



Assemblée générale

Distr. générale
21 avril 2023
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Cinquante-troisième session

19 juin-14 juillet 2023

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,
y compris le droit au développement**

Innovation et technologies numériques et droit à la santé

Rapport de la Rapporteuse spéciale sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible

Résumé

Dans le présent rapport, la Rapporteuse spéciale sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, Tlaleng Mofokeng, analyse les effets qu'ont l'innovation et les technologies numériques sur le droit à la santé, notamment sur la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et la qualité des installations, biens et services sanitaires. Elle s'intéresse également à l'innovation et aux technologies numériques ainsi qu'au droit à la santé sexuelle et procréatrice, ainsi qu'aux effets qu'ont ces technologies sur la vie privée et l'exploitation des données.

La Rapporteuse spéciale partage les préoccupations qui lui ont été communiquées concernant le risque que les technologies numériques entretiennent notamment le racisme, le sexisme, le capacitisme ou la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle ou l'identité de genre. Elle réaffirme plusieurs principes, dont ceux de non-discrimination, d'égalité, de participation, de responsabilité, de réparation et de respect de la vie privée. Elle rappelle qu'il est nécessaire de promouvoir l'inclusion numérique, l'accès à une connectivité fiable et abordable, et qu'il est fondamental de renforcer l'habileté numérique et de combler le fossé numérique qui existe entre les femmes et les hommes.

La Rapporteuse spéciale s'attache à préciser les obligations juridiques qui découlent du cadre relatif au droit à la santé dans une perspective de lutte contre la discrimination ; elle rappelle que les droits qui sont protégés hors ligne doivent aussi l'être sur Internet et lors de l'utilisation d'outils numériques. Elle rappelle également aux États et aux acteurs privés, y compris aux entreprises, notamment celles du secteur de la technologie, les obligations qui leur incombent à l'égard du droit à la santé compte tenu du développement rapide de l'innovation technologique. Elle met l'accent sur les bonnes pratiques et formule des recommandations, notamment en ce qui concerne la gouvernance relative à la santé numérique et la participation.



Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction	3
II. Cadre normatif	5
III. Innovation et technologies numériques et droit à la santé	8
A. L'innovation et les technologies numériques et la disponibilité des établissements, des biens et des services de santé	8
B. L'innovation et les technologies numériques et la disponibilité des établissements, des biens et des services de santé	9
C. Les technologies numériques et l'acceptabilité des établissements, des biens et des services de santé	12
D. Les technologies numériques et la qualité des établissements, des biens et des services de santé	13
IV. L'innovation et les technologies numériques et le droit à la santé sexuelle et procréative	14
V. Innovation numérique, technologies et vie privée	15
VI. Bonnes pratiques	17
A. Gouvernance mondiale, régionale et nationale en matière de santé numérique	17
B. Participation	19
VII. Conclusions et recommandations	19

I. Introduction

1. En plein développement, l'innovation technologique redéfinit et remodèle rapidement le droit au meilleur état de santé physique et mentale possible. Grâce à elle, de plus en plus de gouvernements sont mieux à même de respecter, de protéger et de réaliser ce droit humain fondamental en veillant à la disponibilité, à l'accessibilité, à l'acceptabilité et à la qualité des installations, biens et services sanitaires¹. Les nouvelles technologies permettent de favoriser l'inclusion et la participation et de combler les lacunes des systèmes de santé existants². Elles peuvent également contribuer à améliorer l'accès aux déterminants fondamentaux de la santé, notamment en créant de nouvelles possibilités économiques et en diffusant rapidement à l'échelle mondiale de plus en plus d'informations relatives à la santé.

2. Le Secrétaire général a estimé que les nouvelles technologies, y compris les technologies numériques, pouvaient faire progresser la couverture sanitaire universelle et ainsi jouer un rôle important dans la réalisation du droit de toutes et tous à la santé³. Comme on l'a vu pendant la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19), le respect des droits de l'homme, y compris des droits économiques, sociaux, culturels, civils et politiques, est bien essentiel à la réussite du relèvement et des mesures de santé publique.

3. Pour aider les États Membres à faire face à la COVID-19, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) a publié des orientations générales sur différents sujets⁴. La Rapporteuse spéciale appelle l'attention sur ces orientations. Comme l'a déclaré le Rapporteur spécial sur la promotion et la protection du droit à la liberté d'opinion et d'expression au début de la pandémie, la pandémie sert de coup de semonce pour l'ensemble des gouvernements et des responsables politiques, et tous les acteurs concernés à l'ère du numérique, en leur montrant que la censure, sous toutes ses formes, entrave toute une série de droits de l'homme, et que favoriser l'accès à l'information contribue à promouvoir la santé, la vie, l'autonomie et la bonne gouvernance. Toujours selon lui, la pandémie, et l'importance de l'accès numérique à l'information relative aux soins de santé, font ressortir la profonde nécessité d'élargir l'infrastructure de façon que l'accès soit possible dès le départ. Les problèmes surviennent de la fracture numérique qui existe aussi bien entre les pays développés et les pays en développement que parmi les pays en développement⁵. En 2021, on estimait que 2,9 milliards de personnes n'avaient toujours pas accès à Internet et que 96 % d'entre elles vivaient dans des pays en développement⁶.

4. Le présent rapport est fondé sur une analyse des contributions reçues de différents experts et parties prenantes, et de la littérature pertinente relative à l'innovation numérique, aux technologies numériques et au droit à la santé⁷. La Rapporteuse spéciale remercie toutes les personnes qui ont contribué au rapport⁸.

5. Comme l'ont fait observer des parties prenantes, les phases aiguës de la pandémie ont été marquées par une utilisation sans précédent des technologies numériques par les gouvernements et les membres de la société⁹. Les entreprises et les travailleurs ont rapidement accepté le principe du travail à domicile, qui a permis de maintenir un certain niveau d'activité économique pendant la riposte à la pandémie, en s'appuyant sur les outils numériques. De même, des outils de santé numérique ont été adoptés dans le secteur de la santé afin d'améliorer l'accès à l'information dans le cadre du diagnostic, de la télémédecine, du suivi médical et de la veille sanitaire. Les médias sociaux sont devenus des outils de

¹ Organisation mondiale de la Santé, « Classification des interventions de santé numérique v1.0 » (2018), à consulter à l'adresse <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/352499/WHO-RHR-18.06-fre.pdf>.

² Voir [A/HRC/47/52](#).

³ Voir [A/HRC/43/29](#).

⁴ Voir <https://www.ohchr.org/fr/covid-19/guidance>.

⁵ [A/HRC/44/49](#).

⁶ Voir <https://www.itu.int/hub/2021/11/facts-and-figures-2021-2-9-billion-people-still-offline/>.

⁷ Toutes les communications peuvent être consultées sur le site Web de la Rapporteuse spéciale.

⁸ Elle tient également à remercier celles qui ont fait des recherches sur le sujet.

⁹ Voir notamment les contributions de l'Arménie, du Brunéi Darussalam, de l'Équateur, de la Malaisie, et de Sharifa Sekalala et Benjamin Mason Meier.

communication incontournables et ont fourni de nouveaux moyens de s'informer sur l'évolution de la COVID-19 à l'échelle nationale et mondiale.

6. La Rapporteuse spéciale partage un grand nombre des préoccupations exprimées quant à la manière dont le passage au numérique peut nuire aux droits économiques, sociaux et culturels, ainsi qu'aux droits civils et politiques, y compris au droit à la santé, si les technologies numériques sont mises au point, exploitées et réglementées sans tenir compte des effets qu'elles peuvent avoir sur les droits de l'homme¹⁰. Le rythme de la transformation numérique s'est tellement accéléré que les États ne sont plus en mesure de protéger efficacement les droits de l'homme. En outre, les États et les parties prenantes n'ont pas la volonté nécessaire pour appliquer les cadres relatifs aux droits de l'homme lorsqu'il s'agit de développer, d'utiliser et d'encadrer des technologies numériques.

7. En ce qui concerne le droit à la santé notamment, des technologies numériques peuvent être utilisées pour collecter des données et exercer une surveillance d'une manière qui porte atteinte à de nombreux droits, dont le droit à la vie privée¹¹. L'ancienne Haute-Commissaire aux droits de l'homme avait fait valoir que les systèmes d'intelligence artificielle pouvaient étendre, intensifier ou encourager l'ingérence dans le droit à la vie privée, plus particulièrement par la collecte et l'utilisation de données personnelles¹².

8. Par conséquent, l'utilisation et le développement de technologies, y compris de l'intelligence artificielle, peuvent être préjudiciables à la jouissance des droits de l'homme. L'intelligence artificielle peut certes avoir divers usages, dont l'aide au diagnostic, mais si elle offre des possibilités, sa gouvernance pose des problèmes complexes, comme s'emploient à le démontrer plusieurs experts des droits de l'homme de l'ONU. Des rapporteurs spéciaux ont évoqué leurs préoccupations à ce sujet concernant l'exercice de différents droits, dont le droit au développement, le droit à l'éducation, le droit à la liberté d'opinion et d'expression, les droits de l'homme et l'extrême pauvreté, le droit à la vie privée et les droits des personnes âgées¹³.

9. Le droit à la santé repose sur la participation du public à la prise de décision aux niveaux local, national et international, mais cette participation est de plus en plus difficile en raison de l'influence qu'exerce le secteur privé dans ce domaine et des connaissances techniques qu'il faut avoir pour participer concrètement à la prise de décision et pour mettre au point des technologies numériques selon une approche fondée sur les droits de l'homme. Le Rapporteur spécial sur les droits de l'homme et l'extrême pauvreté est d'avis que l'essor de la technologie numérique a conduit à la privatisation des services publics, dans la mesure où des entreprises privées sont habilitées à gérer des services publics par voie numérique et prennent le contrôle du processus décisionnel¹⁴. Pour la société civile et le grand public, il est difficile de comprendre les technologies numériques qui sont complexes et donc de participer en temps voulu à la conception des systèmes de santé numériques. Cette complexité peut aussi constituer un obstacle à la responsabilisation¹⁵.

