



Autorité de protection des données
Gegevensbeschermingsautoriteit

Avis n° 103/2022 du 3 juin 2022

Objet : Proposition de loi *modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé* (CO-A-2022-095)

Le Centre de Connaissances de l'Autorité de protection des données (ci-après "l'Autorité"), en présence de Madame Marie-Hélène Descamps et de Messieurs Yves-Alexandre de Montjoye et Bart Preneel ;

Vu la loi du 3 décembre 2017 *portant création de l'Autorité de protection des données*, en particulier les articles 23 et 26 (ci-après "la LCA") ;

Vu le Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 *relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la Directive 95/46/CE* (Règlement général sur la protection des données, ci-après le "RGPD") ;

Vu la loi du 30 juillet 2018 *relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel* (ci-après "la LTD") ;

Vu la demande d'avis de Madame Éliane Tillieux, Présidente de la Chambre des représentants (ci-après "le demandeur"), reçue le 11/04/2022 ;

Vu les explications complémentaires quant au contenu, reçues le 01/06/2022 ;

Émet, le 3 juin 2022, l'avis suivant :

I. OBJET DE LA DEMANDE D'AVIS

1. Le demandeur sollicite l'avis de l'Autorité concernant une proposition de loi *modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé* (doc 55 1890/001) (ci-après "la proposition de loi").

Contexte et antécédents

2. La proposition de loi vise à prolonger, après le décès du patient mineur ou majeur incapable, le droit pour son représentant de consulter directement le dossier du patient et le droit d'en obtenir une copie, pour autant que le patient concerné ne s'y soit pas opposé expressément.

3. Les parents exerçant l'autorité parentale, le tuteur ou les autres représentants d'un patient mineur ou d'un patient majeur incapable de manifester sa volonté exercent les droits de ce patient, ce qui leur confère le droit de consulter directement le dossier du patient et le droit d'en obtenir une copie, droits qui reviendraient au patient (capable de manifester sa volonté) lui-même (voir l'article 9, §§ 2 et 3 de la loi du 22 août 2002 *relative aux droits du patient* (ci-après "la loi droits des patients"))¹. En cas de décès du patient, par contre, en application de l'article 9, § 4 de la loi droits des patients², ce droit de consultation du dossier est uniquement indirect, limité et réservé à un groupe limité de proches. Cela signifie que certains représentants voient leur droit de consultation et leur droit d'obtenir une copie du dossier limité ou parfois tout à fait supprimé.

4. La proposition de loi vise à maintenir les droits des représentants des patients décédés, prévus à l'article 9, §§ 2 et 3 de la loi droits des patients, après le décès du patient, conformément aux

¹ Les §§ 2 et 3 de l'article 9 de la loi droits des patients stipulent notamment :

"§ 2. Le patient a droit à la consultation du dossier le concernant. (...)

§ 3. Le patient a le droit d'obtenir, (...), une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci, conformément aux règles fixées au § 2. (...)"

² Le § 4 de l'article 9 de la loi droits des patients stipule notamment : *"§ 4. Après le décès du patient, l'époux, le partenaire cohabitant légal, le partenaire et les parents jusqu'au deuxième degré inclus ont, par l'intermédiaire du praticien professionnel désigné par le demandeur, le droit de consultation, visé au § 2, pour autant que leur demande soit suffisamment motivée et spécifiée et que le patient ne s'y soit pas opposé expressément.(...)"*

articles 12³ et 14⁴ de la loi droits des patients⁵. La proposition de loi vise également à étendre le droit à un dossier soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr dans le sens où le dossier du patient sera complété par le souhait du patient concerné (qui a exercé certains droits de manière autonome au cours de sa vie) concernant le droit de son représentant légal de consulter ou d'obtenir une copie du dossier du patient de son vivant ou après son décès.

5. À cet effet, l'article 2 de la proposition de loi ajoute tout d'abord les 3 paragraphes suivants à l'article 9 de la loi droits des patients :

"§ 5. Après le décès du patient, la personne qui, au moment du décès, agissait en tant que parent ayant l'autorité parentale ou en tant que tuteur, peut exercer le droit de consultation du dossier du patient visé au § 2 et le droit d'obtenir une copie du dossier du patient visé au § 3, à moins que le patient s'y soit opposé expressément.

