

PRINCIPES DE BASE
VIE PRIVÉE ET
SOINS DE SANTÉ

Formation conseillers en sécurité BelRAI

Aperçu

- Pourquoi la vie privée ?
- Le cadre légal : la LTDP
 - ▣ Contexte
 - ▣ Structure
 - ▣ 4 principes de base
- Le cadre légal : la loi relative aux droits des patients
 - ▣ Contexte
 - ▣ Structure
 - ▣ Droits parallèles
- Déontologie

Vie privée ?

La “vie privée” est une notion liée au temps, au lieu et au contexte.



Vie privée ?



À l'ère de *Facebook*, *Patients like me* et *23 and me*, certains affirment même que :

"The age of privacy is over."

Marc Zuckerberg (Facebook)

"You already have zero privacy, get over it."

Scott McNealy (Sun Microsystems)

Vie privée ?

patientslikeme®

Patients | Treatments | Symptoms | Research

Search

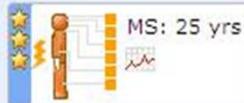
Home > Diabetes Type 2 Community

PatientsLikeMe: Diabetes Type 2



Find Patients
Just Like You >>

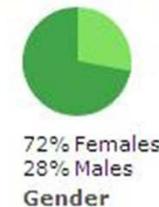
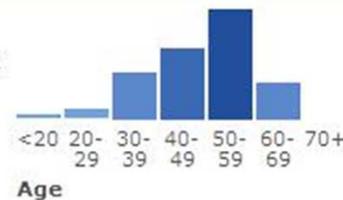
Patient Spotlight



Imagine knowing what treatments work for people just like you — and having the ability to easily connect with those people. That's what makes PatientsLikeMe different. By sharing your symptoms, treatments and more, you can gain insight into what affects your condition while helping others learn from your experiences. Together, we can achieve more. [Begin making a difference today!](#)

Who Will You Find?

108 total patients
38 Profiles updated this week
3 New patients this month



What Are Patients Sharing?

Real-World Data

Top Treatments

Top Symptoms

What Can You Learn?

Your Health Profile

By creating and sharing your health profile with the community, you can learn more about how your condition affects you and help others learn from your experience.



More on [Learning](#) >

PatientsLikeMe Research
Updates

Vie privée ?



23andMe genetics just got personal.

Go

[Log in](#)

[Register Your Kit](#)

[Blog](#)

[Help](#)

[Cart](#)

welcome

ancestry

health

how it works

store



Learn From Your DNA

With a simple saliva sample we'll help you gain insight into your traits, from baldness to muscle performance. Discover risk factors for 95 diseases. Know your predicted response to drugs, from blood thinners to coffee. And uncover your ancestral origins.

Plus, get alerts as new discoveries are made about your DNA!*

\$199
Was \$499

Our New Low Price For All!
* Requires a **Personal Genome Service** subscription at \$5/month.



Order Now »

Vie privée ?



Dans le secteur de la santé

- ▣ la vie privée reste encore une question plus sensible
- ▣ la vie privée est par ailleurs une question de confiance.

Vie privée ?



“Privacy is not hiding behind screens when we do something naughty or embarrassing, privacy is intrinsic to liberty.”

Scheinder (security technologist)

Vie privée ?



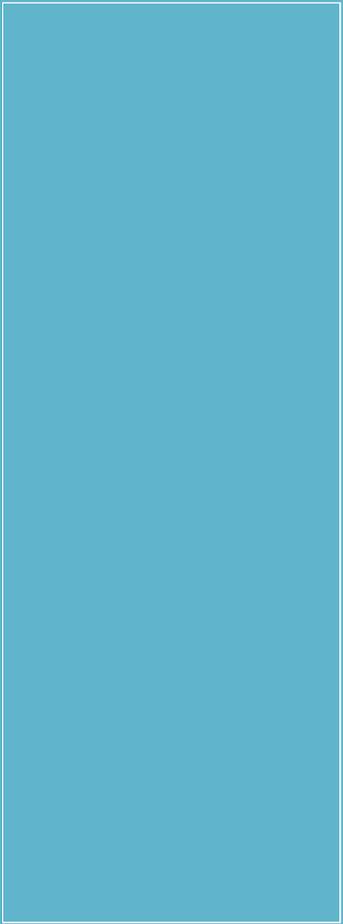
Les clients / patients se préoccupent de leur vie privée outre le fait de recevoir le meilleur traitement possible !

