



AVIS N° 15 / 2005 du 19 octobre 2005

N. Réf. : SA2 / A / 2005 / 015

OBJET : Projet d'arrêté royal réglant la façon dont la déclaration anticipée en matière d'euthanasie est enregistrée, et est communiquée via les services du Registre national aux médecins concernés.

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 des données à caractère personnel (ci-après, « LVP »), en particulier, l'article 29 ;

Vu la demande d'avis du Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique du 1er août 2005 ;

Vu les documents complémentaires reçus par la Commission étant

- le document d'analyse fonctionnelle reçu du SPF Santé publique par e-mail en date du 10/08/2005,
- le Rapport au Roi reçu du SPF Santé publique par e-mail en date du 13/09/05,
- le projet d'AR modifié reçu du SPF Santé publique par e-mail en date du 13/09/05;

Vu le rapport de Monsieur E. Gheur,

Emet le 19 octobre 2005, l'avis suivant :

I. OBJET DE LA DEMANDE D'AVIS

L'arrêté royal (ci-après AR) en projet est pris en exécution de l'article 4, §1er de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

Cette disposition délègue au Roi le soin de déterminer les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration anticipée de demande d'euthanasie aux médecins concernés, via les services du registre national.

Cette délégation est en partie réalisée par l'AR du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée. Le présent projet d'AR soumis à l'avis de la Commission vise quant à lui de façon complémentaire les modalités d'enregistrement et de communication des déclarations anticipées aux médecins concernés.

La législation spécifique en la matière est la suivante :

- la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ;
- l'arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée ;
- la loi du 22 août 2005 relative aux droits du patient.

II. HISTORIQUE ET BREF DESCRIPTIF DU PROJET D'ARRETE ROYAL

En vertu de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, le médecin peut, aux conditions fixées par la loi et à la demande de l'intéressé(e), pratiquer une euthanasie. Dans ce cas, l'intéressé(e) acte par écrit une demande d'euthanasie. Cette demande peut être rédigée soit au moment où le médecin pourrait pratiquer l'euthanasie soit anticipativement pour prévenir le cas où l'intéressé(e) ne serait plus en état d'exprimer sa volonté. En vertu de l'article 4, §1 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, la déclaration anticipée doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, datée et signée par le déclarant, les témoins et, le cas échéant, la ou les personnes de confiance. Ce même paragraphe précise que la déclaration peut être retirée ou adaptée à tout moment.

L'arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée comporte en annexe le modèle de déclaration anticipée devant être utilisé. L'article 2 dudit AR détermine la forme dans laquelle la déclaration peut être rédigée à savoir de manière manuscrite ou de manière dactylographiée.

Une durée de validité de 5 ans desdites déclarations sous réserve d'une reconfirmation est également stipulée à l'article 3 de l'AR du 2 avril 2003. Enfin, l'article 4 de l'AR du 2 avril 2003 stipule que la personne concernée peut sans aucune règle réviser ou retirer sa déclaration anticipée.

La Commission a déjà rendu un avis sur un premier projet d'arrêté royal pris en exécution de ce même article 4, §1er de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie qui lui a été soumis par le Ministre de la Protection de la Consommation, de la Santé publique et de l'Environnement en date du 5 septembre 2002.

L'objet et le contenu de ce premier projet d'arrêté royal était plus large que la version finale dudit arrêté royal qui a été adopté le 2 avril 2003 et publié au Moniteur belge le 13 mai 2003 étant donné que le projet visait également les modalités d'enregistrement et de communication aux médecins concernés de la déclaration anticipée alors que la version finale de l'AR du 2 avril 2003 se réduit au modèle de la déclaration.

Le présent projet d'AR soumis à l'avis de la Commission finalise donc les mesures d'exécution nécessaires à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qu'il prévoit les modalités d'enregistrement et de communication de la déclaration anticipée.

Il ressort de l'article 1^{er} du projet d'AR que l'enregistrement de la déclaration anticipée est une faculté laissée à l'appréciation de la personne concernée et non une obligation. L'article 1^{er} stipule en effet que le majeur capable ou le mineur anticipé « peut s'adresser à l'administration communale de son domicile pour l'enregistrement de cette déclaration ». Toute personne voulant faire une déclaration anticipée relative à l'euthanasie peut donc utiliser d'autres moyens pour la conserver et la faire connaître en temps opportun. Elle devra toutefois être rédigée conformément à l'AR du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée. Ceci ressort par ailleurs du rapport au Roi.

