

Réseaux et dossier médical partagé

Les réseaux impliquent un partage d'information et donc une circulation accrue des renseignements sur la santé des patients. Comment dans ce contexte le droit du malade au secret et au respect de sa vie privée est-il préservé ?

tribune

Sophie

Vulliet-Tavernier

Chef de service à la direction juridique de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil)

Qu'il s'agisse de la télétransmission des résultats d'analyse, des systèmes d'information hospitaliers, de la télécollecte des prescriptions auprès des pharmacies, de la télémédecine, des réseaux de recherche médicale ou encore de la transmission *via* le Réseau santé-social des feuilles de soins électroniques, l'information de santé a vocation aujourd'hui à circuler non seulement entre les professionnels de santé mais également avec les caisses de sécurité sociale, les organismes de tutelle, laboratoires pharmaceutiques, unités de recherche...

À l'égal d'autres domaines d'activité, la circulation de l'information est donc devenue une nécessité pour le système de santé et l'on assiste, en ce domaine, à un développement progressif des échanges de données nominatives.

Trois facteurs, au moins, favorisent cette situation :

- l'évolution des technologies de l'information et des réseaux de communication : la convivialité et la diversité des outils informatiques proposés aujourd'hui, les capacités sans cesse accrues de stockage et de traitement, le coût de plus en plus relatif des ordinateurs et l'essor d'Internet, incitent à la mise en place de réseaux d'informations médicales ;
- les progrès constants de la médecine induisent une pratique médicale de plus en plus spécialisée, et donc un nécessaire partage du savoir et de l'information entre les professionnels de santé ;
- le contexte actuel de maîtrise des dépenses de santé impose une

gestion plus rationnelle du système de protection sociale — notamment par le recours à des outils modernes de communication et de traitement — ainsi qu'une connaissance et une évaluation plus fines de l'état de santé de la population et des pratiques médicales — ce qui nécessite la mise en place par et entre les partenaires de santé intéressés — professionnels de santé, établissements de soins, organismes de protection sociale, autorités de tutelle... — de systèmes performants de recueil et de traitement de l'information de santé.

Vie privée et circulation de l'information

Dans cette perspective, comment concilier le respect de l'intimité de la vie privée, du secret des données nominatives parfois très sensibles échangées et cette nécessaire circulation des informations ?

Il convient en effet de rappeler qu'en droit positif, l'information médicale, information à caractère secret, dès lors qu'elle concerne une personne identifiable, ne peut sous peine de sanctions pénales, être révélée à des tiers n'ayant pas, en vertu de la loi, qualité pour la connaître. Hormis les cas où la loi l'impose ou l'autorise, la révélation d'informations à caractère secret est passible de sanctions pénales lourdes (articles 226-13 et 226-14 du nouveau Code pénal qui ont remplacé l'article 378). L'article 226-17 du nouveau Code pénal sanctionne les communications d'informations nominatives à des tiers non autorisés. De façon générale toute information médicale

à caractère personnel doit, conformément aux dispositions de la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, bénéficier d'une protection appropriée, notamment lors de sa conservation, de son traitement informatique, et, bien entendu, de sa transmission.

Or, si, à l'origine, l'information médicale n'était échangée qu'entre le patient et son médecin, et restait « confinée » dans le dossier médical, tel n'est plus le cas aujourd'hui. L'évolution de la pratique médicale et la généralisation du système de protection sociale ont contribué à élargir au fil du temps « le cercle des confidents nécessaires » : médecins spécialistes, équipes soignantes, médecins conseils de la sécurité sociale...

De plus en plus, la loi et la technique aidant, les informations de santé ne s'échangent donc plus de façon ponctuelle et sporadique mais ont vocation à circuler sur les réseaux.

Confrontée à cette croissance des échanges d'informations dans le monde de la santé et de la protection sociale, notamment dans le cadre de l'examen des projets informatiques qui lui sont soumis, la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) est particulièrement vigilante en cette matière.

La connaissance de l'état de santé d'une personne constitue en effet une information qui, parce qu'elle touche au plus profond de l'intimité, revêt une sensibilité particulière et ne peut à l'évidence, être traitée, manipulée, utilisée à n'importe quelles fins.