La sécurité joue un rôle important dans la préservation de cette confiance.

- Pensez à l'affaire Linqvist contre Finland

Le cadre légal



- 
- Loi relative aux traitements de données à caractère personnel
 - Loi relative aux droits des patients

Aperçu

- Pourquoi la vie privée ?
- Le cadre légal : la LTDP
 - ▣ Contexte
 - ▣ Structure
 - ▣ 4 principes de base
- Le cadre légal : la loi relative aux droits des patients
 - ▣ Contexte
 - ▣ Structure
 - ▣ Droits parallèles
- Déontologie

La LTDP

LTDP = loi relative aux traitements de données à caractère personnel

- Intitulé complet : « loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel ».
- Telle que modifiée par la « loi du 11 décembre 1998 transposant la directive 95/46/CE du 24 octobre 1995 du Parlement européen et du Conseil relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement de données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données ».

La LTDP - contexte

Raison de la loi :

Syndrome Big Brother du
début des années '70

- ▣ Impact société de l'information
- ▣ Intervention des pouvoirs publics
- ▣ Scandales tels que le Watergate



La LTDP - structure



Protection de « *toute information concernant une personne physique identifiée ou identifiable* ».



Mécanismes de **contrôle** des traitements de ces informations.



Droits individuels des intéressés.

