

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Données à caractère personnel

Jacques, Florian

Published in:

Le Chaînon : La revue des associations de patients et de proches

Publication date:

2022

Document Version

le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Jacques, F 2022, 'Données à caractère personnel: quelle protection pour les usagers des soins de santé en Belgique ?', *Le Chaînon : La revue des associations de patients et de proches*, numéro 58, pp. 15-18.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

intelligible non seulement sur le plan grammatical mais il faut également que soit expliquée la relation entre la clause concernée et celle prescrite par d'autres clauses, de sorte que le consommateur puisse, sur base de critères précis et intelligibles, évaluer les conséquences économiques qui en découlent pour lui ».

La pratique, qui consistait à ajouter à la fin du questionnaire portant, en tout ou en partie, sur des aspects de santé du candidat assuré - en ce compris les questions relatives au style de vie - une clause où le consommateur était censé marquer son consentement par sa simple signature (plus la date et la mention

« lu et approuvé »), n'est plus valide. Elle devrait nécessairement répondre aux exigences mentionnées ci-avant.

NB : Il existe une stricte hiérarchie des normes de droit, chaque norme de niveau inférieur devant être strictement conforme aux normes de niveau supérieur. Les normes de droit international priment, ici d'abord la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et la Charte des droits fondamentaux qui priment sur les directives et règlements de l'Union européenne.

Jean-Pol COTEUR
Représentant des Consommateurs (Test-Achats)
à la Commission des assurances

DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL : QUELLE PROTECTION POUR LES USAGERS DES SOINS DE SANTÉ EN BELGIQUE ?

À l'heure où la thématique des données de santé est de plus en plus régulièrement sous le feu des projecteurs¹², la présente contribution vise à rappeler les principaux textes législatifs visant à garantir la protection des données de toutes personnes physiques spécifiquement dans le contexte où celles-ci se voient dispenser des soins de santé. Ces quelques lignes sont également l'occasion de préciser que, malgré l'existence de ce cadre juridique, une invitation à la **vigilance** reste de mise.

Le texte de référence en la matière est le règlement général sur la protection des données (ou « RGPD »), lequel est directement applicable dans l'ensemble de l'UE¹³. Sans prétendre ici à une analyse exhaustive de ce règlement, ses principales implications dans le domaine des soins de santé sont ici rappelées. D'entrée de jeu, il faut noter que les données relatives à la santé¹⁴ sont érigées en « **catégorie particulière de données** » en raison de leur **sensibilité**. Bien qu'étant **en principe interdit**, le traitement de ces données reste autorisé notamment pour



Il est parfois difficile pour le citoyen de savoir si l'application qu'il utilise pour accéder à certaines données de santé est une initiative privée ou un projet des services publics

- Bernadette Pirsoul (LUSS)



des **objectifs de santé publique**, lorsque la personne y consent explicitement ou dans l'hypothèse où les données sont traitées par un professionnel de la santé soumis à une **obligation de secret médical**. Afin de garantir la protection des données¹⁵, le RGPD crée principalement des obligations dans le chef de l'acteur qui détermine les finalités (c'est-à-dire les objectifs) et les moyens d'un traitement. La relation entre cet acteur et les autres entités amenées à traiter des données pour son compte – appelées sous-traitant(s) – est également encadrée¹⁶.

À titre principal, on rappellera que le RGPD contient des principes applicables à tous traitements de données. Outre le **principe de transparence**, les traitements de données sont soumis au **principe de minimisation** garantissant que la récolte et le traitement se limitent aux données **adéquates et pertinentes**. Par ailleurs, les données peuvent uniquement être traitées pour des **finalités légitimes claires et précises**. La confidentialité et l'intégrité des données sont aussi érigées en principe de base de protection des données. En pratique, ce dernier principe se traduit par une obligation, tant dans le chef du responsable du traitement que du sous-traitant, d'adopter des **mesures organisationnelles et techniques** de sécurité adaptées aux risques du traitement.



Le responsable du traitement se voit également imposer la **notification d'éventuelles violations de données**. À côté de ces obligations relatives à la sécurité des données, et dès lors que des données de santé sont concernées¹⁷, le responsable du traitement devra tenir un **registre des activités de traitement** et, dans de nombreux cas, réaliser une **analyse d'impact**¹⁸ et désigner un **délégué à la protection des données**. Il est en outre prévu que les **transferts de données hors de l'UE** ne peuvent avoir lieu qu'à la condition qu'un niveau de

protection substantiellement équivalent à celui du RGPD soit assuré dans l'état de destination des données¹⁹. Le dernier aspect primordial de ce texte est la **consécration de droits** dans le chef des personnes dont les données sont traitées. Celles-ci se voient ainsi dotées d'une palette de droits allant de l'information jusqu'à l'effacement de données en passant par le droit d'accès et de rectification. En Belgique, l'**Autorité de Protection des Données (ou « APD »)** est compétente pour contrôler l'application du RGPD et sanctionner le non-respect éventuel des règles en matière de protection des données.

En plus du cadre applicable aux traitements de données, en Belgique la vie privée et la protection des données des patients sont assurées au travers de la **loi de 2002** sur les droits du patient et de la **loi du 22 avril 2019** relative à la qualité de la pratique des soins de santé. La première consacre le droit du patient à **consulter son dossier** ainsi qu'à **obtenir une copie de tout ou partie de son contenu**²⁰. Celle-ci s'écarte néanmoins du droit d'accès tel que consacré dans le RGPD en trois aspects. D'abord, la consultation du dossier par le patient doit intervenir dans un **délai de 15 jours**, là où un délai d'un mois est prévu dans le RGPD. Ensuite, le patient peut se voir imposer le **payement** d'un montant plafonné à 25 euros²¹ par copie alors que le droit d'accès garanti à la personne concernée la **gratuité** de la première copie de ses données. Finalement, les annotations personnelles du praticien professionnel **ne peuvent être consultées que par le biais d'un autre praticien**. Cette exception devrait être questionnée dans la mesure où une appréciation subjective relative à un patient relève de la notion de donnée à caractère personnel²².

