

AVIS N° 12 / 2002 du 21 mars 2002.

N. Réf. : 10 / A / 2001 / 047 / 041

OBJET : Projet d'arrêté royal fixant les règles suivant lesquelles certaines données statistiques minimales psychiatriques doivent être communiquées au Ministre qui a la Santé publique dans ses attributions.

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, en particulier l'article 29;

Vu la demande d'avis du Ministre des Affaires sociales et du Ministre de la Santé publique, datée du 25 octobre 2001 et reçue par la Commission le 26 octobre 2001;

Vu le rapport de M. Y. POULLET,

Émet, le 21 mars 2002, l'avis suivant :

I. OBJET DE LA DEMANDE :

1. Le projet d'arrêté royal vise à déterminer le résumé psychiatrique minimum qui doit être enregistré pour les personnes admises dans des établissements de soins psychiatriques ainsi que les modalités suivant lesquelles ces données doivent être communiquées au Ministre de la Santé publique et ce, afin de soutenir la politique à mener en matière de santé.

Les données à communiquer sont fixées dans l'annexe du projet d'arrêté royal.

Ce projet d'arrêté s'applique aux hôpitaux psychiatriques ainsi qu'aux hôpitaux généraux disposant d'un ou plusieurs services neuropsychiatriques d'observation et de traitement, aux hôpitaux neuropsychiatriques de traitement ou services de neuropsychiatrie infantile.

A partir d'une date à fixer par le Ministre, cet arrêté sera également d'application aux services de traitement et de réadaptation pour les patients souffrant d'affections psychogériatriques dans les hôpitaux généraux.

2. La Commission a émis, à propos de la première version du projet, un avis favorable « sous réserve des remarques et recommandations » (Avis n° 29/2000 du 14 septembre 2000).

Saisi du projet, le Conseil d'État a, à son tour, émis un avis le 5 juin 2001.

Suite à ces deux avis, le Ministère de la Santé publique sollicite à nouveau l'avis de la Commission sur le projet d'arrêté royal légèrement modifié.

3. Le présent avis reprend certes les remarques et recommandations que contenait son premier avis. Il y ajoute d'autres considérations, compte tenu qu'au cours des débats au sein de la Commission, il est apparu que le but du traitement était non seulement les finalités « scientifiques et statistiques » d'aide à la décision publique, mais également des finalités de contrôle des établissements de soins psychiatriques dans le cadre du contrôle des dépenses de santé publique. Cette clarification des finalités et ses conséquences feront l'objet du point II, le point III étant consacré à l'analyse systématique du projet d'arrêté royal.

II. ANALYSE DE LA OU DES FINALITES DES TRAITEMENTS MIS EN PLACE PAR L'ARRETE ROYAL :

4. L'article 2 énumère de manière limitative les objectifs de l'enregistrement du résumé psychiatrique minimum. Ces objectifs sont précisés comme suit. Il s'agit de « soutenir la politique de santé » à mener, en ce qui concerne :

- 1°) la détermination des besoins en équipements psychiatriques;
- 2°) la définition de normes qualitatives et quantitatives d'agrément des hôpitaux et des services psychiatriques;
- 3°) l'organisation du financement des hôpitaux et des services psychiatriques;
- 4°) l'élaboration d'une politique sur la base de données épidémiologiques.

De cette énumération, il ne ressort pas clairement que, parmi les finalités du traitement des données, objet du résumé psychiatrique minimum, il faut compter celle relative au contrôle de l'utilisation par les prestataires de soins psychiatriques des allocations de fonds publics accordées aux établissements visés par l'article 1^{er}. L'expression « soutien à la politique de santé » s'entend, en effet, d'activités analysant de manière générale les besoins d'équipements du secteur ou de financement de celui-ci, voire la répartition géographique des moyens financiers et en équipements. L'expression peut s'entendre également de la définition des normes d'agrément. Toutes ces activités peuvent être comprises comme des « finalités historiques, statistiques ou scientifiques » au sens large que reconnaissent à cette expression la directive 95/46 du 24 octobre 1995 et la recommandation R97(18) du 30 septembre 1998 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe concernant la collecte des données collectées à des fins statistiques.⁽¹⁾

5. Il est, par contre, difficile de considérer que le contrôle des remboursements à charge des budgets publics, remboursements auprès des différents établissements de soin psychiatrique puisse être considéré comme une finalité statistique dans la mesure où ce contrôle permet la prise de décision à l'égard des établissements visés.

