astreindre à ne pas limiter la recherche au-delà de ce qui est nécessaire pour préserver les libertés fondamentales. C'est ainsi que le droit permettra aux acteurs, sous le contrôle du juge lorsqu'il est saisi, d'agir tant qu'ils respectent ces principes et notamment le respect de la vie privée et de la confidentialité des données de santé.

⁸ Montaigne, *Essais*, Musart, 1847, p. 86 : « *quand bien nous pourrions être savants du savoir d'autrui, au moins sages ne pouvons-nous être que de notre propre sagesse.* »

Les régimes juridiques doivent être progressivement adaptés pour répondre aux nouvelles questions que pose la technique, à l’instar de ce qui a pu être fait en matière de bioéthique, toujours avec l’accompagnement du Conseil d’Etat⁹. Dans l’intervalle de ces régimes, encore une fois, le respect des grands principes éthiques et la garantie des droits fondamentaux restent assurés par le contrôle vigilant du juge.

Ensuite, la législation doit avant tout atteindre un équilibre entre les différents intérêts légitimes en jeu. Il faut se garder d’une vision qui emprunterait seulement à un aspect défensif et protecteur et empêcherait toute recherche sur des sujets qui sont éminemment d’intérêt public, à l’instar de la santé publique.

A l’inverse, des garanties insuffisantes ou une renonciation à l’éthique nécessaire pour tout ce qui touche à la santé, pourraient augmenter la défiance envers les systèmes d’intelligence artificielle utilisés à des fins de recherche et de bien commun.

L’efficacité de la recherche comme, pour les acteurs privés, l’efficacité économique, ne pourront être atteintes sans assurer la confiance du public. Cette confiance elle-même ne pourra être obtenue sans une ferme protection des droits individuels des patients. Ce point est fondamental pour le Conseil d’Etat, et il doit l’être pour le développement de toute législation.

⁹ Voir les différentes études parues à La Documentation française : 1988 : Sciences de la vie – De l’éthique au droit ; 1999 : Les lois de la bioéthique : cinq ans après ; 2009 : La révision des lois de bioéthique ; 2018 Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?

Cela peut supposer de confier les usages les plus délicats de l'intelligence artificielle à des instituts de confiance, ou encore d'imposer une vérification du bon usage des données par un régulateur compétent et œuvrant pour le bien commun. La CNIL est bien sûr tout particulièrement compétente dans ces domaines qui ont trait au bon usage des données personnelles.

Enfin, atteindre l'équilibre entre les intérêts légitimes en cause suppose toujours de s'appuyer sur la discussion avec les experts et les usagers. Cela est d'autant plus vrai s'agissant d'un domaine où interviennent une multitude d'acteurs, et alors que les projets d'IA en santé émergent grâce à la collaboration étroite des chercheurs, des équipes soignantes et des entreprises. Le bon droit est fait avec les acteurs qualifiés :

- ceux issus du monde universitaire qui éclairent de leurs travaux ce qu'il est possible de tirer de la recherche,

- mais également les acteurs privés avec lesquels il faut dialoguer de de manière toujours ouverte et transparente.

Au-delà de ces experts et s'agissant des données de santé, il existe bien sûr déjà, en plus, les interlocuteurs désignés par la démocratie sanitaire, c'est-à-dire l'ensemble des acteurs du système de santé qui sont impliqués dans la mise en œuvre de la politique de santé, y compris les usagers – les malades et leurs proches. Ne parle-t-on pas d'ailleurs, dans bien des cas, de « patients experts » ?

C'est avec cette méthode, qui mêle clarté de la loi, recherche d'équilibre et discussion avec les acteurs, que les législations ont jusqu'ici été appréhendées par le Conseil d'Etat. Ce fut le cas, je l'ai dit en rappelant certains des rapports qui les avaient précédé, pour la réglementation en matière de données – qu'il s'agisse de la loi informatique et libertés de 1978, de la loi de 2016¹⁰ de modernisation de notre système de santé qui comprend de nombreuses dispositions sur les données de santé, ou de la loi de 2018¹¹ qui adapte le droit interne au règlement européen dit RGPD¹².

C'est encore ainsi que devrait continuer à être étudiée la proposition législative présentée par la Commission européenne en avril 2021, et qui doit poser le premier cadre juridique mondial sur l'intelligence artificielle. Il faut saluer, s'agissant de cette proposition législative, la volonté de préserver les systèmes d'IA développés et mis en service pour les seuls besoins de la recherche scientifique.

Cette souplesse prévue prend en compte les considérations d'intérêt général inhérentes à ce domaine et n'est en rien une renonciation à la protection des individus. Preuve en sont l'appréhension des risques identifiés en matière d'IA ainsi que les propositions d'interdiction de pratiques particulièrement

¹⁰ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

¹¹ Loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles

¹² Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données).

condamnables, à l'image des manipulations mentales, des abus de faiblesses ou encore des systèmes permettant la mise en place d'un crédit social¹³.

*

Mesdames et Messieurs, vous le voyez, la bonne réglementation est une réglementation ferme sur les principes et qui concilie les différents intérêts légitimes en jeu dans un objectif de bien commun.

La définition de la juste articulation de ces différentes exigences rend impérieuse la nécessité d'une discussion entre les différents acteurs publics et avec les acteurs privés qui agissent dans le domaine de ces traitements de données et des systèmes d'IA. C'est bien à cette nécessité que répond l'organisation de cette journée.

Je sais que les différentes interventions de qualité qui sont prévues permettront la rencontre fertile de pensées se déployant dans des champs différents, afin de mieux appréhender toutes les questions posées par les mégadonnées et leurs traitement algorithmique en matière de santé.

Je vous remercie,

¹³ Technique qui conduit à classer les personnes physiques selon leur comportement ou selon des caractéristiques personnelles, pour leur appliquer un traitement pouvant être préjudiciable ou défavorable