



AVIS N° 13 / 2005 du 7 septembre 2005

N. Réf. : SA2 / A / 2005 / 012

OBJET : Avis relatif à 3 propositions de loi modifiant la loi du 19 juillet 1991 *relative aux registres de la population et aux cartes d'identité* et modifiant la loi du 8 août 1983 *organisant un Registre national des personnes physiques* afin d'inscrire les données relatives aux dons d'organes et au groupe sanguin sur la carte d'identité électronique et de permettre l'accès à une banque de données médicales.

La Commission de la protection de la vie privée ;

Vu la loi du 8 décembre 1992 *relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel* (ci-après la « LVP »), en particulier l'article 29 ;

Vu la demande d'avis de la Présidente du Sénat, reçue le 9 juin 2005 ;

Vu le rapport de Monsieur S. Mertens de Wilmars ;

Emet, le 7 septembre 2005, l'avis suivant :

I. OBJET DE LA DEMANDE

Trois propositions de loi sont soumises pour avis à la Commission. Elles sont étroitement liées étant donné qu'elles visent une modification de la loi du 19 juillet 1991 *relative aux registres de la population et aux cartes d'identité et modifiant la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques*. Elles ont plus particulièrement pour but :

- d'augmenter le nombre de données de nature personnelle lisibles électroniquement et visibles à l'œil nu, figurant sur la carte d'identité électronique (EID) ;
- d'introduire la possibilité d'utiliser la EID comme clé fournissant l'accès à une banque de données médicales.

Plus concrètement, les propositions de loi poursuivent les objectifs suivants :

1°. La proposition de loi de Madame Thijs (n° 1117) offre la possibilité au titulaire de la EID d'y faire enregistrer de manière électroniquement lisible son consentement ou son refus de faire don de ses organes ;

2°. La proposition de loi de Madame Laloy (n° 1203) oblige le titulaire de la EID à enregistrer, aussi bien de manière électroniquement lisible que visible à l'œil nu, son consentement ou son refus de faire don de ses organes ainsi que son groupe sanguin sur cette carte ;

3°. La proposition de loi de Madame Vanlerberghe et de Monsieur Vandenhove (n° 1290) vise à l'utilisation de la EID par les services médicaux compétents, tels que les services d'urgence, pour la consultation d'une banque de données médicales dont le contenu sera déterminé par le Roi et dans laquelle le citoyen choisira les données qu'ils souhaite voir figurer en ce qui le concerne.

Selon les Développements, une adaptation de l'article 6 de la loi du 19 juillet 1991 s'impose pour diverses raisons.

En 2004, la Belgique a été confrontée à un recul du nombre d'organes disponibles en vue d'une transplantation. A la suite de la loi du 13 juin 1986 *sur le prélèvement et la transplantation d'organes*, tout un chacun est donneur potentiel, à moins de s'y être opposé. La plupart des citoyens n'entreprennent aucune démarche et constituent donc des donneurs potentiels. Toutefois, dans la pratique, la famille est toujours consultée et elle refuse dans environ 20% des cas de consentir au prélèvement d'organes et de tissu. La proposition de loi Thijs veut encourager le don d'organes humains en invitant, lors de la délivrance de la nouvelle EID ou de son renouvellement, les personnes qui ne sont pas encore enregistrées à le faire à cette occasion. La proposition de loi Laloy va plus loin dans le sens où elle rend obligatoires la mention du consentement ou du refus ainsi que la mention du groupe sanguin.

La proposition de loi Vanlerberghe-Vandenhove affirme qu'il est parfois vital de connaître des données médicales d'une victime (par exemple le groupe sanguin, certaines allergies, les maladies dont elle souffre éventuellement, sa position en ce qui concerne les dons d'organes, une déclaration de volonté en matière d'euthanasie). Afin de préserver la vie privée, ces données ne seraient pas mentionnées sur la EID mais seraient reprises dans une banque de données médicales. Le citoyen détermine quelles données il y fait enregistrer. Les services médicaux compétents pourraient lire ces données via la EID, ce qui permet également un contrôle de la consultation de la banque de données.