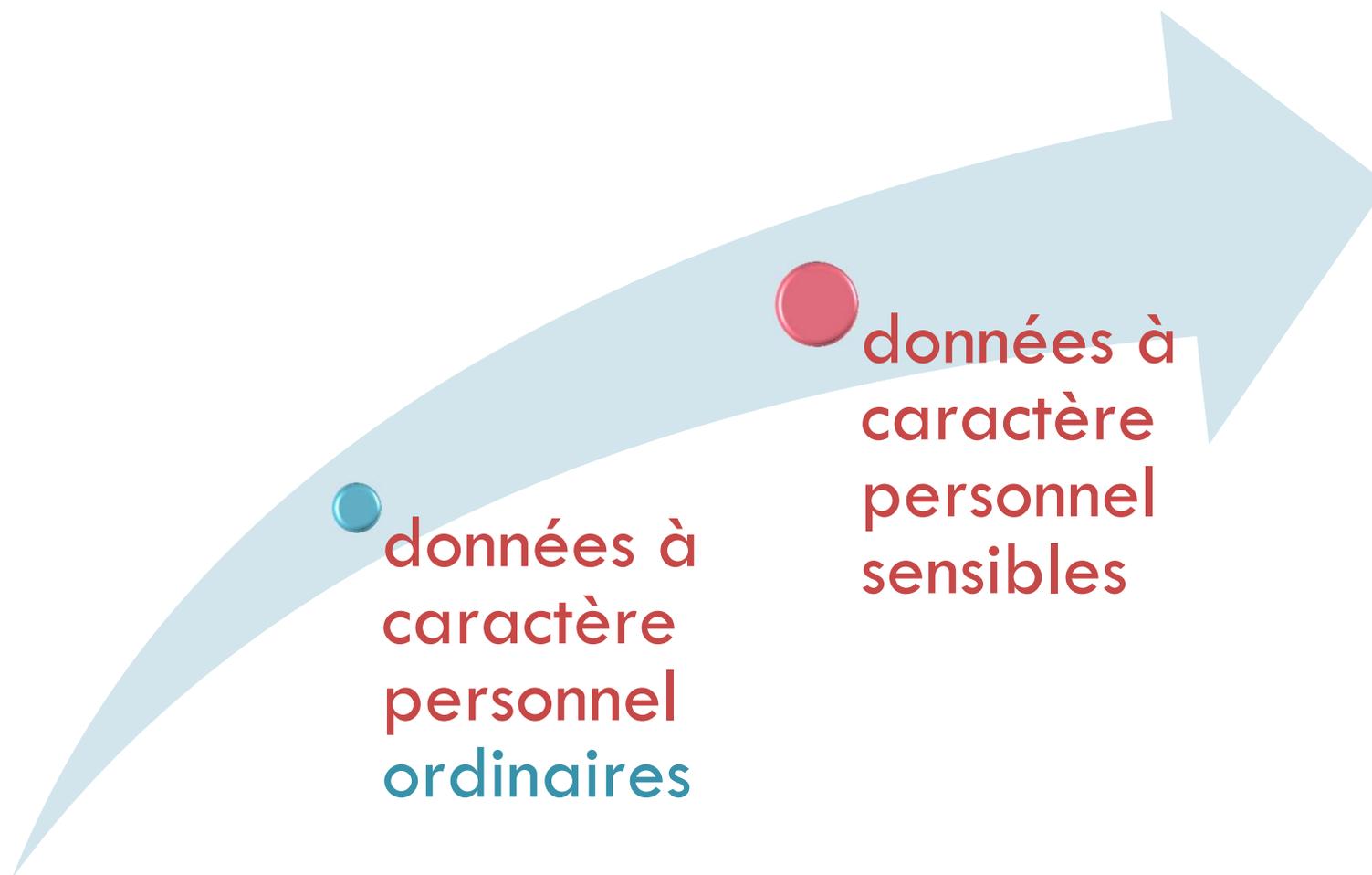
La LTDP – Structure : protection

Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est interdit.

(Art.7, § 1^{er})



La LTDP – Structure : protection



La LTDP – Structure : protection

Exceptions à l'interdiction (art.7, § 2) :

- a) Consentement par écrit
- b) Obligations spécifiques du droit du travail
- c) Nécessaire à la sécurité sociale
- d) Nécessaire à la santé publique
- e) Obligation légale
- f) Nécessaire à la défense des intérêts vitaux
- g) Nécessaire à la prévention d'un danger ou d'une infraction pénale
- h) Données manifestement rendues publiques par la personne concernée
- i) Nécessaire à l'administration de soins
- j) Nécessaire à la recherche scientifique

