



Jeudi 25/02/2010

Article introductif à la Rencontre-débat

Les enjeux juridiques de la Plate-forme eHealth

Par Jean-Marc Van Gyseghem,

Directeur de l'Unité "Libertés dans la société de l'information" (Crid) et Avocat au Barreau de Bruxelles¹

La plate-forme eHealth, mise en orbite par la loi du 21 août 2008, prend la forme d'un site internet sur lequel figurent les données médicales personnelles des patients. Ce nouvel instrument permet des échanges d'informations entre les professionnels de la santé (médecins, hôpitaux...) mais également des entités administratives. Cet article développe succinctement trois des enjeux juridiques que pose cette loi

Un enjeu démocratique

La manière avec laquelle la loi a été adoptée par le Parlement belge - une loi programme dans un premier temps puis une loi sommairement discutée sur le fond -, pose question quant au respect des règles démocratiques. Une présomption de déni de démocratie renforcée par le fait qu'une seule et même personne, l'administrateur général de la banque-carrefour de la sécurité sociale (BCSS), ait été présente à plusieurs étapes-clé du parcours institutionnel de cette loi, en ce compris au niveau de la Commission de la protection de la vie privée (CPVP) où il est commissaire et qui a – bizarrement – modifié sa jurisprudence antérieure sur certains points critiques tel l'utilisation d'un identifiant patient unique. Dans ces conditions, la CPVP, chargée de se prononcer sur ce dossier, est-elle réellement indépendante? De plus, cette personne s'est mise aux commandes de la plate-forme eHealth tout en étant au gouvernail de la BCSS et de la SMALS, organisme utilisé par les deux premières nommées pour les questions touchant à la sécurité des données médicales dont il est question (cryptage...). Cette omniprésence d'une même personne dans des organes ayant des fonctions distinctes, et parfois contradictoires, semble difficilement compatible avec le respect des règles élémentaires d'impartialité.

Liaisons dangereuses

Le second enjeu se situe au niveau des liens évidents établis entre la plate-forme eHealth, créée comme institution publique de sécurité sociale (tiens, tiens!), et la BCSS avec, toutes deux, à leur tête la même personne. En effet, le risque existe dès lors que les finalités réelles de cette plateforme ne concernent pas seulement des aspects thérapeutiques, mais également - et plutôt - des questions financières:

¹ Le présent article ne reflète que les opinions personnelles de l'auteur. Il remercie le Professeur Poulet pour les discussions fournies qu'ils ont eues à ce sujet.

l'objectif ne serait-il pas de réduire les coûts de la sécurité sociale au détriment de la confidentialité des données médicales? Ces liens sont d'autant plus évidents que le comité sectoriel mis en place par la loi critiquée réunit les matières de sécurité sociale et de santé, alors que le défunt premier projet de plate-forme avait expressément exclu une telle fusion!

Le troisième enjeu juridique se situe au niveau de la protection de la vie privée des patients. En effet, le numéro d'identification des patients sur le site eHealth sera leur numéro de registre national. Or, ce dernier est, avec les nom et prénom, la donnée à caractère personnelle la plus utilisée en Belgique. Il figure dans nombre de bases de données, ce qui permet de croiser les données - dont celles de santé avec la création de la plateforme eHealth - très facilement. Cela risque donc de porter atteinte à la protection de la vie privée des patients, puisque leurs données médicales seront accessibles à tout qui dispose de leur numéro de registre national, ce qui est contradictoire par rapport à la nécessité de protéger les données relatives à la santé des individus, qui sont qualifiées de sensibles par la Directive vie privée de l'UE. Pourquoi la CPVP a-t-elle modifié sa jurisprudence antérieure qui imposait l'utilisation d'un identifiant patient unique, c'est-à-dire un numéro d'identification distinct du numéro de registre national, de sorte que les patients ne puissent être identifiés, si ce n'est parce que le rédacteur de la loi critiquée est membre de cette même commission?

Le consentement des patients, qui permettrait bien un certain contrôle sur l'utilisation de leurs données, est réduit à "peau de chagrin", en violation flagrante de la loi « vie privée ».

Le stockage de données relatives à la santé doit faire l'objet d'une protection accrue et le législateur semble l'avoir volontairement négligé. Une situation qui a amené la Ligue des droits de l'Homme à introduire un recours devant la Cour constitutionnelle afin de relever ces infractions aux principes protecteurs de la vie privée des citoyens...