10. Associés aux instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, les Principes directeurs relatifs aux entreprises et aux droits de l'homme établissent un cadre mondial fiable qui régit les devoirs et responsabilités des États et des entreprises en ce qui concerne la prévention, le traitement et la réparation des violations des droits de l'homme en lien avec les activités des entreprises. Le projet B-Tech du HCDH propose des orientations et des ressources fiables pour la société civile, les États et les entreprises du secteur des technologies¹⁶.

¹⁰ Voir, par exemple, [A/HRC/42/59](#), [A/HRC/47/25](#), [A/HRC/47/39/Add.2](#), [A/HRC/48/31](#), [A/HRC/49/52](#), [A/73/271](#), [A/74/255](#) et [A/74/493](#). Voir également la résolution [32/13](#) du Conseil des droits de l'homme et « The age of digital interdependence: report of the UN Secretary-General's High-Level Panel on Digital Cooperation » (2019).

¹¹ Voir GSMA, « Connected women, the mobile gender gap report 2020 » (mars 2020).

¹² Voir [A/HRC/48/31](#).

¹³ Voir, par exemple, [A/HRC/26/36](#), [A/HRC/29/37](#), [A/HRC/32/37](#), [A/HRC/42/38](#), [A/HRC/42/44](#), [A/HRC/45/14](#), [A/HRC/46/37](#), [A/HRC/48/76](#), [A/73/348](#), [A/74/493](#) et [A/75/590](#).

¹⁴ Voir [A/74/493](#).

¹⁵ Voir [A/HRC/48/31](#).

¹⁶ Voir <https://www.ohchr.org/fr/business/b-tech-project>.

11. La Rapporteuse spéciale partage les préoccupations dont on lui a fait part concernant le risque que les technologies numériques entretiennent notamment le racisme, le sexisme, le capacitisme ou la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle ou l'identité de genre¹⁷. Comme l'a indiqué le Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, des ensembles de données qui reflètent les préjugés humains, des systèmes prédictifs fondés sur des ensembles de données biaisés et la prise de décisions automatisée peuvent aboutir par erreur à des résultats discriminatoires¹⁸. La Rapporteuse spéciale réaffirme plusieurs principes essentiels, dont ceux de non-discrimination, d'égalité, de participation, de responsabilité, de réparation et de respect de la vie privée.

12. La Déclaration universelle des droits de l'homme, dont le soixante-quatrième anniversaire sera célébré le 10 décembre 2023, reste la pierre angulaire des droits de l'homme et guide l'action en faveur d'une paix, d'une sécurité et d'un développement durables. En outre, Notre Programme commun et les principales propositions associées aux 12 engagements souscrits sont essentiels si l'on veut appliquer les accords conclus, en particulier atteindre les objectifs de développement durable et donner suite au principe visant à ne laisser personne de côté.

13. Les innovations et les technologies en matière de santé numérique devraient améliorer la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et la qualité des services sanitaires pour toutes et tous. Dans le présent rapport, la Rapporteuse spéciale, soucieuse de renforcer la gouvernance mondiale et nationale, présente les questions qui se posent concernant la transformation numérique rapide des installations, biens et services sanitaires et qui ont des effets sur le droit au meilleur état de santé physique et mentale possible.

II. Cadre normatif

14. Le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible est consacré par l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme. L'article 2 (par. 2) et l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels proscrivent toute discrimination dans l'accès aux soins de santé et aux déterminants de la santé ainsi qu'aux moyens et titres permettant de se les procurer, qu'elle soit fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance, un handicap physique ou mental, l'état de santé (y compris l'infection par le VIH/sida), l'orientation sexuelle, la situation civile, politique, sociale ou autre, dans l'intention ou avec pour effet de contrarier ou de rendre impossible l'exercice sur un pied d'égalité du droit à la santé¹⁹. En outre, le droit à la santé est consacré par l'article 24 de la Convention relative aux droits de l'enfant, l'article 12 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et l'article 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées²⁰. La Rapporteuse spéciale souhaite également rappeler les autres instruments internationaux existants relatifs au droit à la santé, y compris ceux qu'a adoptés l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), ainsi que les cadres juridiques exposés dans ses précédents rapports thématiques, qui concernent notamment les droits relatifs à la santé sexuelle et procréative et l'adoption d'une approche non binaire dans l'analyse de la violence et du racisme et de leurs répercussions sur le droit à la santé.

15. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels considère qu'il doit exister dans tout État partie, en quantité suffisante, des installations, des biens et des services ainsi que des programmes fonctionnels en matière de santé publique et de soins de santé²¹. La nature précise

¹⁷ Voir notamment les contributions de l'Australie, de la Malaisie, de Maurice, du Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD), de la fondation RASA, de Privacy International et de STOPAIDS, du Centre des droits reproductifs, de l'Alan Turing Institute, de la clinique doctorale Aix Global Justice, de Sharifa Sekalala et de Benjamin Mason Meier.

¹⁸ [A/HRC/47/52](#). Voir également les contributions de l'Équateur, du Mexique, du Kenya Legal and Ethical Issues Network for HIV and AIDS, de Women's Link Worldwide et de la clinique doctorale Aix Global Justice.

¹⁹ Voir l'observation générale n° 14 (2000) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels.

²⁰ Voir [A/76/172](#), [A/HRC/50/28](#) et [A/77/197](#).

²¹ Observation générale n° 14 (2000), par. 12.

des installations, des biens et des services dépendra de nombreux facteurs. Les technologies de l'information et de la communication peuvent permettre de multiplier les points de contact entre les prestataires de santé et les patients, et ainsi d'améliorer la disponibilité des services de santé²². Pour que le droit à la santé puisse être réalisé, les installations, biens et services sanitaires doivent être physiquement accessibles sans danger pour tous les groupes de la population, en particulier les groupes vulnérables ou marginalisés tels que les minorités ethniques et les populations autochtones, les femmes, les enfants, les adolescents, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes vivant avec le VIH/sida²³. De plus, si l'on considère la question de l'accessibilité économique, les installations, biens et services sanitaires doivent être d'un coût abordable pour toutes et tous²⁴.

16. La réalisation du droit à la santé exige en outre que les États prévoient à l'intention des adolescents un environnement sain et favorable et fassent en sorte qu'ils puissent participer à la prise des décisions concernant leur santé, se procurer des informations appropriées et négocier les choix qu'ils opèrent en matière de comportement dans l'optique de la santé²⁵.

17. Pour garantir à toutes et tous la jouissance du droit à la santé, les États doivent faire en sorte que la totalité des installations, des biens et des services sanitaires soient respectueux de l'éthique médicale et appropriés sur le plan culturel, c'est-à-dire respectueux de la culture des personnes, des minorités, des peuples et des communautés, réceptifs aux exigences propres au genre et au stade de la vie et conçus de façon à respecter la confidentialité et à améliorer l'état de santé des personnes intéressées²⁶.

18. Le droit à la santé sexuelle et procréative fait partie intégrante du droit de toutes et tous au meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint²⁷. Au minimum, le degré de satisfaction du droit à la santé sexuelle et procréative doit « s'inspirer de la jurisprudence et des instruments contemporains dans le domaine des droits de l'homme, ainsi que des principes directeurs et des protocoles les plus actuels établis par les organismes des Nations Unies, et par l'Organisation mondiale de la Santé et le Fonds des Nations Unies pour la population en particulier »²⁸.

19. Le droit à la vie privée est consacré par l'article 17 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques. Toute immixtion dans la vie privée doit être conforme aux principes de légalité, de nécessité et de proportionnalité²⁹. Les États parties sont tenus de s'abstenir d'agissements non conformes à l'article 17 et devraient créer le cadre législatif nécessaire pour empêcher que des personnes physiques ou morales ne s'y livrent³⁰. La Rapporteuse spéciale appelle l'attention sur l'observation générale n° 16 (1988) du Comité des droits de l'homme, selon laquelle les États doivent prendre des mesures afin d'assurer que les renseignements concernant la vie privée d'individus « ne tombent pas entre les mains de personnes non autorisées par la loi à les recevoir, les traiter et les exploiter, et ne soient jamais utilisés à des fins incompatibles avec le Pacte », et chacun doit « également pouvoir déterminer les autorités publiques ou les particuliers ou les organismes privés qui ont ou peuvent avoir le contrôle des fichiers le concernant »³¹.

20. La Rapporteuse spéciale rappelle, entre autres choses, les nombreuses résolutions adoptées par le Conseil des droits de l'homme et l'Assemblée générale selon lesquelles les droits protégés hors ligne, dont le droit à la vie privée, doivent aussi l'être en ligne³².

²² A/HRC/43/29, par. 19.

²³ Observation générale n° 14 (2000) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, par. 12.

²⁴ Ibid.

²⁵ Ibid., par. 23.

²⁶ Ibid., par. 12.

²⁷ Observation générale n° 22 (2016) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, par. 1 et 25.

²⁸ Ibid., par. 49. Voir également OMS, Lignes directrices sur les soins liés à l'avortement (2022).

²⁹ Voir A/HRC/27/37 et la résolution 34/7 du Conseil des droits de l'homme.

³⁰ Voir l'observation générale n° 16 (1988) du Comité des droits de l'homme, par. 9.

³¹ Ibid., par. 10.

³² Voir notamment les résolutions 20/8, 28/16, 34/7, 38/7, 42/15 et 50/15 du Conseil des droits de l'homme et les résolutions 68/167, 69/166, 71/199, 73/179 et 75/176 de l'Assemblée générale.

Elle souligne que l'utilisation des technologies numériques, y compris dans le cadre du droit à la santé, nécessite avant tout de disposer d'une connexion, et notamment d'un accès à l'Internet ouvert³³.

21. La Rapporteuse spéciale rappelle également la résolution 47/16 du Conseil des droits de l'homme sur la promotion, la protection et l'exercice des droits de l'homme sur Internet, dans laquelle le Conseil demande à promouvoir une connectivité abordable et fiable, l'accès au numérique et l'inclusion numérique, ainsi que le développement de services publics accessibles et inclusifs, de solutions d'enseignement à distance et de services de santé numériques, et à poursuivre l'action visant à promouvoir l'accès à l'information sur Internet et à assurer une éducation abordable et ouverte à tous partout dans le monde, et dans laquelle il souligne qu'il faut « remédier à l'analphabétisme numérique et aux fractures numériques ».

