

AVIS N° 30 / 2002 du 12 août 2002.

N. Réf. : 10 / A / 2002 / 025

OBJET : Projet de décret concernant la politique en matière de santé préventive

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 flamand du Bien-Etre, de la Santé et de l'Egalité des chances, du 3 juillet 2002;

Vu le rapport de M. VAN HOVE,

Émet, le 12 août 2002, l'avis suivant :

I. OBJET DE LA DEMANDE D'AVIS :

Le projet est un décret cadre qui définit tout d'abord le but d'une politique en matière de santé préventive. L'amélioration de la qualité de vie de la population flamande par la réalisation d'un "gain santé au niveau d'un certain nombre d'indicateurs qui traduisent des objectifs fixés en matière de santé. Afin d'atteindre ces objectifs, des organismes sont agréés et subventionnés; il s'agit, d'une part, d'"organisations partenaires", des organismes de coordination et de soutien, et, d'autre part, d'"organisations de terrain, des organismes qui exécutent des programmes concrets. La prévention en matière de soins de santé se caractérise par une typologie étendue de tous les facteurs qui peuvent influencer la santé, allant de facteurs exogènes, comme les micro-organismes ou les substances chimiques dans l'environnement, aux facteurs endogènes comme les prédispositions génétiques ou les modes de vie. Considérant que ces facteurs n'entrent pas tous dans le cadre de la politique de santé, une "politique à facettes" est également prévue : des mesures à prendre dans d'autres domaines de compétences qui ont une influence sur la santé, comme la circulation ou la réglementation en matière d'environnement.

A plusieurs égards, une telle réglementation touche inévitablement à la vie privée des citoyens. Dans la mesure où les dispositions personnelles et les modes de vie individuels ont un effet sur la santé, et où une partie importante du coût des soins qui doivent être dispensés en conséquence du comportement personnel, est supportée par le Gouvernement, celui-ci a intérêt à ce que le citoyen adopte un style de vie bénéfique pour la santé. Sur le plan collectif également, une population saine et productive bénéficie au Gouvernement. Il convient donc de trouver le juste milieu en ce qui concerne le niveau d'ingérence tolérée dans la vie privée compte tenu des intérêts collectifs poursuivis par les pouvoirs publics.

Plusieurs points plus spécifiques du projet doivent également être examinés au regard des dispositions de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel. Le projet de décret prévoit la création de banques de données extensives au niveau des personnes afin d'assurer le suivi et la coordination d'actions préventives comme des vaccinations ou des dépistages. Il prévoit également un rapport étendu du fonctionnement des organisations participantes et ce, jusqu'au niveau du dispensateur de soins individuels. Enfin, le devoir de rapport historiquement imposé aux dispensateurs de soins concernant les cas de maladies infectieuses, mais jusqu'à présent moyennement respecté, est actualisé.

II. EXAMEN DES POINTS EVOQUES :

1. La mesure dans laquelle le Gouvernement peut interférer dans la vie privée par des actions préventives.

L'article 8 du projet de décret prévoit ce qui suit :

« Toute personne à une responsabilité individuelle à l'égard de sa propre santé et, par les actes qu'elle pose, à l'égard également de la santé des autres. Cette responsabilité comprend le respect de prescriptions en matière de sécurité, l'adoption d'un style de vie sain et la prise d'autres mesures de précaution réalisables et efficaces en vue de prévenir les maladies et affections chez l'homme ».

Le commentaire général de l'exposé des motifs (page 10) précise la portée de cet article. Il décharge le Gouvernement de la responsabilité des accidents ou des affections résultant d'un respect insuffisant de mesures de précaution légalement obligatoires ou non. Cette position de principe est toutefois atténuée par deux autres affirmations : d'une part, l'autonomie de l'individu ne peut être restreinte que si la santé de tiers est mise en péril et, d'autre part, personne ne sera privé de soins préventifs ou curatifs sur base du fait qu'une personne a antérieurement opéré des choix qui ne peuvent être qualifiés d'intentions ou d'expressions de comportement sain. Le commentaire général est donc plus nuancé que la disposition elle-même. Il fait un peu penser aux clauses d'exception strictes imprimées en petits caractères sur les contrats d'assurance et dont le courtier dit verbalement qu'elles ne devront jamais être prises au pied de la lettre.