La procédure d'enregistrement décrite par le présent projet d'AR est à considérer comme un service supplémentaire pour que les personnes concernées soient assurées de la connaissance de leur volonté en temps opportun, par un canal neutre (le médecin traitant (de famille) ou les proches pouvant ne pas avoir la même conviction et donc ne pas être en mesure de transmettre l'information au médecin traitant (celui à qui est demandé l'euthanasie)). Le principal intérêt pour le déclarant est que soit produit un document qui, le cas échéant, serait opposable aux avis communiqués par les proches ou le médecin de famille, avis sujets à caution par conviction ou par intérêt personnels. Ces droits de la personne déclarante sont évoqués dans la loi, notamment en imposant au médecin qui refuserait de pratiquer l'euthanasie de transmettre le dossier médical à un autre médecin (voir art 14 de la loi)

Il ressort de l'article 2, §2, al. 2 du projet d'AR que les déclarations anticipées sont transmises par l'administration communale à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie qui les conserve.

Il résulte du présent projet d'AR que l'enregistrement et la communication de la déclaration anticipée relative à l'euthanasie se feront comme suit :

1. La réception par l'officier de l'Etat civil de la déclaration anticipée relative à l'euthanasie et son encodage par la Commune. (article 1^{er}, §2 du projet et document d'analyse fonctionnelle dont question ci-dessus).
2. La transmission par l'administration communale concernée au SPF Santé publique au moyen de l'intervention des services du Registre national dont question à l'article 2, §1^{er} du projet. Le type d'intervention des services du Registre national n'est toutefois pas explicité dans le projet d'AR mais bien dans le Rapport au Roi (voir remarques sur ce point ci-après).
3. La conservation des avis dans une banque de données située au SPF Santé publique. Ces avis reprennent en substance le contenu de la déclaration anticipée relative à l'euthanasie remise par le déclarant à la commune de son domicile (art. 2, §2 du projet). La Commission relève que la notion d'avis est ambiguë et devrait être explicitée.
4. La transmission par le SPF Santé publique à l'administration communale concernée d'un accusé de réception des données enregistrées dans la base de données (art.3, al.1 du projet).
5. La conservation par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie des documents ayant servi de base à la déclaration anticipée relative à l'euthanasie (original de déclaration anticipée complété par le déclarant).

6. La remise au déclarant d'une copie de la déclaration visée par l'Officier d'Etat Civil et d'un accusé de réception émanant du SPF Santé publique reprenant les informations mémorisées par le SPF Santé publique.
7. La consultation de la base de données centrale des avis « déclarations anticipées euthanasie » située au SPF Santé publique par le médecin traitant confronté à un cas potentiel d'euthanasie rentrant dans les conditions imposées par la loi relative à l'euthanasie et mis au courant par la ou les personnes de confiance majeures désignées de l'existence d'une déclaration anticipée de demande d'euthanasie possible (article 4 § 1 de la loi relative à l'euthanasie et article 4 du projet d'AR).

III. INTRODUCTION

Au vu du présent projet d'AR, la Commission relève que l'on se situe à une sorte de carrefour entre le droit au respect de la vie privée au sens large (droit à l'autodétermination personnelle) et la protection des données à caractère personnel.

D'une part, la faculté pour une personne de mener sa vie comme elle l'entend (notion d'autonomie personnelle) et dans ce contexte, de prendre une décision en termes de fin de vie, procède de son droit au respect de sa vie privée au sens de l'article 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme tel qu'interprété par la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme (Arrêt *Pretty c. Royaume-Uni* du 29/04/2002).

D'autre part, le contexte actuel où les capacités d'interconnexion sont de plus en plus importantes impose des mesures de protection spécifiques selon la nature des données, l'état de la technique, les frais qu'entraînent ces mesures et les risques potentiels. Ces mesures de protection concernent tant l'information en elle-même, expression d'une volonté, que des données à caractère personnel faisant l'objet de traitements.

Il résulte également des textes européens et de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme (arrêt *Rotaru* du 4 mai 2000) qu'une loi réglementant le traitement de données à caractère personnel doit fixer :

- Le genre d'informations pouvant être consignées.
- Les catégories de personnes à propos desquelles on peut collecter des informations.
- Les circonstances dans lesquelles les traitements de données peuvent intervenir.
- Les personnes qui ont le droit de consulter les informations enregistrées.
- La limite de conservation des données.

Par ailleurs, au-delà des questions de protection de données au sens strict, il convient de réglementer avec la prudence qui s'impose les traitements des déclarations anticipées relatives à l'euthanasie compte tenu des conséquences potentielles pour le patient et pour le médecin ainsi que des risques de conflit d'intérêt pouvant se présenter par exemple dans l'hypothèse où un médecin qui serait consulté en vue de prescrire des soins aurait également accès à la déclaration anticipée relative à l'euthanasie de son patient. Par contre, le médecin en charge du patient devrait pouvoir accéder à l'information *si les conditions d'euthanasie sont réunies*, le cas échéant sur requête d'un proche lorsque le demandeur d'euthanasie est dans l'incapacité d'exprimer lui-même sa volonté.