22. La Rapporteuse spéciale rappelle également la recommandation que le Rapporteur spécial sur le droit à la vie privée a formulée sur la protection et l'utilisation des données de santé, et qui définit les conditions juridiques applicables au traitement des données de santé³⁴. Il a notamment recommandé que « toutes les mesures administratives nécessaires et autres mesures [soient] prises pour gérer les données de santé de manière à garantir le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le genre, l'identité ou l'expression du genre »³⁵. Il a souligné que « l'intersectionnalité dans les soins de santé [s'appliquait] aux praticiens et aux demandeurs de soins de santé » et que, « indépendamment de tel ou tel groupe ou de l'ensemble des groupes sociaux dont un individu fait partie, chaque personne [devait] bénéficier de soins de santé de même qualité »³⁶. À cet égard, la Rapporteuse spéciale partage l'avis du Rapporteur spécial sur le droit à la vie privée, selon lequel « chacun a le droit de jouir pleinement du droit à la vie privée, indépendamment de son sexe biologique, de ses caractéristiques sexuelles, de son orientation sexuelle, de son identité de genre ou du genre qu'il choisit d'exprimer »³⁷. La Rapporteuse spéciale est également d'accord avec le Rapporteur spécial sur la promotion et la protection du droit à la liberté d'opinion et d'expression, qui estime que « tous [les] moyens techniques, doivent être conçus, mis au point et mis en place dans le respect des obligations des États et des responsabilités des acteurs du secteur privé au regard du droit international des droits de l'homme »³⁸.

23. L'accessibilité de l'information comprend le droit de rechercher, de recevoir et de diffuser des informations et des idées concernant les questions de santé³⁹, et les États parties doivent donc la garantir⁴⁰. L'obligation de réaliser le droit à la santé signifie que les États doivent prévoir des campagnes d'information et diffuser des renseignements appropriés sur la santé⁴¹. L'obligation de respecter le droit à la santé exige des États qu'ils s'abstiennent de retenir ou de déformer intentionnellement des informations relatives à la santé, qui doivent être à la fois acceptables et de qualité⁴². En outre, le droit à la santé comprend l'accès à l'éducation et à l'information en matière de santé, y compris en ce qui concerne la santé sexuelle et procréative. Sur ce dernier point, la Rapporteuse spéciale et d'autres titulaires de mandat ont publié en mars 2023 un recueil sur l'éducation complète à la sexualité⁴³.

24. Les États ont le devoir de protéger tous les droits de l'homme et les entreprises, y compris dans le secteur des technologies, sont tenues de respecter ces droits dans le cadre de leurs activités commerciales⁴⁴. Pour les États, cela signifie qu'ils doivent notamment

³³ Voir [A/HRC/50/55](#).

³⁴ Voir [A/74/277](#).

³⁵ Ibid., par. 41.1.

³⁶ Ibid., par. 42.1.

³⁷ [A/HRC/43/52](#), par. 15.

³⁸ [A/73/348](#), par. 19.

³⁹ Observation générale n° 14 (2000) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, par. 12.

⁴⁰ Observation générale n° 34 (2011) du Comité des droits de l'homme, par. 11.

⁴¹ Observation générale n° 14 (2000) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, par. 36.

⁴² Ibid., par. 50.

⁴³ À consulter à l'adresse : <https://www.ohchr.org/en/documents/tools-and-resources/compendium-comprehensive-sexuality-education>.

⁴⁴ Voir [A/73/348](#).

protéger les personnes contre toutes infractions commises par des particuliers⁴⁵. En droit des droits de l'homme, les entreprises ont des responsabilités qui sont distinctes des obligations des États et qui vont donc au-delà du respect du droit interne ainsi que de la capacité ou de la volonté d'agir des États. À cet égard, lorsqu'elles conçoivent, adoptent et déploient des technologies numériques et des technologies qui reposent sur l'intelligence artificielle, les entreprises devraient tenir compte des responsabilités qui leur incombent au regard du droit international des droits de l'homme et des normes connexes⁴⁶.

25. Les Principes directeurs relatifs aux entreprises et aux droits de l'homme constituent « une norme de conduite générale que l'on attend de toutes les entreprises », y compris des entreprises de médias sociaux et de moteurs de recherche, et les entreprises de technologie pourraient s'appuyer sur la note du HCDH sur les caractéristiques essentielles du respect des droits de l'homme par les entreprises pour honorer leurs responsabilités internationales. Afin que les entreprises puissent s'acquitter de leurs responsabilités relatives aux droits de l'homme, elles devraient adopter un certain nombre de mesures, notamment prendre des engagements de principe concernant le respect des droits de l'homme, faire preuve de diligence raisonnable afin de recenser, de prévenir et d'atténuer les effets de leurs activités sur les droits de l'homme et de rendre compte de ce qu'elles font pour traiter ces effets, et mettre en place des procédures pour réparer tous les effets préjudiciables de leurs activités sur les droits de l'homme, qu'elles aient provoqué ces effets, qu'elles y aient contribué ou qu'elles y aient été associées⁴⁷.

III. Innovation et technologies numériques et droit à la santé

26. La dynamique colonialiste a toujours cours dans les domaines de la technologie et des outils numériques. L'extraction de données dans les pays du Sud par les pays du Nord est une tendance inquiétante, quand on sait que les données de santé de plus de 40 millions de personnes sont collectées chaque année par des entreprises privées⁴⁸. Il est fréquent que les migrations de serveur soient non consenties et qu'aucun recours ne soit accessible en cas de fuite de données ; en outre, l'intervention de tierces parties issues d'un secteur privé à but lucratif entraîne des discriminations et crée un environnement où la protection des données, le respect de la vie privée, la transparence et la responsabilité sont insuffisants.

A. L'innovation et les technologies numériques et la disponibilité des établissements, des biens et des services de santé

27. En réduisant le recours aux examens physiques, les soins à distance permettent de mobiliser moins de ressources humaines pour les soins de santé. Les services de télésanté peuvent aider les systèmes de santé à surmonter des obstacles comme la pénurie de prestataires dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, due à « l'exode des cerveaux »⁴⁹. En soins primaires, les patients peuvent répondre à des questions cliniques par courriel ou par l'intermédiaire de systèmes de messagerie sécurisés afin d'obtenir des conseils médicaux écrits et des éclaircissements sur des médicaments ou des traitements⁵⁰. Des études montrent que les technologies numériques peuvent améliorer la disponibilité des soins de santé pour les personnes vulnérables qui attendent de recevoir des soins en personne⁵¹. Grâce aux technologies numériques, des traitements de pointe sont plus susceptibles d'être proposés aux personnes qui vivent dans des pays où ces traitements ne seraient pas disponibles autrement⁵².

⁴⁵ Art. 2 (par. 1) du Pacte international relatif aux droits civils et politiques.

⁴⁶ Ibid. Voir également [A/HRC/38/35](#), par. 10.

⁴⁷ Voir, par exemple, [A/73/348](#).

⁴⁸ Voir https://warwick.ac.uk/newsandevents/pressreleases/innovative_solutions_to/.

⁴⁹ Voir les contributions du Centre for Health Equity, Law and Policy et du Kenya Legal and Ethical Issues Network for HIV and AIDS.

⁵⁰ Voir Claudia Pagliari, « Digital health and primary care: past, pandemic and prospects », *Journal of Global Health*, vol. 11, n° 01005 (2021).

⁵¹ Voir la contribution de l'Alan Turing Institute.

⁵² Voir la contribution du Kenya Legal and Ethical Issues Network for HIV and AIDS.

28. On a eu beaucoup recours à des technologies numériques pour gérer les besoins sanitaires liés à la pandémie de COVID-19⁵³. Grâce aux outils numériques, les États peuvent rapidement fournir des informations sur le virus, faciliter la détection et le signalement des symptômes, et assurer la recherche et le suivi des contacts. Selon les informations reçues par la Rapporteuse spéciale, en Inde, les technologies numériques ont permis de suivre en temps réel l'approvisionnement en vaccins dans tout le pays⁵⁴. De nombreuses personnes ont souffert d'isolement social et d'autres problèmes de santé mentale pendant la période de confinement imposée pour prévenir la transmission de la COVID-19, mais la santé numérique offre d'importantes possibilités pour ce qui est de lutter activement contre les inégalités sociales et d'y remédier en renforçant l'autonomie des femmes et des groupes marginalisés et en répondant à leurs besoins réels. La Rapporteuse spéciale se joint à l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) pour engager les États à mener des recherches « sur les effets et la réglementation des dégâts potentiels des systèmes d'intelligence artificielle (IA) sur la santé mentale, comme l'augmentation de la dépression, de l'anxiété, de l'isolement social, de la dépendance, du trafic, de la radicalisation, ou encore de la désinformation »⁵⁵. Un nombre croissant d'études montrent que la santé mobile peut étendre la portée des services de santé, en aidant les groupes qui ont du mal à accéder au système de santé formel, notamment en offrant des informations sur la santé sexuelle et procréative par SMS, en instaurant des rapports de confiance et des relations avec les prestataires de soins de santé, en documentant les violations des droits et en créant des réseaux de pairs pour assurer un soutien mutuel⁵⁶.

29. Comme l'a fait observer la Rapporteuse spéciale, la fracture numérique mondiale est le reflet d'inégalités socioéconomiques plus larges, à savoir des écarts entre les pays et au sein des pays, entre les hommes et les femmes, entre les générations, entre les groupes sociaux et entre les personnes qui n'ont pas le même accès à l'éducation⁵⁷. Outre les groupes susmentionnés, les personnes vivant dans les zones rurales, les personnes malvoyantes, les personnes âgées et les membres des minorités ethniques comptent parmi ceux qui n'ont pas accès aux smartphones, au wifi ou à la radiodiffusion⁵⁸.

B. L'innovation et les technologies numériques et la disponibilité des établissements, des biens et des services de santé

30. L'accessibilité doit être envisagée sous quatre angles : la non-discrimination, l'accessibilité physique, l'accessibilité économique et l'accessibilité de l'information.