La seconde loi vise, quant à elle, à déterminer le **contenu minimal du dossier du patient**, la durée de conservation de ce dossier et les modalités d'accès des professionnels des soins de santé aux données de santé conservées par d'autres professionnels des soins de santé²³.

Cet accès, limité aux **données pertinentes pour la prestation de soins de santé**, est conditionné au consentement préalable du patient ainsi qu'à l'existence d'une relation thérapeutique. L'objectif de l'accès doit, en outre, être de dispenser des soins de santé et doit être nécessaire à la continuité des soins de santé dispensés par le professionnel. De manière additionnelle, la loi impose la mise en place de **mesures technique à charge du professionnel** conservant le dossier de santé du patient en lui imposant de permettre à ce dernier de contrôler quelles personnes ont ou ont eu accès audit dossier.

Sur le plan des recommandations, trois points doivent, à notre sens, retenir l'attention des citoyens et des usagers des soins de santé. Ceux-ci concernent la **gouvernance des données** relatives à la santé par les autorités publiques, la **transparence** quant aux acteurs impliqués dans le traitement de ces données et la **multiplication des ingérences** dans le droit à la protection des données de santé.

En ce qui concerne la gouvernance des données de santé, et particulièrement l'**organisation du transfert de ces données**, le droit belge soumet certains transferts à l'**autorisation préalable** du comité de sécurité de l'information (ou « CSI »). Celui-ci est, entre autres, compétent pour autoriser, par voie de délibérations, toutes communications de données relatives à la santé²⁴. Force est toutefois de constater que ce mécanisme n'est pas exempt de critiques. En effet, le Conseil d'Etat a décrié à plusieurs reprises le fait que l'adoption de délibérations - liantes pour les personnes dont les données sont traitées - revenait à **doter le CSI d'un pouvoir réglementaire**. Pour autant, ces délibérations ne font l'objet d'aucun contrôle a priori par l'APD ou la section législation du Conseil d'Etat²⁵. De même, a posteriori, l'APD peut uniquement solliciter la modification d'une délibération. Le recours en annulation par le Conseil d'Etat ne fait pas non plus l'objet d'une consécration expresse dans la loi instituant le CSI²⁶.



En termes de transparence quant aux acteurs impliqués dans le traitement de données de santé, il n'est aucunement interdit de recourir à un ou plusieurs sous-traitants spécialisés pour traiter ces données. Cependant, l'identité des acteurs impliqués reste souvent méconnue des personnes concernées. À titre exemplatif, pour l'utilisation du **COVID Safe Ticket** (ou « CST »), la liste des certificats de vaccination temporairement suspendus est hébergée dans un **cloud d'Amazon**²⁷. Alors que le RGPD impose d'informer la personne concernée de l'identité des destinataires de données²⁸, le citoyen belge ne peut prendre connaissance de cette information qu'en consultant des documents techniques²⁹. Au regard de la sensibilité des données de santé, il nous semble pourtant que le citoyen possède un intérêt légitime à disposer de cette information, a fortiori lorsque les GAFAM sont impliqués et s'il ne peut choisir de se soumettre à ce traitement de données.

Enfin, depuis le début de l'épidémie de COVID-19 une tendance à la multiplication des ingérences dans le droit à la protection des données de

santé peut être constatée. Outre la **création de nouvelles bases de données** pour le **suivi des contacts** des personnes infectées et la gestion de la campagne de vaccination, cette période est surtout marquée par l'utilisation obligatoire du CST. À l'instar de l'APD, il faut rappeler que ce dispositif inédit constitue **une intrusion importante** dans le droit à la vie privée dès lors que l'accès à diverses activités est conditionné à la divulgation d'informations relatives à l'état de santé³⁰.

Dernière illustration en date de cette tendance, ce 2 février, le législateur wallon a adopté un décret modifiant le Code wallon de l'action sociale et de la santé³¹.

Ce texte ne manquera pas de retenir l'attention des citoyens dès lors qu'il **élargit la liste des acteurs autorisés** à traiter les données de personnes atteintes d'une maladie infectieuse. Alors que cette compétence était jusqu'ici réservée aux médecins et infirmiers, les **inspecteurs d'hygiène de l'AVIQ** et des

prestataires externes se voient octroyer cette possibilité. La liste des informations devant être collectées dans le cadre d'une déclaration obligatoire est aussi étendue. Enfin, en cas d'urgence épidémique déclarée, l'exécutif wallon est autorisé à déclarer l'urgence sanitaire.

Dans cette hypothèse, le gouvernement peut adopter **toutes mesures nécessaires pour « gérer, monitorer et maîtriser » une épidémie**, en ce compris traiter des données à caractère personnel, dans le but d'adopter des mesures sanitaires adéquates.

Aussi, il conviendra de surveiller ce dispositif décretaal qui renferme une large habilitation, pour le futur, à la création de traitements de données de santé par voie de dispositions réglementaires pour des finalités particulièrement larges.

Florian Jacques
Assistant à la Faculté de droit de l'UNamur
Chercheur au Nadi/Crids