Dans les cas simples, il va de soi que la responsabilité des conséquences d'actes incombe à celui qui les a posés. La sagesse populaire l'affirme dans le diction "*qui casse, paie*". Toutefois, cela ne signifie nullement que la communauté veut se soustraire à toute forme de solidarité avec ces malheureux, ou que l'on veut imposer aux gens d'éviter tout risque. L'exode annuel vers les stations de ski est systématiquement suivi par un retour de personnes accidentées organisé de manière presque aussi festive et le Gouvernement prend en charge les soins de ces champions sans broncher. On peut dire de manière générale que le Gouvernement n'a pas le droit d'interdire aux gens, ni même de les décourager, d'adopter des comportements à risque dans leur vie privée et la solidarité collective reste de mise si ce comportement à risque tourne mal. Vivre sans prendre de risque, ce n'est pas vivre. Envies d'aventure, de tester son propre courage ou sa propre force, de découvrir la nouveauté et l'inconnu, ce sont autant de choses qui comportent des risques mais qui sont essentielles pour une vie de qualité. Respecter la vie privée implique une attitude de réserve de la part du Gouvernement dont le rôle est certes d'informer, mais non de manière pontifiante et certainement pas directive.

C'est d'autant plus vrai que le message de prévention est souvent ambigu. Le tabac est nuisible et des campagnes de dissuasion sont organisées à juste titre. Mais face à cela le même Gouvernement limite à peine le commerce du tabac et y gagne même beaucoup. Le Gouvernement construit des routes qui invitent à conduire vite et autorise la mise en circulation de voitures qui sont conçues à cette fin. Dans ces circonstances, un panneau de limitation de vitesse est un message faible. Il existe également une tension inhérente entre l'indispensable clarté du message de prévention et les connaissances scientifiques nuancées sur lesquelles ce message s'appuie. Même des opinions presque généralement admises comme celle selon laquelle les graisses dans l'alimentation font augmenter le taux de cholestérol dans le sang ne résistent apparemment pas sans dommages au test de l'examen endocrinien. Cette prise de conscience incite également à une certaine réserve quant à la formulation et à la volonté d'imposer, de manière contraignante, des directives en matière de prévention.

La situation est différente quand une personne nuit à la santé de tiers par son comportement. Dans ce cas, il serait toutefois irresponsable de se limiter à un jugement général sur la responsabilité d'un tel comportement. Il faut des règles univoques, une définition stricte du comportement incriminé et des sanctions claires. De nombreuses réglementations dans différents domaines, du port d'un casque à l'obligation de prévoir des chaussures de sécurité sont d'ailleurs de cette nature.

Il convient, dès lors, de reformuler l'article 8 dans le sens des précisions fournies dans l'exposé des motifs.

2. Création de banques de données contenant des données à caractère personnel en vue de la coordination et du soutien d'actions préventives.

Les articles 30 à 32 prévoient la création d'un système informatique permettant un échange approprié de données entre les dispensateurs de soins et fournissant des informations épidémiologiques. Les dispositions sont sommaires et seront développées ultérieurement dans un autre projet de décret concernant le système informatique en matière de santé et qui sera soumis, sous peu, à la Commission. Le présent avis se limite donc à quelques observations générales dans l'attente d'un examen plus extensif du projet de décret concernant le système informatique en matière de santé.

L'article 30, § 1^{er} dispose que la continuité des soins implique un échange d'informations entre les différents partenaires dans la distribution des soins préventifs. Bien que cet article soit plutôt formulé comme une constatation, on peut supposer qu'il veut instaurer l'obligation d'échanger les données dans le cadre de l'objectif de la continuité des soins. De plus ce traitement est appelé "système informatique opérationnel". L'article 30, § 2 impose, aux partenaires des soins préventifs, l'obligation d'échanger des données avec les autorités flamandes en vue de permettre l'élaboration d'une politique fondée sur des données épidémiologiques. Ce traitement est appelé "système informatique épidémiologique". Des arrêtés d'exécution sont prévus pour les deux systèmes. L'article 31 prévoit que dans le cadre de ces échanges de données le Gouvernement flamand peut imposer l'utilisation de codes d'identification uniques, tant pour les infrastructures et les prestataires de soins que pour les bénéficiaires des soins. Enfin, l'article 32 prévoit que ces traitements doivent être réalisés conformément à la réglementation relative à la protection de la vie privée. Il va sans dire que la Commission approuve cette disposition quelque peu superflue.