6. La Commission estime, dès lors, que les finalités des traitements opérés par la transmission des données du résumé psychiatrique minimum doivent être plus clairement énoncées et mieux déterminées et qu'en particulier la finalité de contrôle des établissements visés par l'article 2 doit être explicitement énoncé par l'arrêté royal, comme l'exige l'article 4, § 1^{er}, 2^o de la loi du 8 décembre 1992 : « *Les données à caractère personnel doivent être collectées pour des finalités déterminées, explicites et légitimes, ...* »

7. Le traitement des données du résumé psychiatrique minimum ne peut donc être considéré comme un simple traitement ultérieur de données à caractère personnel à des fins historiques, statistiques ou scientifiques auquel s'appliquerait le chapitre II de l'arrêté royal du 13 février 2001 afin d'être déclaré compatible au sens de l'article 4 de la loi du 8 décembre 1992. En effet, les garanties prévues par cet arrêté royal doivent, selon l'expression même du considérant 29 de la directive 95/46 déjà citée, notamment empêcher l'utilisation des données à l'appui de mesures ou de décisions prises à l'encontre d'une personne », ce qui n'est pas le cas ici où la communication poursuit à la fois des finalités statistiques et scientifiques (aide à la prise de décision de politique de santé publique) mais également une finalité de surveillance des prestataires de soins psychiatriques, voire de décision en ce qui les concerne.

Il y a lieu de rechercher ailleurs une base de légitimité des traitements induits par le projet d'arrêté royal.

¹ Le rapport au Roi qui précède l'arrêté royal (M.B., 13 mars 2001) portant exécution de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitement de données à caractère personnel (ci-après, loi du 8 décembre 1992) reprend cette conception large de la notion de "finalités statistiques" :

"Comme établi dans l'exposé des motifs à la recommandation R97 (18) (point 11), les objectifs de traitements à finalités statistiques sont généralement les suivants :

- *La fourniture d'informations générales : la connaissance statistique est mise à la disposition du public sans jugement préalable sur l'utilité et l'importance qu'elle peut avoir pour différentes personnes.*
- *Aide à la décision et à la planification : fournir des informations à une instance de décision privée ou publique quant à son environnement ou à son cadre de travail lui permettant d'établir une stratégie ou d'optimiser une décision. Par la même occasion, il s'agit d'offrir à cette instance ou à des tiers la possibilité d'apprécier l'efficacité des décisions prises.*
- *Servir la science : fournir aux chercheurs des informations qui contribuent à la compréhension de phénomènes dans les domaines les plus divers tels que l'épidémiologie, la psychologie, l'économie, la sociologie, la linguistique, la politologie, l'écologie."*

8. La légitimité de ces finalités ainsi distinguées doit s'apprécier au regard des principes déduits de l'article 8 de la Convention européenne des Droits de l'Homme et de la nature particulière de données en cause.

Quant à la nature des données en cause, la Commission constate que les traitements en cause concernent deux types de données à caractère personnel :

- celles relatives au « patient » : ces données, même codées dans le cadre de la transmission à l'Administration, sont des données à caractère personnel dans la mesure où elles concernent des personnes « identifiables ». Ce point n'est plus contestable depuis l'arrêté royal du 13 février qui définit la donnée codée comme une donnée qui ne peut être mise en relation avec une personne identifiée ou identifiable que par l'intermédiaire d'un code. Les données qui seront transmises au Ministère sont des données à caractère personnel non anonymes. Ceci résulte à suffisance de la modification introduite par la loi du 12 août 2000 portant des dispositions sociales, budgétaires et diverses qui a remplacé l'alinéa 2 de l'article 86 de la loi sur les hôpitaux.

