

**Dr Joachim Jacob**  
**Commissaire Fédéral allemand à la**  
**Protection des Données Personnelles**

**Exposé présenté dans le cadre de la**  
**23<sup>ème</sup> Conférence Internationale des Commissaires à la Protection des Données**  
**du 23 au 26 septembre 2001 à Paris**

On sait très bien que rien ne touche d'aussi près un homme que sa propre santé. Et autant nous espérons beaucoup de l'aide, des allocations et du soutien moral, ainsi que des nouvelles technologies, autant nous voulons pouvoir déterminer par nous-mêmes, précisément dans ce cas, qui a connaissance de quoi et dans quelles circonstances au sujet de nos problèmes de santé. En matière de santé, le progrès technique est source non seulement d'espérances, mais aussi, chez nombre d'entre nous, d'angoisse. Car les opportunités et les risques occasionnés par les nouvelles technologies en cette matière sont presque aussi faciles à comprendre que les actions et effets secondaires d'un médicament.

C'est ainsi que les nouvelles technologies et les outils qui les accompagnent génèrent de nouveaux espoirs chez les patients : on attend le concours indolore de petites caméras que l'on injecte dans l'organisme sans opération chirurgicale, qui émettront une image de la source du mal qu'un mini-robot commandé par ordinateur éliminera ensuite.

Nous plaçons également notre espoir dans de nouveaux médicaments, dans le fait que le génie génétique permet de supprimer les maladies héréditaires et nous permette de préserver le plus longtemps possible santé et performances malgré la vieillesse, ou au moins de nous maintenir dans un état satisfaisant.

Enfin, nous nous fions au fait que la documentation à l'intérieur du système de santé serait si complète et objective qu'aucune radiographie ni aucun diagnostic d'allergies ou autres faiblesses ne se perdent, permettant ainsi de nous dispenser le traitement optimum dans n'importe quel cas de figure.

D'autre part, les risques génèrent des angoisses, qui se développent en même temps que les espérances, et ce souvent chez les mêmes personnes :

Un génie génétique sans bioéthique risquerait de briser des tabous protecteurs. C'est ainsi que le décodage du génome en vue d'évaluer l'être humain et sa valeur pour la société risquerait de faire fi du droit de tout homme à sa valeur intrinsèque et à la reconnaissance de sa dignité propre, qui n'est pas calculable à partir des facteurs biologiques héréditaires.

Plus d'un se préoccupe du fait d'être livré aux ordinateurs à l'occasion d'une maladie grave et de ne plus être l'objet de l'attention des hommes, si importante précisément à ce moment.

Aussi le terme du "patient fragile comme le verre" fait-il le tour du monde. Il caractérise l'angoisse de voir, à partir des enregistrements réalisés sur l'état de santé, évaluer les décisions concernant l'utilité d'un être humain qui déterminent, par exemple, le poste de travail d'un individu et sa solvabilité, voire éventuellement sa vie et sa mort, à l'aune des frais à engager pour le traitement qui lui serait nécessaire.

La manière dont, d'une part, les espérances sont satisfaites et dont, d'autre part, on répond efficacement aux angoisses, ne déterminera pas seulement la manière dont les patients considèrent le monde de la santé. Mais du fait que la santé (et en particulier, la santé de chaque personne) revêt une importance supérieure pour chaque être humain dans une société d'abondance, cela déterminera également la manière dont les hommes se sentiront en sécurité

ou contrôlés dans une société de l'information. En d'autres termes : la mise en œuvre de l'informatique à des fins de santé imprimera dans l'esprit des hommes (mais presque plus fortement encore dans leur cœur) l'image qu'ils se feront de la future société de l'information. C'est la raison pour laquelle le sujet que nous traitons s'intitule "Health at the Heart of Files" ("La santé au cœur des fichiers") ; c'est aussi la raison pour laquelle il importe, lorsqu'on utilise les données relatives à la santé, de donner une priorité élevée au droit des personnes concernées à disposer librement d'elles-mêmes dans ce domaine essentiel qu'est leur domaine privé. Je voudrais exposer à grands traits par quelques exemples l'art et la manière d'atteindre cet objectif.