Non-discrimination

31. La télémédecine et d'autres formes numériques de soins de santé peuvent améliorer l'accessibilité des établissements et des biens et services de santé, en particulier pour les personnes handicapées ou à mobilité réduite et d'autres groupes difficiles à atteindre⁵⁹. Il a été porté à l'attention de la Rapporteuse spéciale que certains groupes de population, notamment les personnes pauvres et défavorisées, les femmes, les personnes âgées, certains groupes professionnels, les personnes handicapées et les personnes dont le nom et le genre

⁵³ Voir notamment les contributions de l'Arménie, de l'Australie, du Brunéi Darussalam, de la Malaisie, de Maurice, du Mexique, de la Pologne, de la Suisse, de la Fondation RASA, du Center for Reproductive Rights, de l'Alan Turing Institute, du Centre for Health Equity, Law and Policy et de la clinique doctorale Aix Global Justice.

⁵⁴ Voir les contributions du Centre for Health Equity, Law and Policy et du PNUD.

⁵⁵ Voir UNESCO, Recommandation sur l'éthique de l'intelligence artificielle, à consulter à l'adresse : https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000380455_fre.

⁵⁶ Voir A/76/172.

⁵⁷ Ibid.

⁵⁸ Voir Louise Moody et al., « Identifying individual enablers and barriers to the use of digital technology for the self-management of long-term conditions by older adults », *Journal of Medical Engineering & Technology*, vol. 46, n° 6 (2022) et les contributions de la Pologne, de la coalition dynamique du Forum sur la gouvernance d'Internet sur les technologies de santé reposant sur des données, de la clinique doctorale Aix Global Justice et du Global Network of People Living with HIV.

⁵⁹ Voir les communications de l'Équateur et de la Pologne.

n'étaient pas correctement consignés dans le système national d'identité, pouvaient se retrouver exclus des services de santé numérique dès lors qu'ils devaient présenter une pièce d'identité pour en bénéficier⁶⁰. La Rapporteuse spéciale a également été informée qu'au Ghana, au Kenya et au Viet Nam, de jeunes adultes disant avoir été auparavant victimes de discrimination dans le secteur de la santé, par exemple dans des cliniques en raison de leur âge, de leur activité sexuelle à l'adolescence ou de leur orientation sexuelle, affirmaient que la possibilité d'accéder anonymement à des informations et à des services de santé en ligne leur permettait d'exercer leur droit à la santé⁶¹. Le Ministère brésilien de la santé a fait savoir qu'il avait utilisé des technologies numériques dans le cadre de programmes de prise en charge de personnes handicapées⁶².

32. Le Gouvernement australien a indiqué que les services numériques de santé mentale avaient facilité l'accès et réduit les obstacles à ce type de soins en particulier, ajoutant que de tels services étaient notamment proposés aux jeunes, aux jeunes autochtones et insulaires du détroit de Torres et aux personnes ayant de graves problèmes de santé mentale⁶³. Selon une étude, les jeunes qui ont eu des problèmes de santé mentale, à la suite notamment de la pandémie de COVID-19, attachent une grande importance à leurs « familles en ligne » et à des « espaces sûrs »⁶⁴.

33. Le droit à la santé comprend l'accès à l'éducation et à l'information dans le domaine de la santé, notamment la santé sexuelle et procréative. Or, en mettant les technologies numériques au centre de son système et de sa stratégie, le secteur de la santé risque d'entraver involontairement l'accès à l'information sur la santé et aux services de santé en raison des inégalités systémiques existantes, au détriment notamment des femmes et des populations généralement difficiles à atteindre, telles que les personnes âgées et celles qui n'ont pas fait beaucoup d'études ou vivent en zone rurale⁶⁵. Des études ont montré que la dématérialisation des services de santé mentale était source de problèmes pour les étudiants qui n'avaient pas accès aux technologies numériques et n'avaient donc aucun espace où se connecter sans risque pour bénéficier de services numériques de santé mentale⁶⁶.

34. L'essor des technologies et des identités numériques comme moyen de favoriser l'inclusion sociale dans le domaine de la santé entrave l'accès de nombreuses personnes âgées aux soins parce qu'elles n'ont pas de smartphones, connaissent mal l'informatique ou ont des difficultés à consulter et à utiliser les plateformes en ligne⁶⁷. Les obstacles à l'inclusion numérique des personnes âgées sont notamment la faible maîtrise des outils numériques, les écarts de connectivité et les rapports de pouvoir asymétriques dans les foyers qui empêchent parfois les personnes âgées d'accéder aux appareils numériques, mais également les déficiences auditives, visuelles et cognitives ainsi que les troubles mentaux tels que la démence. Toutes les décisions prises dans ce contexte risquent de tenir insuffisamment compte des personnes les plus vulnérables en raison de leur âge. Qui plus est, le manque de compréhension du vieillissement et les préjugés sur les personnes âgées pourraient transparaître dans les algorithmes⁶⁸. Toutefois, l'environnement numérique peut au contraire s'avérer bénéfique aux personnes âgées en déclin cognitif, qui y trouvent parfois une source de stimulation cognitive⁶⁹.

⁶⁰ Voir la communication de Privacy International.

⁶¹ Voir Digital Health and Rights Project Consortium, « Digital health and human rights of young adults in Ghana, Kenya, and Vietnam: final project report » (novembre 2022).

⁶² Voir la communication du Brésil.

⁶³ Voir la communication de l'Australie.

⁶⁴ Voir Digital Health and Rights Project Consortium, « Digital health and human rights of young adults in Ghana, Kenya, and Vietnam: final project report ».

⁶⁵ Voir les communications de l'Arménie, de l'Australie, de l'Équateur et de l'Alan Turing Institute. Voir également OMS, *Equity within digital health within the WHO European Region: a scoping review* (2022).

⁶⁶ Études de l'Alan Turing Institute.

⁶⁷ Voir Center for Human Rights and Global Justice, Initiative for Social and Economic Rights et Unwanted Witness, *Chased Away and Left to Die: How a National Security Approach to Uganda's National Digital ID has Led to Wholesale Exclusion of Women and Older Persons* (juin 2021).

⁶⁸ Voir [A/HRC/45/14](#).

⁶⁹ Voir Joseph Firth et autres, « The 'online brain': how the Internet may be changing our cognition », *World Psychiatry*, vol. 18, n° 2 (juin 2019).

35. Les technologies numériques offrent de bonnes possibilités d'entrer en contact avec les enfants défavorisés ou vulnérables ou avec ceux qui vivent dans des communautés éloignées et donnent à ces enfants de nombreux moyens d'améliorer leur santé et leur bien-être⁷⁰. Toutefois, cette ère numérique riche de nouvelles possibilités apporte également son lot de risques et de dangers pour les enfants. À titre d'exemple, les technologies numériques auraient aggravé l'ampleur des abus sexuels sur enfants et de l'exploitation sexuelle d'enfants⁷¹. De plus en plus d'activités réservées aux enfants semblent désormais avoir lieu en ligne et la pandémie de COVID-19 a accéléré cette transition⁷². Bien qu'ils soient particulièrement touchés par l'essor des technologies numériques, les enfants et les jeunes ne participent que rarement, sinon jamais, à la gouvernance des transformations numériques et de la santé⁷³. L'UNESCO recommande à ses États membres de veiller à réglementer le développement des systèmes d'IA relatifs à la santé, en accordant toute l'attention voulue aux enfants et aux jeunes, « afin de garantir que ces systèmes soient sûrs, efficaces, fiables et éprouvés sur les plans scientifique et médical et qu'ils permettent une innovation et un progrès médical fondés sur des preuves »⁷⁴.

36. La Rapporteuse spéciale constate toujours avec préoccupation qu'il existe une fracture numérique mesurable entre les femmes et les hommes, qui concerne l'accès aux technologies de l'information et de la communication, leur utilisation et la possibilité d'influer sur elles, d'y contribuer et d'en bénéficier⁷⁵. Les femmes et les filles ont une moins bonne connaissance du numérique que leurs homologues masculins parce qu'elles font l'objet de préjugés dans le domaine de la technologie et qu'elles font moins d'études supérieures⁷⁶. Ainsi, les femmes sont moins susceptibles que les hommes d'utiliser Internet pour télécharger des logiciels ou se livrer à différentes activités⁷⁷, mais aussi d'occuper un emploi dans le secteur de la technologie, ce qui tient notamment à l'écart de rémunération avec les hommes, à la persistance de préjugés sexistes et au faible nombre de femmes qui donnent l'exemple en accédant à des postes de direction⁷⁸. Tous ces facteurs expliquent que la transformation numérique soit synonyme de profondes inégalités entre les femmes et les hommes.

Accessibilité physique

37. Les innovations et les technologies numériques offrent un grand potentiel de développement. Cependant, la Rapporteuse spéciale met en garde sur le fait que leur adoption ne doit pas entraîner un recul des investissements consacrés aux établissements et aux services médicaux ainsi qu'aux déterminants fondamentaux de la santé, notamment dans les zones rurales. L'accessibilité doit faire l'objet d'une analyse détaillée, qui ne se cantonne pas à l'accès des personnes handicapées aux bâtiments. Les outils numériques peuvent aider les établissements à sonder leurs bénéficiaires afin de cerner les types de déficiences et les besoins des personnes auxquelles des aménagements raisonnables et des outils audiovisuels et des dispositifs d'aide à la mobilité doivent être fournis.

Accessibilité économique

38. Les technologies numériques, notamment les téléphones portables, permettent de se faire soigner à distance en levant les obstacles géographiques aux services de santé⁷⁹. Concernant l'accessibilité économique, la télémédecine et d'autres types de soins de santé à

⁷⁰ Voir Comité des droits de l'enfant, observation générale n° 25 (2021), par. 93 et 98. Voir également la communication de Enhancing Children's Lives.

⁷¹ « Growing up in a digital world: benefits and risks », *The Lancet Child & Adolescent Health*, vol. 2, n° 2 (février 2018).

⁷² Louise Holly, « Health in the digital age: where do children's rights fit in? », *Health and Human Rights*, vol. 22, n° 2 (décembre 2020).

⁷³ Voir la communication du PNUD.