En outre, la Commission a pris connaissance du projet de loi relative au traitement et à l'informatisation des données de santé ainsi qu'aux applications de télémédecine ; celui-ci ayant été publié sur le site web de Monsieur le Ministre Rudy DEMOTTE en date du 7 septembre 2005. Celui-ci a par ailleurs annoncé que ledit projet de loi sera soumis à l'avis de la Commission.

Dans ce contexte, la Commission s'interroge sur les conséquences ou contraintes que ce projet pourrait imposer aux applications concernées par le présent projet d'AR. Il ne serait pas opportun qu'il soit créé des incohérences légales, réglementaires ou techniques pouvant avoir des

conséquences notamment en matière de protection de la vie privée et plus précisément dans la possibilité actuellement offerte par le projet d'utiliser le numéro de santé au lieu du numéro de Registre national, ceci pour la personne déclarante.

IV. BASE LÉGALE ET AUTORISATION NECESSAIRE

1. Base légale

Tant au vu de l'exigence de légitimité des traitements (article 5 LVP) que du principe de légalité (article 4, § 1, 1° de la LVP), l'existence d'une base légale suffisante et conforme aux exigences de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme paraît être une condition nécessaire pour évaluer la légitimité des traitements de données à caractère personnel.

La loi relative à l'euthanasie, l'AR du 2 avril 2003 dont question ci-dessus ainsi que le présent projet d'AR constituent la base légale des traitements de données à caractère personnel effectué dans le cadre de la déclaration anticipée relative à l'euthanasie en exécution de l'article 4 de la loi relative à l'euthanasie.

2. Autorisation nécessaire

Le rôle du Registre national est prépondérant dans le projet d'AR analysé. Il résulte du Rapport au Roi qu'il consiste à la fois en une intervention technique (Rôle d'intermédiaire de par l'utilisation par les Communes de la « ligne de télécommunication » actuellement en place entre les communes du Royaume et le Registre national) et en une intervention active en terme de traitement de données (Insertion, lors de la communication entre la commune et le SPF Santé publique, de données puisées dans le Registre national telles que les nom, prénoms, date de naissance et sexe ; selon le Rapport au Roi, cette insertion s'effectue à partir de l'introduction par le fonctionnaire communal du numéro de Registre national dans le système informatique de la Commune)

En vertu des articles 5, 8 et 16, 12° de la loi du 8 août 1983 organisant un registre national des personnes physique (ci-après la «loi du 8 août 1983 »), l'autorisation du comité sectoriel du Registre national est requise pour

- accéder aux informations reprises au Registre national dont question à l'article 2, § 1^{er} du projet d'AR soit les nom et prénoms, la date de naissance.
- utiliser le numéro de registre national ;
- obliger les communes à fournir par le biais du Registre national aux autorités publiques belges visées à l'article 5 de loi du 8 août 1983 d'autres données que celles mentionnées à l'article 3 de la loi du 8 août 1983 (en l'espèce l'information de déclaration anticipée relative à l'euthanasie). L'article 16, 12° de la loi du 8 août 1983 précitée prévoit que les données ainsi fournies (données collectées via le formulaire de déclaration anticipée relative à l'euthanasie) ne sont pas conservées au Registre national.

Afin que le comité sectoriel puisse faire usage de la possibilité offerte par l'article 16 12° de la Loi du 8 août 1983, l'existence d'une loi, d'un décret, d'une ordonnance ou d'une disposition réglementaire prise en vertu d'une loi, d'un décret ou d'une ordonnance prescrivant préalablement la communication par les communes du Royaume d'informations autres que celles mentionnées à l'article 3 de la Loi du 8 août 1983 à un service déterminé (en l'espèce le SPF Santé publique) est nécessaire en vertu dudit article 16 12° de la Loi du 8 août 1983.

Le présent projet d'AR constitue donc la base légale nécessaire préalable en question étant donné que ni la Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ni l'AR du 2 avril 2003 précité ne réglementent l'intervention des communes dans le cadre de la déclaration anticipée relative à l'euthanasie.

V. NATURE DES DONNÉES ET TRAITEMENT AU SENS DE LA LVP

1. *Traitement entraînant l'application de la LVP*

Les différentes phases aboutissant à l'enregistrement et à la communication de la déclaration anticipée aux médecins concernés constituent des traitements au sens de l'article 1^{er}, §2 de la LVP.