II. REMARQUES PREALABLES CONCERNANT LES PROPOSITIONS DE LOI N° 1117 ET N° 1203

1. La Commission souligne que la EID est exclusivement un instrument d'identification et d'authentification. Ceci signifie que les informations que contient cette carte, que ce soit sous une forme lisible électroniquement ou sous une forme visible à l'œil nu, doivent rester strictement limitées :

- à ces informations qui sont nécessaires pour identifier une personne physique ;
- aux certificats (clés) qui permettent à une personne physique de s'authentifier, c.-à-d. qui lui permettent de prouver qu'elle est effectivement celle qu'elle prétend être.

Des données qui n'ont aucun rapport avec l'identification et l'authentification d'une personne physique n'ont pas leur place sur la EID.

Selon l'optique de la LVP, l'enregistrement de données qui n'ont rien à voir avec l'identification et l'authentification constitue un précédent dangereux qui peut être le début d'une escalade. En effet, la tentation sera grande d'étendre continuellement la liste des données qui peuvent ou doivent être mentionnées sur la EID, avec toutes les conséquences que cela comporte. Même si les données concernées sont uniquement enregistrées de manière électronique, elles sont facilement accessibles pour des tiers :

- en cas de perte ou de vol d'une EID, la personne qui l'a trouvée ou volée qui dispose d'un lecteur pourra lire les données ;
- lorsqu'un tiers demande à lire la EID pour une raison légitime, en vue de l'identification ou de l'authentification, il pourra également momentanément lire toutes les autres données – auxquelles il n'est pas autorisé à accéder -, ce qui constitue une violation de l'article 4, § 1, 3° de la LVP.

2. En conséquence la Commission estime que l'enregistrement sur la EID du fait que l'on est candidat-donneur ou que l'on s'oppose au prélèvement d'organes est excessif à la lumière de l'article 4 de la LVP. En application de la loi du 13 juin 1986 *sur le prélèvement et la transplantation d'organes*, une banque centrale de données a été créée au sein du SPF Santé publique dans laquelle est enregistré le statut de candidat-donneur ou l'opposition. Cette banque de données a prouvé son efficacité. Contrairement à la EID, cette banque de données est non seulement suffisamment protégée mais elle offre en outre les garanties nécessaires que cette donnée sensible qui concerne la santé ne soit pas consultée par des personnes qui n'y sont pas autorisées. De plus, à l'aide de log-ins, on peut également contrôler si les données d'une personne enregistrée dans cette banque de données ne sont pas consultées injustement.

3. Le fait que tant le médecin traitant que la famille proche puissent assez facilement savoir si une personne est candidat-donneur en lisant la EID influencera probablement leur comportement à l'égard de cette personne avec éventuellement des conséquences potentiellement néfastes pour cette dernière.

III. EXAMEN DES PROPOSITIONS

1. Proposition de loi n° 1117 de Madame Thijs

1.1. L'article 2 de la proposition de loi complète l'article 6, § 2, alinéa 3, de la loi du 19 juillet 1991 en ajoutant un point 7° formulé comme suit : « *le cas échéant, le consentement ou le refus du titulaire de faire don de ses organes* ». L'information en question ne serait donc reprise sur la carte d'identité que sous une forme électroniquement lisible.

L'arrêté royal du 30 octobre 1986 *organisant le mode d'expression de la volonté du donneur ou des personnes visées à l'article 10, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes* fixe aussi bien la façon d'exprimer son opposition au prélèvement d'organes et de tissus après son décès que la façon de déclarer dans un acte de volonté expresse qu'on est candidat-donneur après le décès (articles 2 et 4). Dans les deux cas, ladite déclaration sera enregistrée par la commune dans les registres de la population et sera transmise par les services du Registre national au Centre de Traitement et de l'Information du Ministère de la Santé publique et de la Famille (article 2, § 2, de l'arrêté et article 10, § 3 de la loi du 13 juin 1986). Ces données seront reprises dans une banque de données qui, comme déjà précisé, offre des

garanties tant sur le plan de la sécurité purement technique et de l'accès qu'en ce qui concerne la protection de la vie privée.