⁷⁴ UNESCO, Recommandation sur l'éthique de l'intelligence artificielle.

⁷⁵ Voir [A/HRC/35/9](#).

⁷⁶ Organisation de coopération et de développement économiques, *Bridging the Digital Gender Divide: Include, Upskill, Innovate* (2018).

⁷⁷ Voir GSMA, « Connected Women: The Mobile Gender Gap Report 2020 ».

⁷⁸ Ipsos, « Women in tech survey » (février 2022).

⁷⁹ OMS, *Recommendations on Digital Interventions for Health System Strengthening* (2019).

distance peuvent être moins onéreux que les soins en personne et supprimer les coûts directs et indirects d'une consultation médicale sur place, du déplacement nécessaire et de la perte de rémunération liée au temps non travaillé⁸⁰. La Rapporteuse spéciale regrette que, selon les informations disponibles, les femmes, par manque de moyens économiques, ont moins accès que les hommes aux smartphones ou à d'autres moyens matériels de connexion : le nombre de femmes qui accèdent à Internet au moyen d'un téléphone portable est de 300 millions inférieur à celui des hommes⁸¹.

Accessibilité de l'information

39. Les jeunes ont volontiers recours aux technologies numériques, qui permettent parfois de contourner certains préjugés entachant les formes traditionnelles d'accès aux soins de santé et à l'information. Grâce à ces technologies, ils peuvent accéder de manière anonyme à des informations sur le VIH et la santé sexuelle et procréative⁸².

40. La Rapporteuse spéciale souligne que l'accessibilité de l'information ne doit pas porter atteinte au droit à la confidentialité des données de santé personnelles, notamment dans le cas des personnes encourant des sanctions pénales en raison de leur état de santé, des migrants, des adolescents et des personnes susceptibles de subir une discrimination sur la base de leur orientation sexuelle ou de leur identité de genre réelle ou supposée. Il a été porté à l'attention de la Rapporteuse spéciale que le partage de données sensibles était parfois problématique et potentiellement dangereux, notamment dans les cas où certaines orientations sexuelles ou procédures médicales étaient pénalement répréhensibles ou lorsqu'une personne risquait d'être stigmatisée en raison de son état de santé⁸³. Concernant le second point, la Rapporteuse spéciale a été informée que des personnes avaient renoncé à un traitement pour le VIH/sida depuis qu'elles devaient se soumettre à un système d'identification biométrique pour en bénéficier⁸⁴.

41. Dans le contexte de la pandémie de COVID-19, des États et acteurs privés ont continué de diffuser des affirmations non vérifiées sur l'origine du virus responsable de cette maladie, de nier sa propagation ou de répandre de fausses informations sur les taux d'infection, le nombre de morts, la vaccination et le traitement⁸⁵. La mésinformation sur l'avortement augmente également en raison des mensonges que les organisations anti-avortement colportent en ligne⁸⁶. Pour protéger le droit à la santé et l'accès à l'information, les pouvoirs publics peuvent mener des campagnes d'information et des activités pédagogiques soutenues sur des plateformes numériques⁸⁷.

C. Les technologies numériques et l'acceptabilité des établissements, des biens et des services de santé

42. La Rapporteuse spéciale se fait l'écho des nombreux jeunes qui souhaitent que la santé numérique réponde à leurs besoins, y compris ceux qui vivent avec le VIH, les consommateurs de drogues, les travailleurs du sexe, les personnes handicapées et les personnes LGBTIQ+⁸⁸.

⁸⁰ Voir Claudia Pagliari, « Digital health and primary care: past, pandemic and prospects », *Journal of Global Health*, et contributions de l'Australie et du Mexique.

⁸¹ Voir GSMA, « Connected Women: The Mobile Gender Gap Report 2020 ».

⁸² Voir la communication du Global Network of People Living with HIV.

⁸³ Voir les communications de l'Association suédoise pour l'éducation sexuelle (RFSU), de la Fondation RASA et de Frontline AIDS.

⁸⁴ Voir la communication de Privacy International.

⁸⁵ Voir A/HRC/47/25 et, entre autres, les communications de Chypre, de la Suisse et du PNUD.

⁸⁶ Voir la communication de Women's Link Worldwide : Claire Provost et Nandini Archer, « Exclusive: Trump-linked religious 'extremists' target women with disinformation worldwide », OpenDemocracy, 10 février 2020.

⁸⁷ Voir les communications de l'Australie et d'Avert.

⁸⁸ Voir la communication du Global Network of People Living with HIV.

43. Pour les locuteurs d'une langue autre que la langue nationale officielle ou dominante, la traduction des informations en ligne et des services de télémédecine dans diverses langues peut éliminer les obstacles géographiques, culturels et linguistiques aux soins de santé⁸⁹. Au Ghana, une organisation non gouvernementale (ONG) a indiqué qu'elle fournissait des informations sur la santé sexuelle et procréative dans neuf langues nationales dans le cadre d'un service d'assistance téléphonique gratuit mis au point sur la base de consultations avec de jeunes adultes vivant dans le pays⁹⁰.

44. Afin de remédier aux inégalités et aux formes de discrimination que la conception et la mise en place d'outils de santé numériques sont susceptibles de perpétuer en raison du manque de diversité sexuelle, raciale et culturelle qui caractérise les secteurs de l'innovation et de la technologie, des experts appellent de leurs vœux une conception empreinte de justice, qui mobilise des processus divers et inclusifs en vue de répondre à des besoins locaux variés⁹¹.

D. Les technologies numériques et la qualité des établissements, des biens et des services de santé

45. L'innovation et les nouvelles technologies se sont développées à un rythme sans précédent, ont montré leur capacité d'améliorer rapidement la qualité des services de santé et ont permis à certains pays de sauter des étapes du développement technologique. Il importe de déterminer si des principes directeurs doivent être établis pour s'assurer que l'adoption d'innovations et de technologies numériques de qualité dans le secteur de la santé ne porte pas atteinte aux droits de l'homme.

46. Les nouvelles technologies peuvent améliorer la qualité de nombreux services essentiels à la réalisation des droits économiques, sociaux, culturels, civiques et politiques, y compris le droit à la santé⁹². Les outils de santé numériques peuvent également automatiser le recensement des cas en fonction des symptômes, accélérer la transmission des informations aux bases de données de santé publique et compléter les données communiquées par les centres de soins et les laboratoires, révolutionnant ainsi la détection et la gestion des épidémies de maladies infectieuses par les systèmes de santé publique⁹³. Comme l'a fait observer l'OMS, le recours accru à l'intelligence artificielle risque d'entraîner une déréglementation des services de santé ou la fourniture de services de santé par des prestataires qui ne sont soumis à aucune réglementation, ce qui compliquerait la surveillance de ces services par les pouvoirs publics⁹⁴. Aussi, la Rapporteuse spéciale demande que les outils de codage et les outils fondés sur l'intelligence artificielle utilisés à des fins de diagnostic médical, de traitement, de suivi, de communication et d'information respectent le principe de non-discrimination, notamment dans un souci de qualité.

47. L'utilisation de l'intelligence artificielle et de l'apprentissage automatique permet d'analyser de vastes ensembles de données en vue d'effectuer des prévisions et de mettre au point des médicaments et des vaccins⁹⁵. La Rapporteuse spéciale a été informée qu'au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, l'intelligence artificielle et l'apprentissage automatique étaient utilisés à des fins de diagnostic précoce, par exemple dans le cadre d'activités de dépistage du cancer menées dans les réseaux de soins en milieu rural avec l'appui du National Health Service⁹⁶. Grâce à leurs appareils portables et à leurs dispositifs de surveillance à domicile, des personnes ont pu obtenir une aide d'urgence⁹⁷.

⁸⁹ OMS, *Recommendations on Digital Interventions for Health System Strengthening*.

⁹⁰ Voir <https://savsign.org/she-helpline/>.

⁹¹ Sasha Costanza-Chock, *Design Justice: Community-led Practices to Build the Worlds We Need*, (Cambridge, Massachusetts, MIT Press, 2020).

⁹² Voir [A/HRC/43/29](#).

⁹³ Voir la communication de Sharifa Sekalala et de Benjamin Mason Meier.

⁹⁴ OMS, *Ethics and Governance of Artificial Intelligence for Health* (2021).

⁹⁵ Nina Sun et autres, « Human rights and digital health technologies », *Health and Human Rights*, vol. 22, n° 2 (décembre 2020).

⁹⁶ Voir la communication de l'Alan Turing Institute.

⁹⁷ Communication de la clinique doctorale Aix Global Justice.

Dans sa communication, le Gouvernement arménien a indiqué que son système électronique d'information sur la santé, mis en place en 2017, avait permis de regrouper les données relatives à la santé des patients et, partant, d'améliorer les soins de santé, de rendre le fonctionnement du système de soins transparent et d'atteindre un niveau élevé de satisfaction des patients.

48. Toutefois, si le potentiel des outils numériques suscite un optimisme justifié, leur utilisation pratique dans les établissements et les biens et services de santé manque de cohérence et ne constitue pas toujours un gage de qualité.

49. Le contact humain peut être important dans les soins de santé primaires⁹⁸. Des préoccupations demeurent concernant la prestation de services de santé mentale par voie numérique, qui se révèle moins efficace qu'une prise en charge en personne⁹⁹.

50. Dans le contexte de la pandémie de COVID-19, le traçage numérique de contacts a mis en lumière les effets conjugués de l'absence de données probantes de qualité, de préoccupations concernant le droit à la vie privée et la précision et l'intérêt d'une détection précoce de la maladie ainsi que du besoin de gagner la confiance du public.

51. Bien que les nouveaux outils numériques de traçage des contacts aient été largement promus comme moyen de suivre la chaîne de transmission au début de la pandémie de COVID-19 en 2020, rares étaient les preuves empiriques de leur efficacité avant leur mise en œuvre à grande échelle, les autorités sanitaires s'étant contentées de prédictions fondées sur des modèles mathématiques. Deux ans plus tard, les publications sur le sujet font état de résultats mitigés : si le traçage numérique de contacts peut contribuer à freiner la progression des épidémies selon certaines études, d'autres concluent à l'absence de preuve de son efficacité¹⁰⁰.