Il ressort des informations que la Commission a obtenues auprès du SPF Santé publique (Rapport au Roi et document d'analyse fonctionnelle de l'enregistrement de la déclaration anticipée relative à l'euthanasie reçu du SPF Santé publique par email du 10/08/2005) que le traitement de données envisagé par le présent projet d'AR se décompose en diverses opérations, à savoir :

1. Réception par l'officier de l'Etat civil de la déclaration anticipée relative à l'euthanasie et encodage dans le système informatique de la Commune. (article 1^{er}, §2 et document d'analyse fonctionnelle dont question ci-dessus). Le texte de l'article 1^{er} §2 du projet vise le « document en question ». Que vise le texte du projet d'AR en son article 1^{er}, §2 par les termes «document en question»? La Commission peut raisonnablement penser que le projet vise la déclaration anticipée complétée dont le modèle est annexé à l'AR du 2 avril 2003. Il serait toutefois plus adéquat que le texte du projet de l'AR soit plus précis à cet égard et vise expressément la «déclaration anticipée» ou à tout le moins «le document en question» visé à l'article 1^{er}, §1^{er} du projet d'AR.
2. Transmission de l'avis dont question à l'article 2, §1^{er} du projet d'AR par l'administration communale concernée au SPF Santé publique via les services du Registre national dans la mesure où cette intervention serait autorisée par le comité sectoriel du Registre national et dans les conditions prescrites par ce dernier.
3. La conservation des avis dans une banque de données située au SPF Santé publique (art. 2, §2).
4. La transmission par le SPF Santé publique à l'administration communale concernée d'un accusé de réception des données enregistrées dans la base de données (art.3, al.1), document remis au déclarant, en le joignant à la copie de la déclaration visée par l'Officier d'Etat Civil.
5. La consultation, par le médecin traitant confronté à un cas possible d'euthanasie, de la base de donnée des avis «déclarations anticipées euthanasie» située au SPF Santé publique (article 4).
6. La conservation du document **papier** qui a servi de base à l'enregistrement (Le texte du projet d'AR devrait être plus explicite et viser la déclaration anticipée dont question à l'article 1^{er} du projet de l'AR) par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Il ressort des pièces reçues du SPF Santé publique que les opérations sur les données reprises aux points 1 à 5 sont des opérations effectuées à l'aide de procédés automatisés. Quant à l'opération reprise au point 6, la Commission peut raisonnablement penser qu'il y aura traitement de fichier au sens de l'article 1, §3 de la LVP.

2. *Nature des données*

Comme la Commission l'a déjà énoncé dans son avis précité n°39/2002 du 16 septembre 2002, les données comprises dans la déclaration anticipée relative à l'euthanasie sont des données à caractère personnel au sens de l'article 1^{er}, §1^{er} de LVP.

Les données relatives à la santé au sens de l'article 7 de la LVP sont toutes données à caractère personnel concernant l'état de santé antérieur, présent ou futur de la personne concernée. La Commission considère que le contenu de déclaration anticipée relative à l'euthanasie dans son

ensemble, et dans sa forme papier ou encodée par la Commune, constitue une donnée relative à la santé dans la mesure où, de cette déclaration anticipée, peut résulter un acte médical relatif à la santé à savoir l'euthanasie même.

De plus, les données facultatives à remplir sous la rubrique II B. du formulaire constituent également des données relatives à la santé (description d'une incapacité physique du déclarant de rédiger et signer lui-même la déclaration, justifiée par le certificat médical annexé) .

Par ailleurs; l'insertion, dans certaines circonstances, de la déclaration euthanasie dans le dossier médical et le fait que ces données soient couvertes par le secret professionnel sont des signes évidents de la protection particulière que le législateur a voulu leur accorder.

Aux termes de l'article 7 de la LVP, le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé est interdit. Le paragraphe 2 de l'article 7 lève cette interdiction dans des cas spécifiques et notamment lorsque le traitement est rendu obligatoire par ou en vertu d'une loi, d'un décret ou d'une ordonnance pour des motifs d'intérêts public importants ou lorsque la personne concernée a donné son consentement par écrit à un tel traitement, pour autant que ce consentement puisse être retiré à tout moment par celle-ci.

Par ailleurs, des précautions particulières doivent être prises lors du traitement de telles données. A cet effet, l'arrêté royal du 13 février 2001 portant exécution de la LVP dispose en son article 25 les mesures supplémentaires que le responsable de traitement doit prendre lors du traitement de données relatives à la santé à savoir :

- Désigner les catégories et fonctions de personnes ayant accès aux données et mise à disposition de la Commission de cette liste de personnes
- Veiller à ce que ces personnes désignées soient tenues par une obligation légale ou statutaire ou par une disposition contractuelle au respect du caractère confidentiel des données visées.
- Lors de l'information due en vertu de l'article 9 de la LVP ou lors de la déclaration visée à l'article 17 de la LVP, mentionner la base légale autorisant le traitement de données relatives à la santé

La Commission relève que la base légale pour le traitement de ces données relatives à la santé est l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

Dès lors, afin de respecter les exigences de l'arrêté royal du 13 février 2001 précité et de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme sur la prévisibilité et les caractéristiques qu'une loi relative au traitement de données à caractère personnel doit présenter (arrêt Rotaru précité), il conviendrait de compléter la base légale précitée afin

- de désigner les catégories et fonctions de personnes qui auront accès à ces données ;
- d'assurer qu'une liste de ces personnes soit mise à la disposition de la Commission ;
- d'assurer que soient prises des mesures organisationnelles relative à la confidentialité des données en application de l'article 12 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. La Commission renvoie à cet égard au chapitre 10 du présent avis.