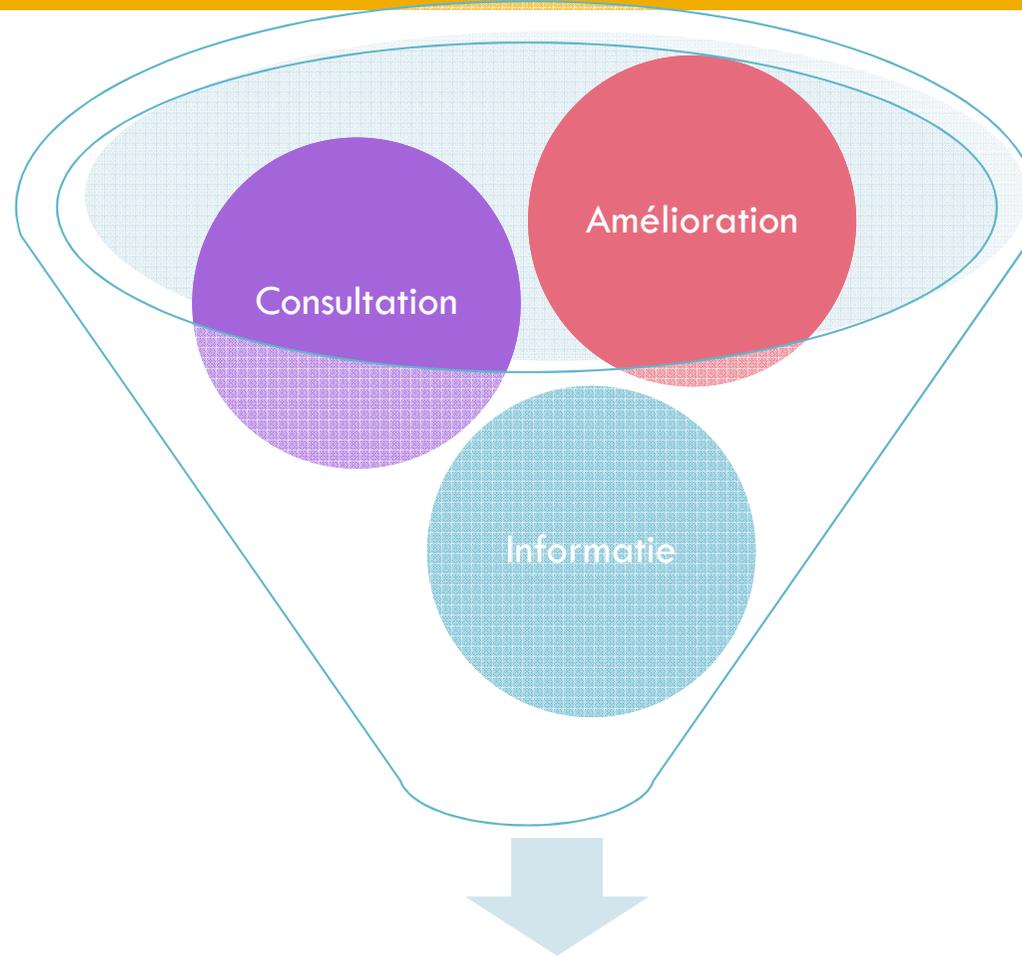
La LTDP – Structure : contrôle

CPVP

Commission de la
protection de la vie privée



La LTDP – Structure : droits individuels



Position plus forte pour l'intéressé

La LTDP – 4 principes de base



1. **Légalité**
2. **Finalité**
3. **Proportionnalité**
4. **Transparence**

La LTDP – 1. Le principe de légalité

Signez après avoir ... lu, s'il vous plaît.



La LTDP – 1. Le principe de légalité

Exceptions à l'interdiction (art.7, § 2) :

- a) Consentement par écrit
- b) Obligations spécifiques du droit du travail
- c) Nécessaire à la sécurité sociale
- d) Nécessaire à la santé publique
- e) Obligation légale
- f) Nécessaire à la défense des intérêts vitaux
- g) Nécessaire à la prévention d'un danger ou d'une infraction pénale
- h) Données manifestement rendues publiques par la personne concernée
- i) Nécessaire à l'administration de soins
- j) Nécessaire à la recherche scientifique

La LTDP – 1. Le principe de légalité

Exceptions à l'interdiction (art.7, § 2) :

- a) **Consentement par écrit**
- b) Obligations spécifiques du droit du travail
- c) Nécessaire à la sécurité sociale
- d) Nécessaire à la santé publique
- e) Obligation légale
- f) **Nécessaire à la défense des intérêts vitaux**
- g) Nécessaire à la prévention d'un danger ou d'une infraction pénale
- h) Données manifestement rendues publiques par la personne concernée
- i) **Nécessaire à l'administration de soins**
- j) Nécessaire à la recherche scientifique