Le précédent avis de la Commission rappelait à cet égard que les données transmises par les hôpitaux visés par l'Arrêté royal en question étaient non des données anonymes – mais bien des données à caractère personnel codées au sens de l'article 86 de la loi sur les hôpitaux.

Sous réserve des réflexions reprises ci-dessous (infra n° 15 et s.), la Commission note d'ailleurs que vu le nombre important et la précision des données qui constituent le résumé psychiatrique minimal, le risque de ré-identification est grand.

On ajoute que nombre de données visées par le traitement et relatives au patient sont sensibles dans la mesure où elles sont « relatives » à la santé, directement ou indirectement.

- celles relatives aux « professionnels de santé », identifiables comme praticiens dans les établissements visés.

9. Quant à la légitimité des traitements envisagés, les auteurs du projet peuvent s'appuyer sur l'article 7, § 2, e qui prévoit que l'interdiction de traiter des données à caractère personnel relatives à la santé peut être levée « lorsque le traitement est rendu obligatoire par ou en vertu d'une loi, pour des motifs d'intérêt public importants ». L'interprétation de ce texte n'est pas évidente. *"Il s'agit de cas où il existe une obligation légale de traiter des données relatives à la santé (par ou en vertu de la loi). ...En tout état de cause, le fondement législatif devrait être assez précis et impératif pour que le caractère obligatoire du traitement ne puisse être mis en doute."*⁽²⁾ En l'occurrence, c'est l'article 86, 1^{er} alinéa de la loi sur les hôpitaux qui affirme le principe de la transmission des données au ministre qui a la Santé publique dans ses attributions et son alinéa 2 modifié par la loi du 12 août 2000 portant dispositions sociales, budgétaires et diverses (*M.b.*, 31 août 2000) qui établit le principe suivant lequel : *"les données visées à l'alinéa 1^{er} se rapportant aux activités médicales ne peuvent pas comprendre de données qui identifient directement la personne physique sur laquelle elles portent. Aucun acte ne peut être posé qui viserait à établir un lien entre ces données et la personne physique identifiée à laquelle elles se rapportent, à moins que celui-ci soit nécessaire pour faire vérifier par les fonctionnaires ou agents désignés dans l'article 115 la véracité des données communiquées."* La base légale est donc bien existante. Reste à s'interroger sur la façon dont l'arrêté royal a pris en compte cette nécessité d'un équilibre entre l'intérêt public poursuivi par cette loi et les exigences de protection des libertés individuelles .

² M.H. Boulanger, S. Callens et S. Brillon, La protection des données à caractère personnel relatives à la santé et la loi du 8 décembre 1992 telle que modifiée par loi du 11 décembre 1998 et complétée par l'arrêté royal du 13 février 2001, Rev. Dr.Santé, 2000-2001, 343 .

10. A cet égard, dans un jugement récent en date du 27 août 1997 (Affaire M.S. c. Suède, Rec. des arrêts et décisions 1997 – IV, p. 1437 et s.), la Cour européenne des droits de l'Homme rappelle : « *la protection des données à caractère personnel, et spécialement des données médicales, revêt une importance fondamentale pour l'exercice du droit au respect de la vie privée et familiale garanti par l'article 8 de la Convention. Le respect du caractère confidentiel des informations sur la santé constitue un principe essentiel du système juridique de toutes les parties contractantes à la Convention. Il est capital non seulement pour protéger la vie privée des malades mais également pour préserver leur confiance dans le corps médical et les services de santé en général* ».

Elle ajoute « *Eu égard aux considérations qui précèdent et à la marge d'appréciation dont jouit l'Etat dans ce domaine, la Cour..., examinera si les motifs invoqués pour justifier l'ingérence étaient pertinents et si la mesure était proportionnée au but légitime poursuivi (Arrêt Z c. Finlande, du 25 février 1997, Recueil des arrêts et décisions, 1997 – I, p. 347, § 95)* ».