IV. L'innovation et les technologies numériques et le droit à la santé sexuelle et procréative

52. S'agissant des droits en matière de santé sexuelle et procréative, l'innovation et les technologies numériques offrent des possibilités intéressantes pour combattre et surmonter les inégalités sociales car elles permettent de mieux répondre aux besoins des femmes et des groupes marginalisés en matière de santé sexuelle et procréative.

53. L'utilisation des technologies numériques a permis de développer les services de santé sexuelle et procréative et d'en élargir la portée au profit de zones plus reculées et de communautés mal desservies, en particulier pendant la pandémie de COVID-19¹⁰¹. La fourniture de services de santé sexuelle et procréative au moyen de technologies numériques peut également aider à surmonter la stigmatisation et les tabous auxquels se heurtent les patients et les prestataires¹⁰².

54. Les plateformes de communication numérique ont permis d'élargir l'accès à l'avortement médicamenteux par télémedecine et à l'avortement autogéré, deux méthodes recommandées par l'OMS¹⁰³. La pandémie a accéléré le développement de l'avortement par télémedecine, si bien qu'un certain nombre de gouvernements ont levé les restrictions inutiles qui pesaient sur cette pratique¹⁰⁴. En outre, de plus en plus de réseaux, de groupes et de

⁹⁸ Voir Claudia Pagliari, « Digital health and primary care: past, pandemic and prospects », *Journal of Global Health*.

⁹⁹ Voir Christopher Burr et Rosamund Powell, « Trustworthy assurance of digital mental healthcare », Alan Turing Institute (novembre 2022).

¹⁰⁰ Voir Ahmad Nabeel et autres, « Digital contact tracing applications against COVID-19: a systematic review », *Medical Principles and Practice*, vol. 31, n° 5 (2022) ; Isobel Braithwaite et autres, « Automated and partly automated contact tracing: a systematic review to inform the control of COVID-19 », *The Lancet Digital Health*, vol. 2, n° 11 (2020).

¹⁰¹ Voir la communication du Center for Reproductive Rights.

¹⁰² Voir la communication d'IPAS (Amérique latine et Caraïbes).

¹⁰³ Voir OMS, *Lignes directrices sur les soins liés à l'avortement*.

¹⁰⁴ Patty Skuster, Jina Dhillon et Jessica Li, « Easing of regulatory barriers to telemedicine abortion in response to COVID-19 », *Frontiers in Global Women's Health*, vol. 2 (novembre 2021) et Fédération

particuliers utilisent les réseaux sociaux et d'autres plateformes en ligne ainsi que des applications pour téléphone portable et d'autres supports numériques pour fournir des informations et une aide aux personnes souhaitant s'occuper elles-mêmes de leur avortement¹⁰⁵. Ainsi, des groupes informels et des ONG pallient les carences des États dans ce domaine. Pour les personnes enceintes vivant dans un pays où l'avortement fait l'objet de grandes restrictions, les plateformes numériques sont parfois l'une des seules sources d'information et d'aide concernant l'avortement médicamenteux¹⁰⁶.

55. L'utilisation de technologies numériques au service de la santé sexuelle et procréative ne va pas sans risques, notamment la possibilité d'une surveillance de la part d'acteurs étatiques ou non lorsque la prestation de services de santé comme l'avortement constitue une infraction. Quand les personnes qui souhaitent avorter et celles qui les y aident courent le risque d'être arrêtées ou poursuivies en justice, les communications sur Internet relatives à l'avortement et les données de localisation et de recherche issues d'applications mobiles peuvent servir de preuves contre les personnes accusées d'avoir subi un avortement, d'avoir fourni des services d'avortement ou d'avoir prêté leur concours à un avortement¹⁰⁷. La Rapporteuse spéciale est consciente que certains réseaux sociaux utilisent la catégorisation comme moyen de contrôle, par exemple en étiquetant les informations sur l'avortement comme contenu sensible.

56. Des données personnelles – informations sur le cycle menstruel, traçage des achats de tests de grossesse et suivi de la fertilité par exemple – sont parfois recueillies de manière intrusive et partagées à des fins lucratives sans le consentement des personnes intéressées, qui risquent alors de subir harcèlement, intimidations et violences, notamment lorsqu'elles cherchent à avorter dans un pays où la pratique de l'avortement est très contrôlée ou dans une région où des lois anti-avortement sont en vigueur. L'exploitation des données relatives à la grossesse est une atteinte au droit à la vie privée des femmes et des filles et risque fort de détourner la population des services de santé. De surcroît, des technologies comme Google Street View peuvent dissuader les femmes de recourir à certains services de santé dont elles craignent d'être reconnues comme bénéficiaires¹⁰⁸.

57. La surveillance moléculaire du VIH soulève d'importantes questions liées aux droits de l'homme, notamment en ce qui concerne l'autonomie corporelle, l'éthique médicale, le respect de la vie privée et la possibilité pour les patients de ne plus faire l'objet de cette surveillance sans pour autant compromettre leur accès au traitement. Compte tenu du faible niveau de confidentialité des données génomiques personnelles et du contrôle limité des usages qui en sont faits, la propriété privée de ces données suscite une inquiétude croissante quant à leur utilisation potentielle par la police et les forces de l'ordre, expose encore plus certains groupes de personnes à des sanctions pénales, notamment les personnes séropositives, les migrants et la communauté LGBTIQ+, et accentue la stigmatisation en ligne et hors ligne.

V. Innovation numérique, technologies et vie privée

58. En accroissant sensiblement la quantité et la qualité des données recueillies au moyen de plateformes et de technologies numériques, la transformation numérique offre de nouvelles possibilités d'utilisation des données sur la santé, y compris des mégadonnées, pour promouvoir la réalisation du droit à la santé. Selon une étude d'un ancien rapporteur spécial sur le droit à la santé, si l'on dispose de ressources suffisantes, les mégadonnées peuvent renforcer les mécanismes de responsabilisation concernant les objectifs de développement durable puisqu'elles permettent de se pencher en particulier sur les

internationale de gynécologie et d'obstétrique (FIGO), « Telemedicine: unleashing its potential », disponible sur <https://www.figo.org/fr/telemedecine-liberer-son-potentiel>.

¹⁰⁵ Lucía Berro Pizarrossa et Rishita Nandagiri, « Self-managed abortion: a constellation of actions, a cacophony of laws? », *Sexual and Reproductive Health Matters*, vol. 29, n° 1 (2021).

¹⁰⁶ Ibid.

¹⁰⁷ Ibid. Voir également la communication du Center for Reproductive Rights.

¹⁰⁸ Voir A/HRC/40/63.

populations laissées de côté pour chacune des cibles des objectifs¹⁰⁹. L'amélioration des données sur la santé peut faciliter l'allocation judicieuse des ressources, la coordination et la responsabilisation en vue de la réalisation progressive du droit à la santé.

59. Cependant, l'essor des innovations et des technologies dans le domaine de la santé numérique fait peser des risques sans précédent sur le droit de chaque personne de ne pas faire l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée¹¹⁰. Ces risques découlent de la collecte, du partage, du stockage, de l'exploitation et du traitement des données de santé personnelles, qui peuvent être utilisées notamment pour entraîner et améliorer les systèmes d'intelligence artificielle¹¹¹. Le rôle des acteurs privés menace également le respect de la vie privée. En effet, la prolifération des données de santé personnelles entraîne le risque que des systèmes de sécurité soient la cible d'intrusions de la part de logiciels malveillants et de pirates informatiques et que des données personnelles soient vendues à des tiers à des fins auxquelles les personnes concernées n'ont pas consenti¹¹². Selon certaines informations, les droits de l'homme et le respect de la vie privée ne sont généralement pas pris en compte dans la conception et l'utilisation des technologies numériques dans le domaine de la santé¹¹³. Les États ont l'obligation d'encadrer la collecte et le stockage des informations à caractère personnel et d'empêcher que celles-ci ne soient divulguées ou utilisées sans autorisation, et les particuliers ont le droit de savoir quelles données personnelles sont stockées dans des bases de données et dans quel but¹¹⁴.

60. Les personnes n'ont pas toujours la possibilité de donner leur accord concernant les modalités d'utilisation et de partage de leurs données de santé personnelles¹¹⁵. Selon une étude sur les applications de santé mobile, même quand les utilisateurs refusent que leurs données soient partagées, les modalités effectives de traitement de ces données par les applications ne respectent pas forcément ce choix, qui n'est d'ailleurs pas toujours laissé aux utilisateurs¹¹⁶.

61. Ce problème est particulièrement préoccupant lorsque l'identité de genre, la sexualité, la localisation ou encore le statut VIH est divulgué¹¹⁷. L'importance d'une protection rigoureuse de la vie privée dans le domaine de la santé numérique, notamment pour répondre aux besoins des populations clefs, a été portée à l'attention de la Rapporteuse spéciale¹¹⁸.

62. En raison de l'insuffisance de la protection des données de santé numérique, des groupes marginalisés peuvent faire l'objet de sanctions pénales, de stigmatisation, de discrimination et de violence. Dans certaines circonstances et selon le cadre juridique en vigueur, il arrive que les forces de l'ordre ou les tribunaux contraignent des entreprises, voire des organismes publics, à leur transmettre des données personnelles à des fins d'enquête criminelle, sans garanties suffisantes¹¹⁹. Les personnes pauvres issues de minorités raciales et ethniques sont particulièrement prises pour cible et surveillées, surtout lorsque, du fait de leur état de santé, elles sont susceptibles d'être considérées comme des criminels. Elles sont donc surreprésentées dans les systèmes de justice pénale des États et font souvent l'objet de

¹⁰⁹ Carmel Williams et autres, « Using big data to demonstrate indivisibility of rights and promote cross-sectoral responses to the Sustainable Development Goals ». *Journal of Human Rights Practice*, vol. 11, n° 1 (2019).

¹¹⁰ Voir Pacte international relatif aux droits civils et politiques, Convention relative aux droits de l'enfant et Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille, art. 14. Voir également les communications du PNUD, de Sharifah Sekalala et de Benjamin Mason Meier.

¹¹¹ Voir [A/HRC/48/31](#).