1.2. A titre principal

Vu le caractère sensible de la donnée que l'on souhaite mentionner sur la EID, elle se rapporte à la santé, il est absolument nécessaire que les garanties nécessaires soient offertes quant à la lecture de cette donnée.

Le but de la mention éventuelle sur la carte d'identité est de renseigner immédiatement le médecin responsable du service des urgences si la personne concernée est un donneur potentiel. La lecture de cette information doit dès lors être exclusivement limitée à ce médecin responsable. Une lecture plus large de cette donnée n'est pas compatible avec la finalité présupposée et n'est donc pas proportionnelle (article 4 de la LVP).

La Commission constate que l'article 6, § 4, de la loi du 19 juillet 1991 stipule ce qui suit :

« Tout contrôle automatisé de la carte d'identité par des procédés de lecture optiques ou autres doit faire l'objet d'un arrêté royal pris après avis du comité sectoriel du Registre national visé à l'article 15 de la loi du 8 août 1983 organisant un Registre national des personnes physiques. ».

Jusqu'à présent, cet arrêté d'exécution n'a pas encore été pris, ce qui a pour conséquence que l'on est dans le noir le plus complet concernant le « quand », « qui », « ce qui » peut lire ou être lu sur la EID.

Dans les circonstances actuelles, la Commission ne peut par conséquent émettre qu'un avis négatif. Il n'existe aucune garantie que des personnes non autorisées n'aient pas accès à l'information.

1.3. Subsidiairement et pour être complet

1.3.1. A la lecture des développements, le but poursuivi par l'auteur de la proposition de loi est notamment d'offrir, en cas de décès, la possibilité au médecin de déterminer aussi rapidement que possible – vu que le facteur temps est crucial en la matière – si la personne concernée est ou non un donneur.

La question est de savoir si, afin de réaliser cette finalité, à la lumière du principe de proportionnalité (article 4 de la LVP), il est nécessaire d'offrir la possibilité d'apporter cette mention sous une forme électronique sur la carte d'identité.

La Commission n'est pas convaincue que la possibilité de mentionner sur la EID le statut de candidat-donneur engendre un gain de temps. En revanche, elle établit que l'enregistrement de telles informations cruciales et sensibles à 2 endroits différents occasionne des risques particuliers.

Il est possible à tout moment de revenir aussi bien sur son opposition au prélèvement de ses organes que sur la déclaration de candidat-donneur. Il n'est donc pas impensable qu'une personne revoie sa position en la matière à plusieurs reprises. Chaque fois qu'elle change d'avis, la commune transmettra cette information à la banque centrale de données concernée. L'information sur la EID devra également être adaptée. Il est dès lors possible qu'à la suite d'un oubli, l'information sur la EID ne soit pas adaptée de sorte qu'en conséquence, à un certain moment, survienne une discordance entre l'information figurant sur la EID et celle enregistrée dans la banque centrale de données.

Que se passera-t-il si le médecin agit sur la base de l'information qui n'est plus correcte sur la EID ? Afin de ne pas compromettre sa responsabilité médicale, par mesure de sécurité, il restera

impératif pour le médecin de consulter également la banque de données pour être sûr qu'il n'y a pas de discordance entre l'information sur la EID et la banque centrale de données.

Si cette information concorde, il n'y a pas de problème, mais il n'est pas du tout question de gain de temps. Si une discordance est constatée, un temps précieux sera perdu car il faudra d'abord établir quelle information est la plus actuelle.