En ce qui concerne le système informatique opérationnel.

Sur la base de l'exposé de motifs, on peut supposer que les traitements envisagés sont de la nature suivante :

1. Le transfert de données de dossiers en ce qui concerne la reprise du contrôle ou des soins par un autre dispensateur de soins. Ainsi lorsqu'un élève change d'école, il est, par exemple, utile du point de vue de la continuité, de transférer sous certaines conditions son dossier au nouveau centre compétent pour l'encadrement des élèves.
2. La constitution de registres alimentés et consultés par des dispensateurs de soins. On peut ainsi penser à un registre contenant l'historique des vaccinations ou des dépistages, de sorte que les dispensateurs de soins peuvent savoir quels sont les vaccinations ou examens qui sont en ordre.

Le point commun de ces traitements est qu'ils supposent le développement d'un vaste réseau de communication dans lequel un très grand nombre de personnes et d'organisations sont concernées. Ce réseau véhiculera des données à caractère personnel sensibles, et pour la plupart médicales.

A propos de ces traitements, on peut formuler les exigences suivantes au regard de la LVP :

- la protection de la communication par le biais du cryptage;
- une excellente authentification des personnes habilitées à accéder au système;
- l'accord spécifique et authentique de la personne concernée pour chaque transfert pour lequel aucun intérêt public important ne peut être invoqué;
- le droit de consultation et la possibilité de révocation de l'accord;
- la possibilité de dimensionner les transferts de sorte que le principe de la proportionnalité puisse toujours être respecté.

Pour la mise en œuvre de ces points, on peut s'inspirer des mesures de sécurité et de contrôle prises par la Banque-carrefour qui remplit un rôle similaire pour les flux de données entre les organismes de sécurité sociale. Il paraît, en outre, indiqué de rechercher une harmonisation avec des projets similaires des autorités fédérales afin d'éviter toute confusion chez le citoyen.

En ce qui concerne le système informatique épidémiologique.

Outre l'obligation générale pour tous les partenaires du système de prévention de communiquer les données aux autorités flamandes conformément à l'article 30, § 2 des obligations plus spécifiques de communication de données à caractère personnel sont introduites à quelques endroits du projet de décret.

"Article 41, § 3. Les vaccinateurs doivent collaborer à un système d'enregistrement déterminé par le Gouvernement flamand."

"Article 43, § 2. Ces données [les données communiquées en matière d'incidences de maladies infectieuses] peuvent également être traitées à des fins statistiques ou de soutien de politiques pour autant que l'identité des personnes concernées ne puisse être établie."

Apparemment, l'objectif est d'imposer une obligation d'enregistrement à tous les niveaux du travail sur le terrain, en vue de la communication pour tous les clients des données à caractère personnel uniformes et restreintes destinées à alimenter une "data ware house" centrale. Le but est d'élaborer une politique de prévention fondée sur des faits.

L'article 41, § 3 dispose que la forme que devra prendre cette obligation sera ultérieurement précisée dans un décret d'exécution. L'article 30, § 3 prévoit que le Gouvernement flamand *peut* arrêter des règles plus précises concernant les systèmes informatiques opérationnel et épidémiologique. Cette disposition donne l'impression que les obligations formulées de manière générale ont aussi un effet immédiat. Cela pourrait engendrer une insécurité juridique dans le chef du citoyen ainsi qu'un certain arbitraire en ce qui concerne la demande de données à caractère personnel. Il serait préférable d'utiliser le mode futur de manière à ce que les personnes soumises aux obligations d'enregistrement puissent s'attendre à des directives claires et bien définies. La Commission souhaite pouvoir donner son avis sur ces arrêtés d'exécution. En effet, c'est seulement à ce moment qu'il sera possible d'évaluer si les données demandées sont pertinentes et proportionnelles à la lumière des objectifs poursuivis.

En ce qui concerne le code d'identification unique.