Si, au cours de sa vie, le patient mineur a exercé, suivant son âge et sa maturité, ses droits de manière autonome tel que le prévoit l'article 12, § 2, le premier alinéa n'est pas applicable. Dans ce cas, la volonté expresse du patient concerné relative à la continuation des droits de son ou de ses représentants, telle qu'elle figure dans son dossier du patient, doit être respectée.

Si la volonté expresse prévue à l'alinéa 2 ne figure pas dans le dossier du patient, le § 4 est applicable.

³ L'article 12 de la loi droits des patients dispose ce qui suit :

§ 1^{er}. Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur.

§ 2. Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts."

⁴ L'article 14 de la loi droits des patients dispose notamment ce qui suit :

§ 1^{er}. Les droits d'une personne majeure inscrits dans la présente loi sont exercés par la personne même, pour autant qu'elle soit capable d'exprimer sa volonté pour ce faire.

Ces droits sont cependant exercés par une personne que le patient a préalablement désignée pour se substituer à lui, pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits lui-même. (...)

§ 2. Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'administrateur de la personne, désigné par le juge de paix pour le faire,(...) pour autant et aussi longtemps que la personne protégée n'est pas en mesure d'exercer ses droits elle-même.

§ 3. Si aucun administrateur n'est habilité à représenter le patient en vertu du § 2, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait.

Si la personne qui peut intervenir en vertu de l'alinéa 1^{er} ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre successif, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs du patient.

Si la personne qui peut intervenir en vertu de l'alinéa 2 ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, c'est le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient. Il en va de même en cas de conflit entre deux ou plusieurs personnes pouvant intervenir en vertu du § 2 ou des alinéas 1^{er} et 2.

§ 4. Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension. (...)"

⁵ Les développements (p. 2) expliquent la modification/l'extension du droit de consultation et du droit d'obtenir une copie du dossier pour les représentants (légaux) après le décès du patient (incapable de manifester sa volonté) notamment comme suit : *"Le décès d'un proche ou d'un être aimé peut être vécu comme un choc. Dans le cas particulier des enfants, le sentiment qui domine est que perdre un enfant est contraire à la nature, ce qui rend le processus de deuil extrêmement difficile pour les parents. Durant cette expérience traumatisante, le dossier du patient peut être un point de repère, un souvenir tangible auquel se raccrocher pour mieux comprendre et faire le deuil de la mort d'un enfant, d'un membre de la famille ou d'un partenaire. Ce dossier offre dès lors une aide non négligeable aux proches, mais il est très difficile à obtenir parce qu'il est actuellement régi par une réglementation très stricte. D'autre part, le droit de consultation indirecte a pour conséquence qu'en cas de suspicion d'erreur médicale, les intéressés ne disposent pas des preuves nécessaires."*

§ 6. Après le décès du patient la personne qui, au moment du décès du patient, agissait en tant que représentant conformément à l'article 14 de la loi, peut exercer le droit de consultation du dossier du patient visé au § 2 et le droit d'obtenir une copie du dossier du patient visé au § 3, à moins que le patient s'y soit opposé expressément.

§ 7. Si, au cours de la vie du patient, le praticien professionnel concerné a rejeté en tout ou partie la demande visant à obtenir consultation ou copie comme visé à l'article 9, § 2, ou § 3, de la personne visée aux articles 12 et 14, pour des raisons visées à l'article 15, § 1^{er}, le même refus doit être appliqué de manière identique après le décès du patient représenté."

6. L'article 3 de la proposition de loi complète ensuite l'article 33 de la loi du 22 avril 2019 *relative à la qualité de la pratique des soins de santé* (ci-après "la loi qualité") (qui définit les données qui doivent être reprises par le professionnel des soins de santé dans le dossier du patient⁶) par les points suivants :

- "24° les droits, tels qu'accordés par la loi précitée du 22 août 2002, qu'un mineur a exercés de manière autonome, conformément à l'article 12, § 2, de ladite loi, et la manière dont il les a exercés ;
- 25° la demande du patient mineur qui exerce certains droits de manière autonome d'accorder ou de refuser le droit de son ou de ses représentants légaux d'obtenir consultation ou copie du dossier de patient de la personne mineure au cours de la vie ou après le décès de celle-ci."