VI. FINALITÉ, PROPORTIONNALITÉ ET LÉGITIMITÉ DU TRAITEMENT

1. Principe de finalité

Conformément à l'article 4, §1, 2° de la LVP, les données à caractère personnel doivent être collectées pour des finalités déterminées, explicites et légitimes et ne pas être traitées de manière incompatible avec ces finalités, compte tenu de tous les facteurs pertinents, notamment des prévisions raisonnables de l'intéressé et des dispositions légales et réglementaires applicables.

S'il eut été préférable que la ou les finalités du traitement soient indiquées de manière explicite dans la loi, la Commission part du principe que l'AR devant être interprété à l'aune de la loi, il faut se baser sur les finalités de la loi telles que mentionnées dans des travaux préparatoires, c'est-à-dire :

- « assurer au patient incurable, dans le respect de son autonomie individuelle, la garantie de voir sa demande d'euthanasie respectée
- assurer une sécurité juridique au médecin confronté à une demande d'euthanasie satisfaisant aux conditions prévues dans la présente loi »¹

2. Principe de proportionnalité et légitimité

Sans préjudice de la position du comité sectoriel Registre national, la Commission s'interroge à ce stade sur la justification de l'intervention du Registre national dans la mesure où le rapport au Roi confie au Registre national un rôle de simple intermédiaire tout en précisant qu'il a un rôle actif d'ajout, de mise à jour des données et d'archivage des traces de consultations des communes. L'enrichissement et la mise à jour des données devraient en principe avoir lieu à la demande du SPF Santé publique dans le cadre des conditions d'autorisation du Comité sectoriel Registre national. Quant au traçage, la Commission considère tout archivage par le Registre national des informations découlant de la déclaration anticipée comme non pertinent et non légitime. Le traçage par le SPF Santé publique semblerait plus approprié en ce sens qu'il doit permettre à la Commission de contrôle « euthanasie » d'effectuer des contrôles et des statistiques qui lui sont imposés par la loi relative à l'euthanasie.

Si l'utilisation du réseau technique du Registre National pourrait être justifiée pour des raisons techniques de praticabilité et de sécurité, une connexion VPN spécifique pourrait tout aussi bien être utilisée à cet effet entre les communes et le SPF Santé publique.

Si l'option d'utiliser le réseau technique du Registre national devait être prise pour des raisons de praticabilité et de sécurité, il importe qu'aucune donnée récoltée dans le cadre du traitement prévu par l'AR en projet ou trace d'information à ce sujet ne soit conservée à quelque niveau que ce soit dans le registre national.

VII. QUALITÉ DES DONNÉES.

1. Pertinence et adéquation des données au regard du principe de finalité

En vertu de l'article 4, §1, 3° de la LVP, les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues. Par conséquent, les données enregistrées et communiquées dans le cadre de la déclaration anticipée relative à l'euthanasie doivent s'analyser en fonction de la finalité de ces traitements.

Différents types de données décrites ci-dessous sont traitées dans cinq contextes. Sous réserve de ce qui est dit concernant le numéro de Registre national, la Commission a peu d'observations à formuler à ce sujet.

a) Les informations collectées à l'aide du formulaire :

- Numéro de Registre national, nom, prénoms, date et lieu de naissance, sexe, adresse complète et résidence principale de la personne déclarante, des témoins le cas échéant du rédacteur et de la ou des personnes de confiance
- Lien de parenté éventuel, numéro de téléphone des témoins, le cas échéant du rédacteur et/ou de la ou des personnes de confiance

Afin que le fonctionnaire communal puisse être en mesure d'effectuer la vérification formelle d'identité dont question dans le Rapport au Roi et d'envoyer l'avis dont question à l'article 2, §1^{er} du projet d'AR, la collecte de ces données est pertinente. De plus, l'application de la loi

¹ Document parlementaire du Sénat n° 2-244/1, session 1999/2000, p. 2

sur l'euthanasie impose de connaître le lien de parenté éventuel pour les vérifications formelles.