Les réseaux d'informations mis en œuvre dans le domaine de la santé doivent en conséquence s'entourer des garanties appropriées. Celles-ci sont requises tant par la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés que par la Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé de données à caractère personnel. Cette convention est entrée en vigueur le 1^{er} octobre 1985 et est applicable dans notre ordre juridique interne. Son article 6 stipule que « *les données à caractère personnel relatives à la santé ou à la vie sexuelle ne peuvent être traitées automatiquement à moins que le droit interne ne prévoit des garanties appropriées* ». Enfin la directive européenne sur la protection des données à caractère personnel, du 24 octobre 1995, qui doit être transposée prochainement dans notre droit interne. L'article 8 de cette directive dispose que les États membres interdisent le traitement des données à caractère personnel qui révèlent l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques, l'appartenance syndicale, ainsi que le traitement des données relatives à la santé et à la vie sexuelle. Un certain nombre de dérogations sont toutefois prévues notamment lorsque le traitement des données est nécessaire aux fins de la médecine préventive, des diagnostics médicaux, de l'administration de soins ou de traitements ou de la gestion des services de santé, lorsque le traitement est nécessaire à la défense des intérêts vitaux de la personne ou encore lorsque la personne a donné son consentement explicite à un tel traitement.

La loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 n'a certes pas rangé *a priori* les données de santé parmi les informations sensibles devant faire l'objet d'une protection particulière. En effet seules font l'objet de dispositions particulières, d'une part, les données relatives aux infractions, condamnations ou mesures de sûreté, d'autre part, les informations relatives aux origines raciales ou aux opinions politiques, philosophiques ou religieuses ou aux appartenances syndicales des personnes, ou encore concernant les mœurs des personnes, toutes informations dont la collecte et le traitement sont interdits, sauf accord exprès, c'est-à-dire écrit des intéressés. Mais cette loi pose, de façon précise, un certain nombre de conditions à respecter lors de la collecte, du traitement et

de la conservation de données nominatives : respect de la finalité des fichiers, de la pertinence des données, du droit à l'oubli, obligation de sécurité et de communication des données aux seuls destinataires et tiers autorisés à la connaître (l'article 29 oblige, sous peine de sanctions pénales, toute personne ordonnant ou mettant en œuvre un traitement automatisé de données nominatives à prendre toutes précautions utiles afin de préserver la sécurité des informations et notamment d'empêcher qu'elles ne soient déformées, endommagées ou communiquées à des tiers non autorisés).

Une priorité : protéger l'individu

Dans un souci de transparence des fichiers et de maîtrise par la personne des informations la concernant, la loi institue également un certain nombre de droits au profit des personnes : droit d'être informé des conditions d'utilisation de ses données, et en particulier, des transmissions envisagées, de s'y opposer le cas échéant, pour des raisons légitimes (sauf en matière de recherche médicale, où la personne peut refuser que ses données soient utilisées à des fins de recherche sans avoir à se justifier) et d'avoir accès à ses informations. En matière médicale, ce droit s'exerce par l'intermédiaire d'un médecin que l'intéressé désigne à cet effet (article 40).

De façon générale, la Commission a été conduite à adopter, le 4 février 1997, une recommandation de portée générale sur le traitement des données de santé à caractère personnel (publiée au *Journal officiel* du 12 avril 1997). Par cette recommandation, la Commission a souhaité rappeler que les données de santé à caractère personnel ne peuvent être utilisées que dans l'intérêt direct du patient et, dans les conditions déterminées par la loi, pour les besoins de la santé publique, et que, dès lors, l'exploitation à des fins commerciales de données si sensibles est proscrite, de même d'ailleurs que leur transmission à des tiers.

Compte tenu des risques de divulgation et de déformation des données liés à l'utilisation d'internet, la recommandation souligne également que les données de santé, confidentielles par nature, doivent, surtout si elles sont appelées à circuler sur ce réseau, bénéficier de mesures de protection particulières, leur chiffrement par algorithme de cryptage constituant à cet égard l'une des seules garanties réellement efficaces. Ainsi, la mise en œuvre de réseaux ville-hôpital sur Internet n'a été acceptée

qu'à la condition que de tels dispositifs soient installés.

Outre l'impératif de la confidentialité, il est une exigence tout autant impérieuse : le respect des droits des personnes.

Hormis les cas où la loi l'impose, il n'est pas concevable que des informations nominatives sur l'état de santé d'une personne puissent être communiquées à l'extérieur du cercle étroit que forment l'équipe médicale et le malade sans que ce dernier en soit informé et ait été en mesure sinon de donner son consentement tout au moins de s'opposer, le cas échéant, à cette transmission. En effet le recueil du consentement éclairé et exprès n'est exigé qu'en cas de recherche faisant appel à des prélèvements biologiques identifiants.

Dès lors, le développement des réseaux d'informations médicales et du dossier médical partagé ne peut s'envisager sans garder à l'esprit qu'en toutes circonstances, le droit du malade au secret et au respect de sa vie privée doit être préservé. ■