7. La Commission de la protection de la vie privée, prédécesseur en droit de l'Autorité, s'est prononcée dans son avis d'initiative n° 18/2000 du 15 juin 2000 *relatif au droit d'accès des héritiers au dossier médical du défunt* [NdT : il convient de lire "droit d'accès des proches aux données médicales du défunt"]. Dans cet avis, elle recommandait d'élaborer une réglementation légale du droit d'accès des héritiers [NdT : il convient de lire "proches"] aux données à caractère personnel d'une personne décédée. Ceci figure désormais à l'article 9, § 4 susmentionné de la loi droits des patients. Par le biais de son avis n° 30/2001 du 22 août 2001, le prédécesseur en droit de l'Autorité s'est prononcé favorablement sur le projet de texte de cet article 9, § 4.

⁶ En tant que *lex specialis*, la loi qualité complète et précise sur ce point le droit du patient (de la part de son praticien professionnel) "à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr", tel qu'inscrit à l'article 9, § 1^{er} de la loi droits des patients.

II. EXAMEN DE LA DEMANDE

1. Article 2 de la proposition de loi

8. L'Autorité constate que l'article 2 de la proposition de loi régit la consultation et la copie du dossier d'un patient décédé.

9. Conformément à l'article 2 du RGPD, ce dernier s'applique "*au traitement de données à caractère personnel, automatisé en tout ou en partie, ainsi qu'au traitement non automatisé de données à caractère personnel contenues ou appelées à figurer dans un fichier*". Dans ce cadre, il y a lieu d'entendre par "*données à caractère personnel*" : "*toute information se rapportant à une personne physique*" identifiée ou identifiable (voir l'article 4.1) du RGPD - soulignement par l'Autorité).

10. À ce sujet, le considérant 27 du RGPD dispose explicitement : "*Le présent règlement ne s'applique pas aux données à caractère personnel des personnes décédées. Les États membres peuvent prévoir des règles relatives au traitement des données à caractère personnel des personnes décédées.*"

11. La LTD aussi concerne (uniquement) la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et stipule en son article 5 que dans ce cadre, les définitions du RGPD s'appliquent, donc également celle relative aux "*données à caractère personnel*".

12. Dès qu'un patient décède, son dossier de patient ne constitue plus, dans son chef, un traitement de données à caractère personnel au sens du RGPD et de la LTD. Les données figurant dans le dossier de personnes décédées ne relèvent donc pas du champ d'application du RGPD et de la LTD, textes réglementaires qui ne s'opposent dès lors pas non plus au traitement de celles-ci.

13. En vertu des articles 4 et 23 du LCA, l'Autorité n'est habilitée à se prononcer que sur des questions et des dispositions relatives au traitement de données à caractère personnel.

14. Ce n'est évidemment pas parce que le RGPD et la LTD ne s'appliquent pas (plus) aux dossiers de patients décédés que ceux-ci ne pourraient plus bénéficier d'une protection en vertu d'autres réglementations, comme la loi droits des patients, le secret médical (art. 458 du *Code pénal*), le Code

de déontologie médicale⁷, ... dont le contrôle incombe à d'autres instances dont la Commission fédérale "Droits du patient"⁸ et l'Ordre des médecins⁹.

15. Indépendamment de ce qui précède, l'Autorité fait toutefois remarquer ce qui suit : dans le nouveau § 5 qui doit être inséré à l'article 9 de la loi droits des patients, premier alinéa, *in fine*, il est prévu que le patient mineur et (respectivement) le patient majeur incapable de manifester sa volonté peuvent s'opposer expressément à un droit de consultation ou de copie de leur parent ayant l'autorité parentale ou de leur tuteur et (respectivement) de leur représentant. L'Autorité s'interroge quant à la légitimité d'une telle opposition expresse dans le chef d'une personne qui est juridiquement incapable¹⁰.

16. Après avoir interrogé le demandeur à ce sujet, l'Autorité prend acte des explications fournies par ce dernier quant à la portée du terme "*représentant*" dans le nouveau § 6 qui doit être inséré à l'article 9 de la loi droits des patients, plus précisément : "*Dit artikel moet inderdaad ook betrekking hebben op de bewindvoerder; dit dient gecorrigeerd te worden via een amendement op het wetsvoorstel.*" L'Autorité prend acte de l'intention de remanier la proposition de loi sur ce point afin d'éviter toute confusion ou imprécision en la matière.

2. Article 3 de la proposition de loi

17. L'article 3 de la proposition de loi complète l'article 33 de la loi qualité (qui définit les données que le professionnel des soins de santé doit reprendre dans le dossier de patient) par les points 24° et 25° suivants :

"24° les droits, tels qu'accordés par la loi précitée du 22 août 2002, qu'un mineur a exercés de manière autonome, conformément à l'article 12, § 2, de ladite loi, et la manière dont il les a exercés¹¹ ;

⁷ On peut penser ici en particulier aux articles 18 e.s. (concernant les patients mineurs et incapables) et aux articles 22 e.s. (concernant les dossiers de patients et le secret médical).