Toutefois la commission considère que le numéro de téléphone des témoins et/ou des personnes de confiance n'est pas une donnée pertinente

b) Les informations communiquées par les Communes au SPF Santé publique après intervention du Registre national :

- Date et heure de l'enregistrement de la déclaration anticipée par la commune, code INS de la commune
- Numéro de Registre national, nom, prénoms, date de naissance et sexe de la personne déclarante, le cas échéant du rédacteur et de la ou des personnes de confiance
- Objet de la déclaration anticipée
- Date de la déclaration anticipée

c) Les données enregistrées et conservées dans la banque de données au SPF Santé publique

- Données reprises au point b)

d) Les informations communiquées en accusé de réception au déclarant ou au rédacteur:

- Copie de l'original de la déclaration visée par le fonctionnaire de la commune
- Un document imprimé reprenant les données effectivement mémorisée au SPF Santé publique (sans l'indication des numéros d'identification au Registre national), ce document représentant l'accusé de réception par le SPF Santé publique

e) Les informations communiquées au médecin envisageant de pratiquer l'euthanasie :

- Nom, prénoms, sexe et lieu de résidence principale du patient
- Objet et date de chaque déclaration anticipée enregistrée (historique de toutes les déclarations anticipées que le patient a fait enregistrer)
- Nom, prénoms, sexe, lieu de résidence principale, date éventuelle de décès des personnes de confiance et/ou du rédacteur (le cas échéant)

2. Données exactes et si nécessaire mises à jour

Il résulte de l'article 4, §1, 4 ° de la LVP que les données à caractère personnel doivent être exactes et, si nécessaire mises à jour. Au vu de l'article 16, §2, 1° de la LVP, c'est sur le responsable de traitement ou, le cas échéant son représentant en Belgique, que pèse l'obligation de tenir les données à jour.

a) Exactitude des données

Le responsable de traitement est tenu de traiter les informations déclarées avec exactitude et de faire en sorte que les données figurant dans la déclaration sous format papier soient transposées de manière exacte en format électronique.

b) Mise à jour des données

Le responsable de traitement doit également faire toute diligence pour tenir les données à jour. Lorsqu'une personne déclarante dépose à la Commune une nouvelle déclaration anticipée ayant pour objet le retrait de sa déclaration antérieure, sa modification, ou sa confirmation, il doit veiller à ce que sa base de données soit correctement mise à jour.

Au-delà des questions strictement liées au traitement des données à caractère personnel et au vu de la philosophie générale du système mis en place par l'A.R de 2003 et le présent projet d'AR, risquent de se poser d'éventuels problèmes pratiques liés à la prise en compte de l'évolution de la volonté du patient. En effet, l'enregistrement des déclarations tel que prévu par le projet est

facultatif tant pour la demande d'euthanasie que pour la confirmation, la révision ou le retrait. Les médecins concernés risquent ainsi de ne pas être en mesure de connaître la volonté actuelle du patient qui aurait rédigé une deuxième déclaration anticipée sans la faire enregistrer à la Commune.

Il est souhaitable d'envisager une sensibilisation des Communes à informer les personnes déclarantes de l'intérêt d'effectuer le cas échéant une mise à jour de leurs déclarations anticipées ultérieures (retrait, confirmation, révision) par les mêmes voies.

3. Durée de conservation

L'article 4, §1, 5° de la LVP dispose que les données à caractère personnel ne peuvent être conservées plus longtemps que nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles elles ont été obtenues.

A ce sujet, la Commission relève que le projet d'AR ne délimite aucune durée de conservation pour les données qu'il s'agisse tant du formulaire original conservé à la Commission fédérale de contrôle que des données électroniques de la banque de données.

Indépendamment des données sous format papier dont l'archivage peut faire l'objet d'une durée plus longue, le présent projet d'AR devrait stipuler que l'effacement des données sous format électronique soit requis après le décès de la personne déclarante, dans un délai ne pouvant pas excéder celui nécessaire aux recours éventuels devant les Cours et Tribunaux.

En cas de retrait de déclaration anticipée, la Commission s'interroge sur l'opportunité de ne conserver sous forme électronique que la mention selon laquelle une déclaration antérieure a été effectivement retirée.

VIII. PRINCIPE DE TRANSPARENCE

Une fois la ou les finalités déterminées, le responsable du traitement doit s'assurer de la transparence du traitement. Dans cette optique, le projet d'AR devrait explicitement énoncer le nom du responsable de traitement dans son dispositif (cfr infra au point VIII) afin que les personnes concernées puissent savoir à qui s'adresser pour l'exercice de leurs droits en vertu de la LVP.

Il importe également que les citoyens soient informés du ou des modes de traitements réservé(s) aux informations qu'ils communiquent à la commune dans le cadre de la déclaration relative à l'euthanasie. A ce sujet, le projet d'AR devrait être plus explicite notamment au niveau du rôle joué par les services du registre national, de l'existence d'une interconnexion entre les systèmes d'information des communes, du SPF Santé publique et du Registre national ; ceci sans préjudice de la délivrance d'une autorisation et des conditions imposées par le comité sectoriel du Registre national.