Le système informatique opérationnel prévoit l'échange de données à caractère personnel par-delà les organismes et d'organisations. Ces données à caractère personnel doivent être clairement identifiées. Le système informatique épidémiologique rassemble des données relatives à une même personne à partir de contacts avec différents dispensateurs de soins. Ici aussi, une identification concluante est souhaitée. Le Gouvernement a introduit comme numéro d'identification unique à usage administratif, le numéro du Registre national (NRN). Ce numéro est également utilisé dans les organismes de sécurité sociale. Le Gouvernement œuvre actuellement à une adaptation de la législation en vue de permettre une utilisation plus large du NRN, y compris dans le secteur non public.

Dans un précédent avis, la Commission a fait part de sa préoccupation face à cette évolution sans vouloir en nier l'avantage pour le citoyen. Elle a également exprimé le souhait que pour certains secteurs particulièrement sensibles, le NRN ne soit pas utilisé pour éviter une interconnexion trop facile avec les banques de données générales. Plus spécifiquement pour le secteur des soins médicaux, la Commission plaide pour l'introduction d'un numéro de patient unique (NPU) qui serait utilisé à l'intérieur du secteur des soins médicaux et dont la clé de conversion au NRN serait confiée à une organisation intermédiaire investie d'une mission de gardien lorsque des interconnexions s'avèrent nécessaires.

3. La déclaration des cas d'infections.

Les articles 42 à 48 du projet de décret remplacent le décret du 5 avril 1995 relatif à la prophylaxie des maladies contagieuses. Par rapport à ce décret, le nouveau texte est moins spécifique en ce qui concerne la définition des données à caractère personnel qui peuvent figurer dans la déclaration. L'ancien texte est rédigé comme suit :

"Art., § 1^{er}. Afin de pouvoir prendre des mesures prophylactiques, le Gouvernement flamand détermine les maladies engendrées par des germes qui sont soumises à déclaration. Le Gouvernement flamand arrête les modalités de la déclaration et la forme du formulaire de déclaration. Le formulaire comprend au maximum les renseignements suivants :

- *la nature de la maladie et le nombre de cas;*
- *le sexe, l'âge et la profession du patient;*
- *la source de contamination et le pays où la contamination a eu lieu;*
- *le mode de diagnostic;*
- *le nom, l'adresse et le numéro de téléphone de la personne ayant fait la déclaration.*

Si la source de contamination est une personne, le formulaire de déclaration n'indique pas de renseignements permettant l'identification de la personne.

§ 2. Les renseignements portés sur le formulaire de déclaration sont traités en vue de prendre des mesures prophylactiques. Les renseignements précités sont complétés par des données d'identification et médicales si cela s'avère nécessaire pour la prise de mesures prophylactiques. Ces renseignements peuvent également servir à des fins statistiques ou à l'élaboration des politiques dans la mesure où les intéressés ne peuvent pas être identifiés. Ces renseignements ne peuvent être utilisées à des fins autres que celles prévues ci-dessus."

Le nouveau texte renvoie la définition de ce contenu vers les arrêtés d'exécution :

Article 43, § 1^{er}. Le Gouvernement flamand arrête la procédure de déclaration, le contenu et la forme de la déclaration, ainsi que les modalités de traitement de la déclaration.

Étant donné que le présent projet de décret a pour objet d'instaurer un cadre préventif général, cela est compréhensible. Cela n'empêche toutefois nullement qu'il est préférable de reprendre dans le projet de décret le principe selon lequel les déclarations se font sur une base anonyme sauf si la nature des mesures à prendre obligatoirement rend cela impossible.

Vu que ici aussi, la véritable évaluation de la protection de la vie privée par rapport à l'intérêt public des mesures de protection ne pourra se faire que sur la base des arrêtés d'exécution, la Commission demande, dès lors, à être consultée lors de la rédaction de ceux-ci.

III. CONCLUSION :

La Commission propose les adaptations suivantes :

1. la reformulation de l'article 8 comme indiqué supra;
2. l'insertion de la formule "après avis de la Commission de la protection de la vie privée" dans les articles 30, § 3 – 31, §§ 1^{er} et 2 et 43, § 1^{er};
3. le remplacement du mot "*peut*" par le mot "*arrêtera*" à l'article 30, § 3;
4. la mention du principe de la déclaration anonyme à l'article 43.

PAR CES MOTIFS,

La Commission émet un avis favorable sous réserve des observations précitées.

Pour le secrétaire,
légitimement empêché :

Le président,

(sé) D. GHEUDE,
conseiller.

(sé) P. THOMAS.