11. Les buts légitimes poursuivis en l'occurrence seraient, d'une part, l'aide à la définition d'une politique de santé et, d'autre part, le contrôle des activités des établissements dans la mesure où ces activités entraînent l'intervention de budgets publics. La Commission estime qu'une telle finalité (contrôle et maîtrise des dépenses d'assurance maladie en matière de soins de santé) est une finalité légitime justifiant la transmission par les organismes et établissements dispensant des actes ou prestations remboursables par l'assurance maladie à des assurés sociaux ou à leurs ayants droit.

L'arrêt de la cour européenne ci-dessus rappelé considère, en effet, que la communication de données médicales aux fins de vérification du bien fondé de la demande d'allocation de fonds publics à des demandeurs en l'espèce les prestataires de soins psychiatriques est un but légitime dans la mesure où « la mesure tend à protéger le bien-être économique du pays ».

La Cour estime cependant que la mesure doit être proportionnée au but légitime poursuivi. En d'autres termes, il importe que le but légitime ne puisse être atteint par des moyens moins attentatoires à la vie privée. A cet égard, la Commission relève qu'en l'occurrence le projet contient certaines garanties, telles le codage des données à la source, et la transmission sécurisée des données.

12. Le projet d'arrêté royal par contre ne justifie pas en quoi les finalités légitimes reprises ci-dessus nécessitent la transmission de l'ensemble des données visées par l'annexe 1. La finalité de contrôle en particulier n'exige pas une totale transparence de l'activité des établissements mais peut se satisfaire de données réellement minimales quitte à ce que si de telles données révèlent des indices d'abus un contrôle plus complet sur place permette de vérifier les soupçons. La Commission souhaite que le Ministre s'interroge sur le point de savoir si le fait de demander une grande quantité de données confidentielles concernant des individus-patients psychiatriques ne risque pas d'avoir pour effet d'hypothéquer la confiance générale du patient dans les médecins et, dès lors, de causer du tort à la santé publique. En outre, le stockage de toutes ces données dans une même banque de données crée des risques importants d'atteinte tant au secret professionnel qu'à la vie privée des patients.

13. La Commission rappelle en outre le fait que tout traitement de données médicales est soumis, selon la volonté du législateur exprimé à l'article 7, § 3 de la loi du 8 décembre 1992, aux conditions prévues par l'arrêté royal du 13 février 2001 portant exécution de la loi du 8 décembre 1992⁽³⁾ qui fixe des mesures de garanties supplémentaires. Ainsi, l'article 25 de l'arrêté royal fait obligation au responsable des traitements de désigner les catégories de personnes qui auront accès aux données et de décrire de manière précise leur fonction par rapport aux traitements des données. Sur cette base, la Commission demande premièrement que les catégories des personnes habilitées au sein du Ministère de la santé publique d'avoir accès aux données du résumé psychiatriques minimum soient désignées et leur liste tenue à disposition de la commission, et en second lieu, que les personnes ainsi désignées soient soumises conformément à l'article 25 de l'arrêté royal du 13 février 2001 par une disposition statutaire ou contractuelle au respect du caractère confidentiel des données⁽⁴⁾. Ces personnes doivent également être fonctionnaires ou agents du Ministère de la Santé Publique. Enfin, lors de l'information de la personne concernée à propos des traitements visés par le projet d'arrêté royal, information visée par l'article 9 de la loi du 8 décembre 1992, il importe que soit mentionnée la base légale ou réglementaire autorisant ces traitements. Ainsi, l'établissement psychiatrique ou directement le Ministère de la santé publique pourrait par exemple remettre aux différents patients une notice d'information sur l'existence de la transmission de données codées au ministère de la santé publique, les finalités de cette transmission et leur base à la fois légale et réglementaire.