La LTDP – 1. Le principe de légalité



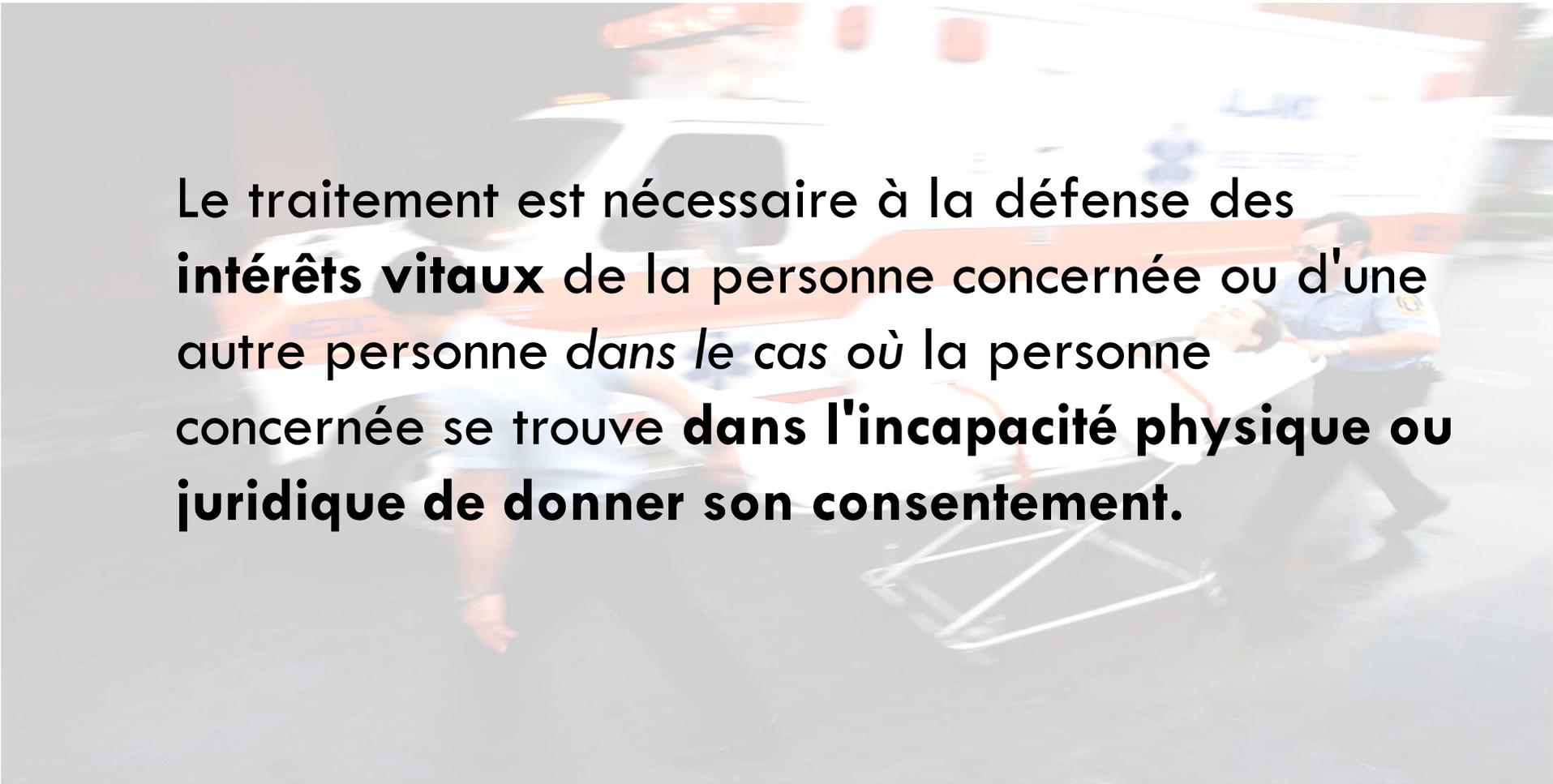
Le traitement est nécessaire aux fins de médecine préventive, des diagnostics médicaux, de l'administration de soins ou de traitements soit à la personne concernée, soit à un parent, ou de la gestion de services de santé agissant **dans l'intérêt de la personne concernée** et les données sont traitées sous la surveillance d'un professionnel des soins de santé.