De plus, les précisions des finalités dans l'AR assureraient, pour la personne concernée, que les données ne soient utilisées que pour la seule information du médecin confronté à son cas d'euthanasie.

Il devrait également y être prévu le devoir pour le responsable de traitement le cas échéant à l'intervention des communes et/ou de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation d'informer les personnes concernées de l'identité du responsable de traitement, des finalités du traitement, de l'existence d'un droit d'accès et de rectification, des destinataires des données (article 9 de la LVP).

IX. RESPONSABLE DE TRAITEMENT

Il ressort de l'article 1, §4, alinéa 1er de la LVP que le responsable de traitement est « la personne physique ou morale, l'association de fait ou l'administration publique qui, seule ou conjointement avec d'autres, détermine les finalités et les moyens du traitement de données à caractère personnel. » L'alinéa 2 du même article ajoute que « lorsque les finalités et les moyens du traitement sont déterminés par ou en vertu d'une loi, d'un décret ou d'une ordonnance, le responsable du traitement est la personne physique, la personne morale, l'association de fait ou l'administration publique désignée comme responsable du traitement par ou en vertu de cette loi, de ce décret ou de cette ordonnance ». Cette définition est la transposition littérale de la définition reprise par la Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données. Il résulte de ce qui précède et de l'article 5, alinéa 1^{er}, e) de la LVP que toute disposition légale prise par les pouvoirs publics en vue de réglementer un traitement de données à caractère personnel doit comprendre dans son dispositif la détermination explicite du responsable du traitement envisagé par le texte légal. Il s'agira au sein de l'Etat, tantôt d'une administration, tantôt d'un département. Celui-ci sera dûment identifié et assumera les obligations diverses imposées par la LVP, notamment : déclaration, information, définition et implantation des mesures de sécurité, mesures rendant effectif le droit d'accès. Ceci est d'autant plus important pour assurer une meilleure transparence ainsi que pour permettre aux personnes concernées d'exercer leurs droits résultants de la LVP (articles 9 à 15bis). Le projet d'AR soumis à l'avis de la Commission fait défaut sur ce point. Est-ce le SPF Santé publique et ce pour les différentes opérations envisagées, allant de la réception des déclarations à leur archivage ?

La détermination explicite du responsable de traitement dans la loi résulte également indirectement de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme selon laquelle les ingérences au droit à la vie privée prévues par une loi en vertu de l'article 8.2 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme doivent l'être en vertu d'une loi accessible et prévisible. Selon la Cour, une norme est prévisible dans la mesure où elle est rédigée avec une précision telle que toute personne puisse sur sa base régler sa conduite. Il est énoncé aux paragraphes 55 de l'Arrêt Rotaru précité que « Concernant l'exigence de prévisibilité, la Cour rappelle qu'une norme est « prévisible » lorsqu'elle est rédigée avec assez de précision pour permettre à toute personne, en s'entourant au besoin de conseils éclairés, de régler sa conduite. La Cour a souligné l'importance de ce concept en matière de surveillance secrète, en ces termes : « la Cour rappelle qu'à ses yeux le membre de phrase « prévue par la loi » ne se borne pas à renvoyer au droit interne, mais concerne aussi la qualité de la « loi » ; il la veut compatible avec la prééminence du droit, mentionnée dans le préambule de la Convention. » La Cour ajoute en son paragraphe 55 « qu'il convient d'examiner la « qualité » des normes juridiques (...) en recherchant en particulier si le droit interne fixe(ait) avec une précision suffisante les conditions dans lesquelles les pouvoirs publics (en l'espèce le SRI) peuvent mémoriser et utiliser des informations relatives à la vie privée (du requérant). »

Au vu de ce qui précède et du fait que le responsable de traitement constitue une pierre angulaire de la LVP, la commission considère que la détermination explicite du nom du responsable de traitement doit être reprise dans le dispositif du projet d'AR. afin que cette disposition légale réponde au caractère de prévisibilité exigé par la loi et confirmé par la jurisprudence de la Cour.

X. OBLIGATION DE SÉCURITÉ

Il résulte de l'article 16, § 2, 3 et 4 de la LVP que le responsable de traitement est soumis à des obligations de sécurité et de confidentialité dans le cadre du traitement.

Des mesures techniques et organisationnelles doivent notamment être prises pour protéger les données. Le niveau de protection requis varie en fonction des données, des frais entraînés, de l'état de la technique et des risques potentiels.