III. ANALYSE SYSTEMATIQUE DU SUIVI DE L'AVIS n° 29/2000 DE LA COMMISSION :

Article 4

14. L'article 4 alinéa 2 renvoie à la longue liste des données psychiatriques à communiquer. Parmi celles-ci, la Commission avait pointé le défaut de proportionnalité de la donnée relative au code postal (4.1.1.d). La Commission constate que le projet d'arrêté royal omet désormais cette donnée.

15. Par contre, la Commission avait souhaité que la donnée « nombre d'admissions antérieures dans l'établissement » ne soit pas reprise ou que sa transmission soit motivée (4.1.1g). Elle notait à ce propos que « *cette possibilité (celle de se voir transmettre le nombre d'admissions antérieures) offerte au Ministre n'existe pas pour l'enregistrement du résumé clinique minimum. Cette possibilité n'était certes pas reprise dans l'arrêté royal antérieur relatif au résumé psychiatrique minimum et annulé par le Conseil d'État.*

D'une part, on court le risque de pouvoir établir un profil (médical) précis de la personne enregistrée si l'enregistrement du patient psychiatrique est étalé dans le temps et d'autre part, on augmente le risque d'une identification directe du patient étant donné que la population des patients psychiatriques est assez réduite en Belgique.

La Commission juge dès lors opportun que la nécessité d'une option supplémentaire d'enregistrement de données qui comporte une violation supplémentaire de la vie privée du patient psychiatrique soit suffisamment motivée ».

³ M.B. 13 mars 2001.

⁴ C'est le responsable du traitement qui doit, selon l'article 25 de l'arrêté royal, veiller à ce que les personnes ayant accès aux données soient tenues au respect du caractère confidentiel des données

16. Enfin, la Commission, dans le même souci d'éviter des identifications trop faciles, ce qui irait à l'encontre même du but de la modification légale de l'année dernière, s'était opposé à la catégorisation trop précise des données relatives au cadre de vie avant admission (4.1.1.1.). « *En effet, notait la Commission dans son avis précédent, il est primordial que ces catégories ne soient pas spécifiées au point d'augmenter considérablement le risque d'identification de la personne concernée lorsque ces données sont mises en corrélation avec d'autres données* ». Ce risque est évident lorsqu'on envisage les possibilités de croisement entre les données reprises dans les rubriques 4.1.1.l), 4.1.1.m), mais surtout les rubriques 4.1.1.n) et 4.1.1.g). Il serait souhaitable, rappelle la Commission, que les catégories prévues dans ces rubriques soient plus génériques. Les buts légitimes des traitements effectués par l'Administration de la Santé ne paraissent pas en effet justifier un tel raffinement dans la détermination des catégories. A cet égard, la Commission déplore l'absence de toute motivation qu'un rapport au Roi aurait pu expliciter. Par ailleurs, la Commission ne peut que rappeler ce qu'elle avait déjà affirmé dans son avis précédent : « *Enfin, l'article 86, alinéa 2 modifié de la loi sur les hôpitaux remplace la condition du résumé médical (psychiatrique) minimum anonyme par un résumé médical (psychiatrique) minimum codé. Il est donc interdit d'entreprendre toute action en vue d'identifier le patient. Seuls, les fonctionnaires ou agents du Ministère de la Santé Publique, désignés par le Roi, sont autorisés en vertu de l'article 115 de la loi sur les hôpitaux à contrôler la véracité des données communiquées et ainsi procéder à une identification.*

En réalité, la communication du résumé psychiatrique minimum comporte un risque théorique d'identification des patients qui ont séjourné dans un établissement.

S'il est tenu compte des remarques et recommandations formulées par la Commission, on augmente les chances de codification des données personnelles du patient et on diminue le risque d'une identification directe par des personnes non autorisées.

Ainsi, le projet d'arrêté royal se révèle(ra) conforme à l'article 86 alinéa 2 modifié de la loi sur les hôpitaux ainsi qu'à la loi relative à la protection de la vie privée ».