La LTDP – 1. Le principe de légalité

+ relation thérapeutique



La LTDP – 1. Le principe de légalité



Le traitement est nécessaire à la défense des **intérêts vitaux** de la personne concernée ou d'une autre personne *dans le cas où* la personne concernée se trouve **dans l'incapacité physique ou juridique de donner son consentement.**

La LTDP – 1. Le principe de légalité



Le consentement écrit du patient / client

La LTDP - consentement



Le consentement est pour le patient une manifestation de sa volonté ou de son souhait.

Il manifeste par là son accord.

Et donne ainsi forme à sa vie.

La LTDP - consentement



5 conditions au
consentement :

Libre

Spécifique

Informé

Préalable l'avance

Écrit

La LTDP – consentement : libre



Un consentement libre est :

- une décision prise volontairement,
- sans la moindre ingérence,
- pouvant être retirée à tout moment.

La LTDP – consentement : spécifique



Un consentement peut être donné uniquement pour un traitement de données qui est spécifique, clairement délimité et défini,

- ▣ une intervention spécifique,
- ▣ un ensemble clairement délimité de données,
- ▣ rassemblées dans un but précis

La LTDP – consentement : informé



- Le patient / client doit pouvoir prendre une décision mûrement réfléchie. Cela implique qu'il doit :
 - ▣ connaître les avantages et inconvénients d'un consentement mais aussi d'un refus de sa part
 - ▣ pouvoir envisager un consentement ou un refus

La LTDP – consentement : informé

- Une liste détaillée des éléments d'informations devant au moins être fournis au patient / client est fixée par la loi.

(art. 9)



La LTDP – consentement : préalable

- en tout cas avant que les données soient traitées
- à un moment où l'intéressé est tout à fait capable et conscient
- mais, idéalement
 - avec un délai raisonnable pour le patient / client pour y réfléchir ou consulter quelqu'un.

La LTDP – consentement : écrit

- Un consentement explicite suffit pour les données ne concernant pas la santé du client
ex.: données administratives non médicales
- En Belgique, un consentement écrit est obligatoire pour les données relatives à la santé.



La LTDP – 4 principes de base



1. Légalité
2. **Finalité**
3. Proportionnalité
4. Transparence

La LTDP – 2. Le principe de finalité



La LTDP – 2. Le principe de finalité



Traitement lié à une finalité

Les données ne peuvent être traitées que « *pour des finalités déterminées, explicites et légitimes* ».

+ limité dans le temps :

lorsque des données déterminées ne sont plus nécessaires à ces fins, elles ne peuvent plus être utilisées / conservées.

La LTDP – 3.Le principe de proportionnalité

Tout traitement doit être proportionnel au but poursuivi.

- Pas de traitement de données « en bloc ».
- Toujours opposer la protection de la vie privée du client aux traitements nécessaires pour le meilleur règlement possible.
- Pour cette raison, une distinction est faite entre les catégories de données et de rôles des dispensateurs de soins.

La LTDP – 3. Le principe de proportionnalité

Accès en fonction des rôles :

“Need to know, not nice to know.”



La LTDP – 3. Le principe de proportionnalité

Tout traitement doit être proportionnel au but poursuivi.

- ❑ Pas de traitement de données « en bloc ».
- ❑ Toujours opposer la protection de la vie privée du client aux traitements nécessaires pour le meilleur règlement possible.
- ❑ D'où aussi une obligation de qualité : les données doivent être d'actualité à tout moment.

La LTDP – 4. Le principe de transparence



- Obligation d'information envers le patient / client
- Obligation de déclaration envers la Commission de la protection de la vie privée
- Obligation d'enregistrement.

La LTDP – 4. Le principe de transparence

Exemples d'autres mesures de sécurité

- ▣ Double authentification
- ▣ Encryptage
- ▣ Systèmes de *back-up* et de *recovery*
- ▣ Systèmes techniques pour garantir l'intégrité et l'authenticité
- ▣ Identifiants uniques et insignifiants
- ▣ Plan d'urgence en cas de problèmes
- ▣ ...