¹¹² Nina Sun et autres, « Human rights and digital health technologies ». Voir également les communications du Kenya Legal and Ethical Issues Network for HIV and AIDS et de la clinique doctorale Aix Global Justice.

¹¹³ Voir la communication de Privacy International.

¹¹⁴ Voir l'observation générale n° 16 (1988) du Comité des droits de l'homme.

¹¹⁵ Voir la communication du Global Network of People Living with HIV.

¹¹⁶ Adi Kuntsman, Esperanza Miyake et Sam Martin, « Re-thinking digital health: data, appisation and the (im)possibility of 'opting out' », *Digital Health*, vol. 5 (2019).

¹¹⁷ Voir la communication de Frontline AIDS.

¹¹⁸ Commission mondiale sur le VIH et le droit, « Risks, rights and health. Supplement » (juillet 2018).

¹¹⁹ Voir la communication de Privacy International.

sanctions plus sévères en raison du profilage racial et de la répression policière, qu'elles subissent bien davantage que les classes aisées¹²⁰.

63. Selon des ONG, des particuliers et des agents de l'État ont utilisé des applications de réseaux sociaux pour incriminer, corrompre, faire chanter ou agresser physiquement des personnes LGBTIQ+¹²¹. La Rapporteuse spéciale voit dans ces méthodes une violation des droits facilitée par la technologie.

VI. Bonnes pratiques

A. Gouvernance mondiale, régionale et nationale en matière de santé numérique

64. Un certain nombre d'initiatives mondiales et nationales sont en cours pour renforcer la gouvernance de la santé numérique. Dans sa *Stratégie mondiale pour la santé numérique 2020-2025*, l'OMS engage les États à élaborer des stratégies nationales en matière de santé numérique qui répondent aux défis actuels. L'OMS et le PNUD ont adopté, respectivement, des principes éthiques régissant l'utilisation de l'intelligence artificielle au service de la santé et des principes fondés sur les droits pour ce qui est de l'utilisation des technologies numériques dans le cadre des programmes de santé et de lutte contre le VIH¹²².

65. Dans son rapport, la Commission de la revue *The Lancet* et du *Financial Times* sur la gouvernance de la santé à l'horizon 2030 s'est livrée une première analyse de la convergence de la santé numérique, de l'intelligence artificielle et de la couverture sanitaire universelle, et a mis l'accent sur les mesures destinées à améliorer et à préserver la santé et le bien-être des enfants et des jeunes en luttant contre les inégalités liés à la fracture numérique et en garantissant la protection des données et des enfants, la sécurité numérique et une approche de la santé numérique fondée sur les droits de l'homme¹²³.

66. Les États Membres de l'ONU devraient conclure au Sommet de l'avenir, prévu en 2024, un pacte numérique dans lequel les États et d'autres acteurs définiront ensemble des principes partagés visant à rendre le monde numérique de demain ouvert, libre et sûr pour tous. La définition de nouvelles orientations se poursuivra au niveau mondial. Par exemple, la coalition Transform Health mène une campagne mondiale pour inciter l'Assemblée mondiale de la Santé à se pencher sur la gouvernance des données de santé¹²⁴.

67. Des organismes régionaux s'emploient de plus en plus activement à faire respecter les droits de l'homme dans le contexte des technologies, de la santé et du développement numériques. Les 36 États membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) ont adopté la première norme intergouvernementale sur l'intelligence artificielle qui comprend des principes fondés sur les droits de l'homme¹²⁵.

68. L'Union européenne a proposé une loi sur l'intelligence artificielle visant à rendre l'utilisation des systèmes d'intelligence artificielle sûre et respectueuse des lois existantes et des droits de l'homme.

¹²⁰ Voir la communication du Center for Reproductive Rights. Voir aussi, par exemple, [A/HRC/51/37](#), par. 37 à 39 et 63, Conseil de l'Europe, rapport du Commissaire aux droits de l'homme suite à sa visite en France du 22 au 26 septembre 2014 (février 2015) et <https://www.coe.int/fr/web/commissioner/-/1-europe-doit-combattre-l-afrophobie-n%C3%A9e-du-colonialisme-et-du-commerce-des-esclaves>.

¹²¹ Voir la communication de Frontline AIDS.

¹²² Voir OMS, *Ethics and Governance of Artificial Intelligence for Health* et PNUD, « Guidance on the rights-based and ethical use of digital technologies in HIV and health programmes » (2021).

¹²³ Voir Brian Li Han Wong et autres, « Growing up in a digital world 2030. Youth statement + call to action » (octobre 2021).

¹²⁴ Transform Health, « Growing demand for action on health data governance: will the World Health Assembly respond? », 19 septembre 2022.

¹²⁵ Instruments juridiques de l'OCDE, « Recommandation du Conseil sur l'intelligence artificielle » (2022).

69. La législation sur les services numériques proposée par l'Union européenne a vocation à lutter contre les méfaits des médias sociaux, notamment la cyberviolence, la désinformation et la désinformation. Parmi les directives les plus complètes sur la protection des données à caractère personnel figure le règlement général de l'Union européenne sur la protection des données, entré en vigueur en mai 2018 pour harmoniser et unifier la réglementation juridique dans l'ensemble de l'Union européenne¹²⁶. Ce règlement vise à permettre aux citoyens de l'Union européenne de mieux contrôler l'usage qui est fait de leurs données personnelles et à encadrer la protection et le traitement de ces données¹²⁷.

70. Au niveau national, des États ont pris des mesures pour réglementer l'intelligence artificielle. Par exemple, l'OMS a fait savoir que le Japon avait publié plusieurs directives concernant l'intelligence artificielle (recherche-développement et utilisation notamment)¹²⁸. Le Gouvernement australien a informé la Rapporteuse spéciale que l'Australie comptait parmi les premiers pays à avoir établi et publié des principes d'éthique sur l'intelligence artificielle dans le cadre de son engagement international en faveur des principes de l'OCDE en la matière¹²⁹. Le Gouvernement israélien a indiqué que le Ministère de la santé était en train d'élaborer une ébauche de réglementation et de définir des éléments de langage en vue de la rédaction de lignes directrices¹³⁰.

71. Plus de 150 pays ont adopté des lois complètes de protection des données afin de protéger les personnes et leurs données¹³¹. La Rapporteuse spéciale a appris que 25 pays d'Afrique subsaharienne avaient édicté une législation complète sur la protection des données à caractère personnel¹³². Toutefois, dès lors qu'il existe un cadre réglementaire régissant l'utilisation des technologies numériques, il faut consacrer suffisamment de ressources à sa mise en application et mener des activités de sensibilisation pour informer le public de ses droits en matière de données¹³³.

72. Pour lutter contre la complexité et l'opacité croissantes de l'environnement mondial des données, y compris ses vastes asymétries d'information, certains pays ont créé des organismes indépendants de surveillance de la confidentialité des données de santé¹³⁴. À titre d'exemple, un groupe de défense des patients examine les demandes d'accès aux données du Service national de santé écossais en mettant en balance l'intérêt public et les implications pour la confidentialité des données¹³⁵.

73. Les États et les entreprises doivent veiller à ce qu'une politique de diligence raisonnable globale en matière de droits de l'homme soit appliquée dans le cadre de l'acquisition, du développement, du déploiement et de l'exploitation de nouvelles technologies numériques et de nouveaux systèmes d'intelligence artificielle, ainsi qu'avant le partage ou l'utilisation de mégadonnées¹³⁶. À cet égard, la Rapporteuse spéciale partage l'avis du PNUD, qui voit dans l'évaluation des technologies de santé un outil important et un processus multidisciplinaire permettant de mesurer l'intérêt des technologies de santé à différents stades de leur cycle de vie, notamment leurs propriétés, leurs effets et leur efficacité. L'évaluation des technologies de santé vise à éclairer l'élaboration des politiques et à orienter la prise de décisions dans le domaine de la santé, l'objectif étant surtout d'optimiser l'allocation des fonds aux programmes et aux technologies de santé¹³⁷.

¹²⁶ Voir Giorgia Brambilla Pisoni et Mariarosaria Taddeo, « Apropos data sharing: abandon the distrust and embrace the opportunity », *DNA and Cell Biology*, vol. 41, n° 1 (janvier 2022).

¹²⁷ Voir Katarzyna Kolasa et autres, « Future of data analytics in the era of the general data protection regulation in Europe », *Pharmacoeconomics*, vol. 38, n° 10 (2020).

¹²⁸ OMS, *Ethics and Governance of Artificial Intelligence for Health*.

¹²⁹ Voir la communication de l'Australie.

¹³⁰ Voir la communication d'Israël.

¹³¹ Voir David Banisar, « National comprehensive data protection laws and bills 2023 », disponible à l'adresse https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1951416.

¹³² Voir la communication du Kenya Legal and Ethical Issues Network for HIV and AIDS.

¹³³ Digital Health and Rights Project Consortium, « Digital health and human rights of young adults in Ghana, Kenya, and Vietnam: final project report ».

¹³⁴ Voir A/HRC/48/31.

¹³⁵ Voir <https://www.informationgovernance.scot.nhs.uk/pbphsc/test-phase-1-pbpp-why-does-it-exist/>.

¹³⁶ Ibid.

¹³⁷ Voir PNUD, « Guidance on the rights-based and ethical use of digital technologies in HIV and health programmes ».

74. Les pouvoirs publics peuvent en outre veiller à ce que les particuliers et les groupes demeurent propriétaires de leurs données de santé personnelles. Dans sa communication, le Gouvernement suisse a indiqué que, selon la loi, les données de santé appartenaient aux patients.

75. Les tribunaux jouent déjà et continueront de jouer un rôle majeur dans la définition des droits de l'homme en matière de santé numérique. Cette question commence à être abordée dans le cadre de plusieurs affaires importantes liées à l'identité numérique. De plus en plus nombreuses, celles-ci mettent en lumière les lacunes que la réglementation pourrait devoir combler.