La Commission précise donc que la mention éventuelle sur la EID du fait que l'on est candidat-donneur ou que l'on s'oppose au prélèvement de ses organes n'engendre pas le gain de temps visé et est par conséquent excessive à la lumière de l'article 4 de la LVP.

1.3.2. Une autre finalité de la mention sur la EID est d'inciter le public à faire un choix explicite en matière de don d'organes afin que les docteurs ne soient pas confrontés à un droit de veto du parent proche d'un donneur potentiel.

La Commission estime que la mention sur la EID ne mettra pas fin à cette problématique. Pour les personnes qui ne font pas de choix explicite, et il s'agira de l'immense majorité des citoyens, ce problème subsistera aussi longtemps que la réglementation n'a pas été adaptée.

Il faut donc à nouveau constater que l'éventuelle mention sur la EID du fait que l'on est candidat-donneur ou que l'on s'oppose au prélèvement de ses organes n'a pas d'influence sur la problématique du droit de veto des parents proches et est donc excessive à la lumière de l'article 4 de la LVP.

Dans les circonstances données, la Commission rend un avis négatif.

2. Proposition de loi n° 1203 de Madame Laloy

2.1. L'article 2 de la proposition de loi complète l'article 6, § 2, alinéa 2, de la loi du 19 juillet 1991 en ajoutant un point 13° et un point 14° libellés comme suit :

*« 13° l'acceptation ou le refus par le titulaire du don d'organes ;
14° le groupe sanguin du titulaire. »*

Les informations en question seront donc aussi bien visibles à l'œil nu que lisibles électroniquement.

La Commission établit que le législateur a explicitement réglé le prélèvement et la transplantation d'organes notamment après le décès au moyen d'une loi spécifique, à savoir la loi du 13 juin 1986. Cette loi est très claire. Elle n'oblige personne à se déclarer expressément candidat-donneur ou à s'opposer formellement au prélèvement d'organes. Cette loi offre la possibilité d'exprimer son choix en la matière. Si vous ne le faites pas, c'est le choix prévu par la loi qui est d'application (article 10).

La proposition de loi discutée ici oblige toutefois le citoyen à faire explicitement un choix puisque ce choix sera mentionné sur sa carte d'identité. Ceci signifierait qu'une même problématique serait réglée par 2 normes légales qui sont contradictoires et génèrent une insécurité juridique dans un domaine pourtant très sensible.

2.2. En supposant que la contradiction légale soit éliminée et que l'on opte pour obliger les citoyens à faire un choix explicite dans l'espoir de pouvoir disposer de plus de candidats-donneurs, il faut alors, tout comme au point 1, se demander si, afin de réaliser cette finalité, à la lumière du principe de proportionnalité (article 4 de la LVP), il est nécessaire d'apporter cette mention sur la carte d'identité.

Rien n'indique que la mention sur la carte d'identité du choix – auquel la loi nous obligerait – soit de nature à influencer ce choix positivement.

Comme déjà précisé au point 1, il existe actuellement un système d'enregistrement qui a fait ses preuves dans le cadre des possibilités de choix facultatif prévues par la loi actuelle du 13 juin 1986 et son arrêté d'exécution du 30 octobre 1986. Ce système d'enregistrement peut parfaitement continuer à être utilisé lorsque le choix n'est plus facultatif mais devient obligatoire. La mention du choix en matière de don d'organes sur la carte d'identité est par conséquent excessive et est contraire à l'article 4 de la LVP. De plus, la Commission fait référence aux considérations qu'elle a formulées concernant la proposition de loi de Madame Thijs.

2.3. Afin d'être complète, la Commission attire l'attention sur le fait que quoi qu'il en soit, il ne peut être accepté que le choix en matière de don d'organes figure de manière visible à l'œil nu sur la carte d'identité. Tout d'abord, chacun peut à tout moment revenir sur ce choix. Il s'agit donc d'une donnée volatile. Un des principes de départ utilisés lors de l'instauration de la EID est la mention exclusive de données volatiles sur la puce électronique. Ceci permet une actualisation rapide sans devoir remplacer la carte.