17. Ce souci d'éviter la "ré-identification" des données codées transmises devrait être traduit par des mesures de sécurité technique (ex. contrôle des accès à la banque de données constituée au Ministère suite à la transmission, limitation des possibilités de couplage entre données, etc.) et organisationnelles (ex. sanction en cas de violation de l'interdiction de « ré-identifier »). On rappelle en outre que l'article 25 de l'arrêté royal du 13 février 2001 (supra n° 13) oblige les responsables de traitement (en l'espèce les hôpitaux) à prendre des mesures pour protéger la confidentialité des données et donc prévenir leur décodage, ce qui pourrait impliquer la nécessité de veiller à ne point communiquer des données qui, par leur nature et leur objet, permettraient une identification de la personne concernée, objet de la donnée codée.

18. L'article 5 mentionne que le Directeur général de l'Administration des établissements de soins du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé publique et de l'environnement est le « gestionnaire » du traitement. Ce terme de « gestionnaire » ayant disparu de la loi du 8 décembre 1992, il serait utile que soient précisés les devoirs, la compétence et le statut de ce « gestionnaire ». Par ailleurs, on rappelle l'importance de distinguer les deux finalités des traitements visés par le projet d'arrêté royal : les finalités statistiques et celles de contrôle et de prévoir des « gestionnaires » ou responsables différents.

19. L'article 6 prévoit que les données enregistrées et transmises par les institutions psychiatriques y sont conservées pendant 5 ans. Cette durée de conservation surprend et devrait être motivée. Même si cette durée de conservation correspond à une finalité de contrôle, elle paraît fort longue.

20. L'article 7 soulève un problème de vocabulaire : la notion de « gestionnaire » est ambiguë. S'agit-il de la personne visée à l'article 5 (supra n° 18) ? On rappelle par ailleurs que cette notion a été abandonnée lors de la récente révision de la loi du 8 décembre 1992.

Par ailleurs, la Commission tient à rappeler que le rôle essentiel de la personne appelée à accomplir les tâches énoncées à l'alinéa 2 de l'article 7 est d'assurer la sécurité et la confidentialité des données au sein de l'Institution lors du codage et lors de leur transmission.

En ce sens, il serait utile d'affirmer que cette personne est tenue au secret professionnel ou à une obligation de confidentialité équivalente, obtenue par statut ou par contrat.

21. L'article 8 ne mentionne pas les exigences de sécurité de la transmission même si l'on peut espérer que la transmission par voie électronique visée par l'alinéa 2 soit sécurisée grâce à la signature électronique du médecin en chef.

Enfin, la Commission constate que la nouvelle formulation de l'article 8 répond au souci qu'elle avait exprimé, de mieux définir qui a accès non aux données transmises mais aux documents attestant que les données sont contrôlées et validées. Peut-être aurait-il été utile selon les vœux déjà exprimés par la Commission que toute demande d'accès soit signée et que la durée de conservation de ces documents soit limitée.

22. Enfin, de manière générale, la Commission regrette que le projet d'arrêté royal présenté à l'avis de la Commission ne contienne aucune disposition sur les finalités des opérations qui seront menées par le Ministère à partir des données transmises, ni sur les mesures de sécurité qui seront prises.

A cet égard, la Commission rappelle que des mesures strictes doivent être prises pour garantir la sécurité des données, et en particulier, pour éviter le « décodage » des données (par exemple, en cas de transfert ultérieur à des fins scientifiques).

PAR CES MOTIFS,

23. La Commission attire l'attention du Ministre sur le manque de détermination des finalités des traitements prévus par l'arrêté royal en préparation. Elle émet, sous la réserve expresse des remarques et recommandations formulées ci-dessus, en particulier aux numéros 6, 12, 13, 15, 16 et 17 et dont certaines répètent celles déjà exprimées dans son avis n° 29 du 14 septembre 2000, un avis favorable.

Le secrétaire,

Le président,

(sé) B. HAVELANGE,

(sé) P. THOMAS.