La LTDP - contexte

Réforme

Directive européenne

Accent mis sur :

- ▣ Autonomisation
- ▣ Internationalisation
- ▣ Sûreté et mise en œuvre



Aperçu

- Pourquoi la vie privée ?
- Le cadre légal : la LTDP
 - ▣ Contexte
 - ▣ Structure basée sur les rôles
 - ▣ 4 principes de base
- **Le cadre légal : la loi relative aux droits des patients**
 - ▣ Contexte
 - ▣ Structure
 - ▣ Droits parallèles
- Conclusion

La loi relative aux droits des patients - contexte

Deux facteurs ont incité la Belgique et d'autres pays à réglementer les droits des patients :

- ▣ L'évolution de la biotechnologie et de la biomédecine
- ▣ La plus grande assertivité des patients et leur accès à une information plus importante



La loi relative aux droits des patients - contexte



- But : assurer au patient des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite.

→ Le respect de la vie privée en est une composante.

La loi relative aux droits des patients - structure

En **7** articles, la loi résume tous les droits du patient par rapport au praticien professionnel :

1. Droit à des prestations de qualité
2. Droit au libre choix du praticien professionnel
3. Droit à l'information
4. Droit de consentir librement à toute intervention moyennant information préalable
5. Droit à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr
6. Droit à la protection de sa vie privée
7. Droit d'introduire une plainte auprès de la fonction de médiation compétente

La loi relative aux droits des patients - Structure

En 7 articles, la loi résume tous les droits du patient par rapport au praticien professionnel :

1. Droit à des prestations de qualité
2. Droit au libre choix du praticien professionnel
3. Droit à l'information
4. Droit de consentir librement à toute intervention moyennant information préalable
5. Droit à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr
6. Droit à la protection de sa vie privée
7. Droit d'introduire une plainte auprès de la fonction de médiation compétente

La loi relative aux droits des patients – 1. Droit à la protection de la vie privée

Comprend :

- ▣ Protection de données
- ▣ Protection de l'intégrité personnelle



La loi relative aux droits des patients –

2. Droit à l'information

Comprend :

- ▣ Le droit de comprendre son état de santé
- ▣ Le droit de consulter son dossier



La loi relative aux droits des patients –

2. Droit à l'information

Comprendre son état de santé



La loi relative aux droits des patients –

2. Droit à l'information



Exceptions

- ▣ Exception thérapeutique
- ▣ Droit de ne pas savoir
- ▣ Demande sous pression

La loi relative aux droits des patients –

3. Droit à un dossier de patient

« Droit à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr. »



La loi relative aux droits des patients – 3.

Droit à un dossier de patient



Pas seulement le droit au dossier, mais également le droit de consulter ce dossier.

Le droit de consultation doit permettre au patient de protéger sa vie privée par le contrôle des données mentionnées à son sujet dans le dossier.

La loi relative aux droits des patients – 3.

Droit à un dossier de patient

Consultation du dossier

- ▣ Directe ou indirecte
- ▣ Regarder et, sur demande, compléter
- ▣ La demande doit être acceptée dans les 15 jours
- ▣ Pas de droit à des consultations trop souvent répétées
- ▣ Droit aussi à une copie



La loi relative aux droits des patients – 3.

Droit à un dossier de patient



Exceptions au droit de consultation :

- ▣ Annotations personnelles
- ▣ Informations sur des tiers

Vie privée et déontologie

Secret professionnel : tout ce que le praticien professionnel

- ▣ a appris ou s'est vu confier par le patient
- ▣ a découvert à la suite d'examens ou de recherches
- ▣ a vu, entendu, appris, constaté, découvert ou saisi pendant l'exercice de sa profession.

Devoir de réserve distinct dans la LTDP.

CONFIDENTIAL

Merci !
Des questions ?

GRIET VERHENNEMAN
griet.verhenneman@law.kuleuven.be