En outre, le choix en matière de don d'organes constitue une donnée à caractère personnel qui concerne la santé dont le traitement est en principe interdit (article 7, § 1 de la LVP) en raison de son aspect sensible. En supposant que ce traitement soit possible sur la base des exceptions énumérées à l'article 7, § 2, e) de la LVP – *lorsque le traitement est rendu obligatoire par ou en vertu d'une loi, d'un décret ou d'une ordonnance pour des motifs d'intérêt public importants* - , un tel traitement *peut uniquement être effectué sous la responsabilité d'un professionnel des soins de santé sauf dans le cas d'un consentement écrit de la personne concernée ou lorsque le traitement est nécessaire pour la prévention d'un danger concret.*

La Commission établit que cette condition n'est pas remplie en l'occurrence. Le traitement projeté serait donc punissable en vertu des dispositions de la LVP. A nouveau, il faut constater que la proposition de loi crée des dispositions légales incompatibles ayant pour conséquence une insécurité juridique.

Par ailleurs, l'article 16 de la LVP oblige le responsable du traitement ainsi que le sous-traitant à prendre les mesures techniques et organisationnelles requises pour protéger les données à caractère personnel contre l'accès aux données par des personnes non autorisées. La Commission établit que la proposition de loi galvaude pour ainsi dire une donnée sensible. Il est inacceptable que quiconque en possession de la carte d'identité d'une personne puisse lire de visu cette information. Il s'agit, par excellence d'une information dont la prise de connaissance doit être limitée à des personnes compétentes en la matière, donc des médecins. Ceci implique, si une mention est apportée sur la carte d'identité, que celle-ci ne puisse être lisible qu'électroniquement. La Commission profite de l'occasion pour attirer l'attention sur le fait que l'arrêté d'exécution qui règle le contrôle automatisé de la carte d'identité par des procédés de lecture optiques ou autres (article 6, § 4, de la loi du 19 juillet 1991) n'a pas encore été pris, ce qui engendre confusion et insécurité.

2.4. La proposition de loi dont il est question veut également rendre la mention du groupe sanguin obligatoire sur la EID, aussi bien de manière visible que de manière lisible électroniquement.

Cette proposition de loi revient donc à dire que le législateur oblige toute personne à qui est délivrée une EID en Belgique à se faire faire une analyse de sang afin de déterminer son groupe sanguin. En effet, toute personne qui reçoit une carte d'identité ne connaît pas son groupe sanguin.

Cela signifie que des personnes seront obligées de se soumettre à un examen médical alors que le risque est mince qu'elles se retrouvent un jour dans une situation où leur groupe sanguin devra être connu immédiatement. Il existe donc, pour l'exprimer en douceur, une grave disproportion entre d'une part l'atteinte projetée à l'intégrité personnelle et le but visé.

La Commission estime qu'il appartient à la personne intéressée de déterminer si elle fait ou non une analyse sanguine pour connaître son groupe sanguin.

L'article 4 de la LVP stipule que les données doivent être adéquates, pertinentes, non excessives et exactes. Il est évident qu'un manque d'exactitude relatif au groupe sanguin peut avoir une incidence sur la santé des personnes concernées. L'exactitude et la fiabilité de la donnée concernée relèvent de critères médicaux, d'usages et d'une éthique spécifiques, au sujet desquels la Commission n'est pas compétente pour s'exprimer. Dans ce contexte, la Commission attire l'attention sur le fait que s'il faut procéder à une transfusion sanguine, même en cas d'urgence, on effectue toujours une analyse pour connaître le groupe sanguin, même si le titulaire détient par exemple une carte de la Croix-Rouge où figure son groupe sanguin. Certains détails du sang sont en effet sujets à une évolution. Les médecins ne font donc pas confiance à une telle mention. L'enregistrement sur la carte d'identité n'offre donc pas à proprement parler de plus-value pratique. Par conséquent, la Commission est d'avis que la mention du groupe sanguin sur la carte d'identité est excessive à la lumière de la finalité poursuivie et est donc contraire à l'article 4 de la LVP.