⁸ En vertu de l'article 16 de la loi droits des patients, la Commission fédérale "Droits du patient" a notamment pour mission :

- *"de formuler des avis, sur demande ou d'initiative, à l'intention du ministre qui a la Santé publique dans ses attributions, concernant les droits et devoirs des patients et des praticiens professionnels ;*
- *d'évaluer l'application des droits fixés dans la présente loi ;"*

⁹ L'Ordre des médecins a notamment pour mission :

"de donner d'initiative ou à la demande des autorités, d'organismes publics ou d'organisations professionnelles de médecins, des avis motivés sur des questions d'ordre général, sur des problèmes de principe ou sur des règles de déontologie médicale ; d'approuver les avis des conseils provinciaux ;" (voir <https://ordomedic.be/fr/conseil-national/conseil-national>).

¹⁰ Interrogé à ce sujet, le demandeur précise ce qui suit :

"Het is de bedoeling om dit recht op verzet enkel mogelijk te maken voor de patiënten die tijdens het leven bepaalde rechten zelfstandig kunnen uitoefenen. Er wordt dus enkel voor een wilsbekwame minderjarige (en de meerderjarige wilsonbekwame patiënt die in de mate van het mogelijke – overeenkomstig zijn leeftijd en maturiteit/begripsvermogen – betrokken wordt bij de uitoefening van zijn rechten) een wettelijke grondslag gecreëerd om dit recht op verzet te kunnen uitoefenen. (...) De bedoeling is echter om dit via amendement nog te verduidelijken (...)."

¹¹ Interrogé à ce sujet, le demandeur précise "*la manière dont il les a exercés*" comme suit : "*De bedoeling is eigenlijk om vast te leggen in het patiëntendossier voor welke zaken/momenten de minderjarige zelfstandig kan beslissen. We begrijpen uiteraard dat dit de dynamiek tussen de zorgverlener en de minderjarige patiënt kan verzwaren en verzakelijken en dat dit dus eigenlijk niet aangeraden is. De bedoeling zou dan ook zijn via amendement om dit voorgesteld punt 24° te schrappen.*"

25° la demande du patient mineur qui exerce certains droits de manière autonome d'accorder ou de refuser le droit de son ou de ses représentants légaux d'obtenir consultation ou copie du dossier de patient de la personne mineure au cours de la vie ou après le décès de celle-ci."

18. L'article 9, § 1^{er} de la loi droits des patients dispose que le patient a droit, de la part de son praticien professionnel, à "*un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr*".

19. La loi qualité précise les obligations qui reposent sur le professionnel des soins de santé afin de pouvoir prodiguer des soins de santé de qualité, dont également un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr. En tant que *lex specialis*, l'article 33 de la loi qualité complète et précise sur ce point le droit du patient à un tel dossier de patient en énumérant les données qui doivent au moins être reprises dans ce dossier.

20. Les éléments susmentionnés qui doivent complémentaiement être repris dans le dossier de patient en vertu de l'article 3 de la proposition de loi, en particulier l'indication des droits qu'un patient mineur - compte tenu de son âge et de sa maturité - peut exercer de manière autonome conformément à l'article 12, § 2 de la loi droits des patients, ainsi que le souhait de ce patient mineur concernant le droit de son (ses) représentant(s) légal (légaux) de consulter le dossier du patient ou d'en obtenir une copie, contribuent incontestablement à des soins de qualité, dans lesquels les souhaits du patient mineur jugé capable en la matière sont au maximum pris en compte. L'Autorité constate que cela est donc conforme au principe de minimisation des données qui découle de l'article 5.1.c) du RGPD.

**PAR CES MOTIFS,
l'Autorité,**

- constate qu'elle n'est pas compétente pour se prononcer quant au traitement de données de patients décédés (point 13) ;
- recommande de soumettre également la proposition de loi au jugement de la Commission fédérale "Droits du patient" et de l'Ordre des médecins (point 14) ;
- propose de réévaluer ponctuellement la proposition de loi et d'éventuellement la reformuler à la lumière des remarques figurant aux points 15 et 16.

Pour le Centre de Connaissances,

(sé) Jean-Michel Serna - Responsable a.i. du Centre de Connaissances