B. Participation

76. L'adoption d'une approche fondée sur les droits doit permettre que la société civile et les communautés concernées, notamment les jeunes, participent réellement à la gouvernance nationale et mondiale de la santé numérique¹³⁸. Il est nécessaire de créer des possibilités de participation à la gouvernance de la santé numérique et les personnes doivent être informées de leurs droits humains dans le domaine de la technologie numérique, notamment en ce qui concerne le respect de la vie privée et la sécurité, pour être en mesure de participer véritablement à l'élaboration de cadres de gouvernance. Des mesures devraient être prises pour renforcer l'habileté numérique des utilisateurs de technologies numériques et des personnes concernées par ces technologies afin d'accroître davantage cette participation.

77. Les obstacles à l'exercice des droits en matière de santé sexuelle et procréative en particulier sont liés entre eux et nuisent aux titulaires de droits au niveau des soins cliniques, des systèmes de santé et des déterminants fondamentaux de la santé. La Rapporteuse spéciale rappelle à cet égard qu'il importe d'adopter une approche du droit à la santé fondée sur des politiques générales dans le domaine de l'innovation et des technologies numériques afin de permettre la transparence, l'application du principe de responsabilité et l'accès à des recours en cas de violation des droits.

VII. Conclusions et recommandations

78. Il importe d'adopter une approche globale associant toutes les parties prenantes. Il faut investir dans des activités visant à faire mieux comprendre le pipeline de données, les systèmes de données, la conservation des données, les outils de gestion des données ainsi que la protection et la sécurité des données. La Rapporteuse spéciale partage l'avis du Secrétaire général selon lequel il faut mener une action mondiale concertée pour favoriser la création de biens numériques publics (logiciels libres, données ouvertes, modèles d'intelligence artificielle à source ouverte, standards ouverts et contenus libres) et investir en ce sens. Les biens numériques publics doivent respecter la vie privée des utilisateurs ainsi que les lois et meilleures pratiques applicables, ne causer aucun préjudice et concourir à la réalisation des objectifs de développement durable¹³⁹.

79. Les entreprises du secteur des technologies, notamment les entreprises de réseaux sociaux, jouent un rôle essentiel dans la réalisation du droit à l'information, composante importante du droit à la santé¹⁴⁰. Il faut examiner les cadres directifs existants, en se penchant par exemple sur le fait que certains groupes de la population peuvent être considérés comme des criminels et que des technologies et des outils innovants dans le domaine de la santé peuvent exposer les groupes marginalisés à des risques qui dépassent le cadre d'une utilisation d'outils numériques ou de réseaux sociaux.

¹³⁸ Voir Galen E. B. Wright et autres, « Ethical and legal implications of whole genome and whole exome sequencing in African populations », *BMC Medical Ethics*, vol. 14 (2013). Voir également la communication du Global Network of People Living with HIV.

¹³⁹ Voir le rapport du Secrétaire général intitulé « Plan d'action de coopération numérique » (juin 2020).

¹⁴⁰ Voir [A/HRC/47/39/Add.2](#).

80. Encore aujourd'hui, hélas, les femmes et les filles subissent un patriarcat infantilisant, sont victimes de discrimination et ne peuvent exercer pleinement leurs droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels. La technologie et les outils numériques peuvent servir de vecteurs d'information et aider les femmes et les filles à prendre des décisions éclairées, notamment en ce qui concerne leurs droits en matière de santé sexuelle et procréative.

81. Avec un téléphone portable connecté à Internet, les communautés LGBTIQ+ accèdent à des espaces en ligne où elles se sentent davantage acceptées et peuvent mener une action ciblée. La surveillance limite l'adoption des outils et des services numériques. Le manque de sécurité compromet la qualité des données pouvant être analysées et la défiance de ces communautés les rend invisibles dans la sphère numérique.

82. Les biais qui transparaissent dans le codage et l'intelligence artificielle des outils numériques utilisés dans la prestation des soins de santé existent de longue date et perpétuent les biais institutionnels dans la formation médicale, l'établissement de diagnostics, les soins cliniques et le suivi des patients. Ils influent également sur les données et tendent à y invisibiliser les groupes de personnes marginalisées en raison de leur race, de leur genre, de leur classe sociale, de leur situation migratoire, de leur handicap, de leur orientation sexuelle et de leur identité de genre.

83. Mises au service du droit à la santé, l'innovation et les technologies numériques représentent un atout. De fait, la multiplicité des expériences invite à se garder de toute vision manichéenne des outils et de l'innovation numériques.

84. Les États parties au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels sont tenus de mobiliser autant de ressources que possible pour faire en sorte que chacun jouisse du meilleur état de santé possible. Les technologies numériques peuvent permettre aux États d'employer leurs ressources plus efficacement afin de réaliser le droit à la santé. Toutefois, si l'on vante souvent les avantages des technologies numériques, la dématérialisation est parfois coûteuse, risque d'absorber des fonds qui auraient pu être consacrés à d'autres priorités importantes et s'est souvent traduite par une forte baisse du budget global de la protection sociale¹⁴¹.

85. Les technologies numériques peuvent permettre aux personnes victimes de discrimination et à d'autres personnes qui n'ont pas suffisamment accès aux structures, aux biens et aux services de santé d'en bénéficier plus facilement. Cependant, faute de garanties suffisantes relatives aux droits de l'homme, l'utilisation des technologies numériques a également pour effet de creuser et d'exacerber les inégalités existantes. Dans certains cas, les groupes vulnérables qui subissent des formes multiples de discrimination et d'oppression n'ont pas accès aux technologies numériques et font l'objet d'une répression pénale, d'une stigmatisation et d'une surveillance de la part de l'État.

86. Avant d'adopter les technologies numériques ou d'en étendre l'utilisation, il est nécessaire d'élaborer un cadre réglementaire avec la participation des utilisateurs et des personnes concernées par ces technologies. Les cadres réglementaires doivent maximiser les avantages des technologies numériques pour tous, tout en tenant compte des risques qui pèsent sur certains groupes et en responsabilisant les pouvoirs publics et les acteurs privés. La gouvernance de la santé numérique doit garantir la transparence et l'explicabilité afin d'exploiter les avantages de la technologie numérique en vue de promouvoir le droit à la santé pour tous, sans discrimination.

87. Face à l'essor rapide des technologies numériques, qui ouvre de formidables perspectives mais s'accompagne également de risques de taille, il est indispensable de mettre à jour et de renforcer la gouvernance pour que les États, le secteur privé et les autres parties concernées respectent et protègent le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, et s'acquittent de leurs obligations à cet égard. Il faut continuer de mener une action concertée pour progresser sur cette voie et traduire dans les faits le droit à la santé à l'ère du numérique.

¹⁴¹ Voir [A/74/493](#).

88. Il s'agira notamment de renforcer la réglementation aux niveaux mondial, régional et national, de mieux protéger les données de santé personnelles et de rendre la gouvernance de la santé numérique plus inclusive et participative à tous les niveaux. Afin de favoriser une réelle participation du public, les États, la société civile, les entreprises et d'autres acteurs concernés devront investir et prendre des mesures de soutien pour renforcer la culture et l'éducation numériques et appréhender l'innovation et les technologies numériques sous l'angle des droits de l'homme.

89. Les outils numériques, l'innovation dans le domaine de la santé et la technologie peuvent améliorer l'accès à l'éducation et à l'information relatives à la santé, notamment la santé sexuelle et procréative.

90. La réalisation du droit à la santé des adolescents suppose la mise en place de soins de santé adaptés aux besoins des jeunes et respectueux du principe de confidentialité et de la vie privée, notamment des services appropriés de santé sexuelle et procréative.

91. La Rapporteuse spéciale rappelle que l'obligation de protéger suppose notamment que les États adoptent une législation ou prennent des mesures visant à garantir l'égalité d'accès aux soins de santé et aux services de santé fournis par des tiers. Les États doivent également veiller à ce que ces tiers ne limitent pas l'accès de la population à l'information sur la santé et les services de santé.

92. Les États doivent créer des conditions sûres et favorables qui permettent aux adolescents de participer aux décisions concernant leur santé, d'acquérir des compétences psychosociales, de se procurer des informations utiles, de recevoir des conseils et de faire des choix avisés pour ce qui est de leur santé.

93. Avant de transposer des initiatives mondiales au niveau national, les États doivent évaluer les données factuelles, les innovations et les technologies relatives à la santé et veiller à ce que le droit à la santé soit protégé par des cadres réglementaires appropriés qui tiennent compte des priorités nationales et locales.

94. La Rapporteuse spéciale souligne que les États doivent s'acquitter pleinement de leurs obligations juridiques internationales relatives aux droits de l'homme en ce qui concerne l'octroi de réparations et l'accès à la justice réparatrice en cas de violation de ces droits dans le contexte de l'innovation numérique, de la technologie et du droit à la santé.

95. Les États doivent investir dans les réseaux, la couverture et la connectivité au niveau national. Il faut renforcer la confiance en adoptant une approche ascendante qui permette aux réseaux de proximité de jouer un rôle de premier plan et de mettre à profit leur savoir-faire spécialisé et favorise la transparence et la responsabilisation.

96. Les études d'impact doivent être systématiques et les activités de conception et de développement doivent respecter le droit à la santé. La technologie, l'innovation et le pipeline de données dans leur ensemble doivent reposer sur des processus participatifs dans lesquels les acteurs concernés interviennent véritablement.

97. Lors de la conception de nouveaux programmes de santé et de l'application des programmes existants, un processus pluridisciplinaire et multisectoriel doit éclairer les décideurs et orienter la prise de décision sur des questions telles que les populations dans le besoin, l'élaboration du budget et l'allocation des ressources.

98. La pleine jouissance du droit à la santé passe notamment par l'investissement dans l'élaboration d'un code transnational concernant la propriété privée des données, l'extraction de données et les banques de données afin de responsabiliser les entreprises du secteur des technologies et les États par-delà les frontières nationales.

99. Les États doivent tenir compte des principes des droits de l'homme que sont l'égalité, la non-discrimination, la participation, la transparence et la responsabilité afin de remplir leurs obligations de respecter, de protéger et de réaliser le droit à la santé dans le cadre de l'innovation et des technologies numériques.

100. **Il faut envisager l'innovation et les technologies numériques selon une approche intersectionnelle fondée sur les droits de l'homme pour avancer sur la voie de l'égalité réelle et créer les conditions propices à une vie digne.**