Dans la mesure où les données traitées comprendront des données relative à la santé et où l'accès par les médecins se fera via une application web, il est impératif qu'un niveau adéquat de sécurité soit assuré. La Commission relève que le projet d'AR devrait imposer que des mesures techniques et organisationnelles tenant compte de la nature des données et des risques potentiels soient prises en vue d'assurer la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité des données, tant lors des transferts de données que de leurs archivages.

Par ailleurs, d'une part vu le risque de conflit d'intérêt précisé au point III et d'autre part vu le type de données reprises à savoir des données relatives à la santé, la commission considère qu'il est impératif que le projet d'AR limite l'accès à la base de données euthanasie à des personnes déterminées de façon explicite par le projet d'AR.

Plus particulièrement, la Commission insiste sur la nécessité d'informer toutes les personnes intervenant dans les processus de déclaration de manière individuelle et explicite de l'applicabilité de l'article 458 du Code Pénal (en application de l'art. 12 de la loi sur l'euthanasie). Cette information doit être adressée plus spécifiquement au personnel communal intervenant dans la procédure, au personnel du Registre national et au personnel du SPF Santé publique.

De plus, si une demande d'autorisation d'accès au Registre national est adressée à la Commission, il convient qu'un conseiller en sécurité de l'information soit désigné par le SPF Santé publique et qu'un plan de sécurité soit également communiqué à la Commission conformément aux articles 10 et 11 de la loi du 8 août 1983 organisant un registre national pour les personnes physique et à l'article 16 de la LVP.

La délégation au Roi prévue à l'article 4 de la loi relative à l'euthanasie couvre également la communication des données reprises dans la déclaration anticipée relative à l'euthanasie aux médecins concernés via les services du Registre national. La Commission relève que le projet d'AR fait défaut sur ce point. L'article 4 du projet d'AR détermine uniquement d'une part que le médecin concerné s'adresse au SPF Santé publique et d'autre part les informations communiquées dans ce cadre au médecin concerné. Les modalités et conditions de la communication aux médecins concernés devraient donc être précisées dans le dispositif de l'AR : Quels médecins, à quelles conditions, par quels moyens, en cas d'application web, via quels critères de recherche ? Si le projet n'est pas modifié sur ce point, le SPF Santé publique sera dans l'impossibilité de leur communiquer les données reprises à l'article 4 du projet d'AR pour défaut de base légale.

Il serait également adéquat que le projet d'AR détermine que toute demande de consultation de la banque de donnée « euthanasie » soit tracée (logfile) et communiquée à la commission fédérale de contrôle et d'évaluation instituée par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie afin qu'un contrôle sur l'accès à la banque de données « euthanasie » puisse être réalisé.

PAR CES MOTIFS,

La Commission, en l'état actuel du projet, émet un avis défavorable, considérant notamment que les éléments suivants devraient être pris en considération par l'auteur du projet d'AR soumis à l'appréciation de la Commission :

- définir le responsable de traitement (Cfr point IX des motifs);
- déterminer la durée de conservation des données et le moment où leur effacement est requis (Cfr point VII, 3 des motifs);
- préciser les modalités et conditions de consultation des données par le médecin concerné *rationae materiae* et *rationae temporis* (moyennant quel critère de recherche ?, moment auquel la consultation par le médecin est admissible, mise en place d'un système empêchant les recherches globales...) (Cfr point X des motifs);
- déterminer les catégories et fonction de personnes qui auront accès aux données (limitation d'accès *rationae personae*: aux médecins concernés, aux fonctionnaires du SPF Santé publique d'un niveau déterminé et uniquement si nécessaire à l'exercice de leur fonction, la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie dans l'exercice de sa mission ...); prévoir que la liste du point précédent soit mise à disposition de la Commission (Cfr point V, 2 des motifs);
- préciser que les logfiles des serveurs mis en place seront communiqués à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (Cfr point X des motifs);
- imposer que des mesures soient prises en terme de sécurisation des données afin de garantir la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité des données lors de leur transmission et de leurs archivages ; ceci tant au niveau technique qu'organisationnel (par exemple notamment au moyen de méthode de chiffrement des données) (Cfr point VII, 2 in fine et point X des motifs).

Par ailleurs, il conviendrait également que les services du registre national soient le cas échéant utilisés uniquement pour la mise à jour des données par le SPF Santé publique lors de la communication au médecin concerné et pour la vérification formelle par l'officier de l'Etat civil de la commune lors de la réception de la déclaration anticipée (Cfr point VI, 2 des motifs).

Si l'option d'utiliser le réseau technique du Registre national devait être prise pour des raisons de praticabilité et de sécurité, il importe qu'aucune donnée récoltée dans le cadre du traitement prévu par l'AR en projet ou trace d'information à ce sujet ne soit conservée à quelque niveau que ce soit dans le registre national.

L'administrateur,

Le président,

(sé) Jo BARET

(sé) Michel PARISSÉ