Le groupe sanguin doit également être qualifié de donnée à caractère personnel relative à la santé. Pour être complète, la Commission renvoie donc à ce qui a été exposé au point 1.3. Dans les circonstances données la Commission rend un avis négatif.

3. Proposition de loi n° 1290 de Madame Vanlerberghe et Monsieur Vandenhove

3.1. L'article 2 de la proposition de loi complète l'article 6, § 2, de la loi du 19 juillet 1991, tel que remplacé par la loi du 25 mars 2003 et modifié par la loi du 9 juillet 2004, par l'alinéa suivant :

« Le Roi fixe les modalités selon lesquelles les informations visées aux points 1° à 3° de l'alinéa 3 permettent d'avoir accès aux données médicales et détermine la nature de ces dernières. »

Le point de départ consiste à prévoir un système dans lequel la EID ne fonctionne qu'en tant que clé qui permet que les personnes habilitées aient accès à cette banque de données. La méthode suivie implique que les intéressés déterminent eux-mêmes, au moyen de leur EID, quelles données sont nécessaires en cas de problème grave. Le médecin qui y a été préalablement autorisé a ensuite accès à la banque de données médicales ainsi créée via sa propre EID. Dans les Développements de la proposition de loi, on insiste à plusieurs reprises sur le fait que l'intention n'est nullement de faire figurer les données en question sur la carte en tant que telle, de manière lisible, ni électronique, ni à l'œil nu. La proposition stipule exclusivement que l'EID permettra l'accès à des données médicales dont les modalités seront fixées par le Roi ainsi que la nature des données médicales auxquelles il sera possible d'accéder.

3.2. Bien que la Commission comprenne l'intérêt d'un tel système permettant aux médecins traitants de disposer de manière flexible, au moyen de la EID, des informations médicales nécessaires concernant les patients qu'ils traitent, elle estime que la loi du 19 juillet 1991 n'est pas le texte approprié pour régler l'accès via la EID à des banques de données médicales qui doivent encore être créées. Elle pense qu'en raison de la spécificité et du caractère sensible des données traitées, il est préférable de prévoir dans la proposition de loi un règlement propre tout à fait détaillé qui tient compte de la problématique particulière du traitement de données médicales et de l'accès à ces données sensibles. Vu que la proposition de loi ne se limite qu'à poser que le Roi fixera les modalités selon lesquelles les informations visées aux points 1° à 3° de l'article 6, § 2, alinéa 3, de la loi du 19 juillet 1991 permettent d'avoir accès aux données médicales et déterminera la nature de ces dernières, sans exposer les principes de base généraux, la Commission ne peut pas juger, de manière fondée, si les exigences et les garanties nécessaires en matière de protection de la vie privée sont respectées.

3.3. La Commission constate par ailleurs que le Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique a publié le 7 septembre 2005 un document intitulé « *projet de loi relatif au traitement et à l'informatisation des données de santé ainsi qu'aux applications de télémédecine* » sur son site web. Selon ce document il est créé une plate-forme BeHealth qui règle notamment, d'une

manière générale et intégrée, l'accès aux dossiers électroniques des patients et la communication de données de santé qui sont enregistrées dans des banques de données. Dans ce contexte, la Commission s'interroge sur les conséquences et les limitations éventuelles que cette initiative impose à la présente proposition. Il n'est pas opportun de créer une incohérence sur le plan légal ou technique, ce qui pourrait avoir des conséquences au niveau de la protection de la vie privée. Dans les circonstances données la Commission rend un avis négatif.

PAR CES MOTIFS,

la Commission de la protection de la vie privée émet un avis négatif concernant les trois propositions de loi qui lui ont été soumises.

L'administrateur,

Le président,

(sé) Jo BARET

(sé) Michel PARISSE