Le droit de disposer librement de soi-même peut facilement être pris en considération s'il s'agit d'enregistrer les données relatives à la santé sur une carte à puce que l'on porte sur soi et que l'on présente en cas de nécessité pour exploiter ces informations en vue du traitement médical. Il devrait alors appartenir à tout un chacun de décider de lui-même s'il souhaite ou non disposer d'un tel support et quelles données y seront enregistrées. Si un tel système présente un intérêt général pour la société, par exemple parce que cela réduit les coûts d'un système de santé, il faut activement promouvoir l'utilisation de telles cartes. On peut le faire au mieux en protégeant correctement les données relatives à la santé enregistrées sur la carte à puce par des mesures techniques, juridiques et organisationnelles et en garantissant à l'intéressé qu'il restera toujours maître de ses données et pourra toujours en définir la destination. En effet, les personnes concernées donnent en règle générale volontiers leur accord pour participer à une procédure de ce genre qui n'intervient que dans leur intérêt.

Suivant ces principes, on pourrait également concevoir un système dans lequel les données en question sont stockées sur des serveurs auxquels les personnes habilitées peuvent accéder par Internet en cas de besoin. Alors, une carte à puce confiée au patient pourrait servir d'aide à la navigation et de système de protection. Je ne vois pas pourquoi on invaliderait le droit de disposer librement de ses propres données personnelles au profit de l'un ou l'autre des procédés de présentation intelligente des données indispensables concernant la santé ; je considère également qu'il n'est pas acceptable de renoncer à ce principe pour une carte sur laquelle figurent les médicaments que le patient a pris ou continue de prendre. Si l'on exerçait la contrainte dans ce domaine, on générerait par là de nouveaux problèmes ; par exemple, on amènerait les gens à contourner la loi. Il existe naturellement des scénarios selon lesquels le droit des patients à disposer librement de leurs données personnelles ne peut pas s'appliquer aussi pleinement. C'est déjà le cas des archives du médecin traitant qui consigne par écrit ses conclusions, ses décisions et ses dispositions non seulement dans l'intérêt du patient, mais également dans son propre intérêt. C'est pourquoi le patient ne peut pas intervenir sur ce que le médecin consigne par écrit. Le patient a toutefois le droit d'être tenu informé de ce qui est consigné par écrit, et le médecin ne peut communiquer les données à des tiers qu'en s'appuyant sur une règle de droit ou en ayant l'accord du patient.

L'analyse de ces problèmes est rendue plus difficile lorsque d'autres personnes intéressées interviennent en faisant valoir leurs propres droits. Ainsi, il est compréhensible, par exemple, que les compagnies d'assurances ou d'autres personnes ayant à supporter des frais réclament certains renseignements pour une nécessaire maîtrise de leurs dépenses. Il est difficile de trouver à cet égard des solutions portant à la connaissance des contrôleurs le moins de données personnelles possible qui seront aussi rapidement effacées tout en permettant un contrôle suffisant. Cependant, cela en vaut la peine, et les responsables de la protection des données devraient opter pour cette solution dans l'intérêt des personnes concernées.

Il existe un autre conflit entre le droit de l'intéressé à disposer librement de ses données et les intérêts importants des autres dans la lutte contre les maladies contagieuses. Dans le cas d'infections à risques particulièrement élevés, on peut considérer qu'il s'impose d'obliger les médecins à les déclarer à une administration compétente pour que cette dernière prenne les mesures conservatoires nécessaires. Les conséquences de cette communication de données peuvent aller, pour les personnes concernées, jusqu'à l'isolement de force des personnes infectées et des personnes avec lesquelles elles ont été en contact, qui sont susceptibles d'être infectées. Tout cela n'est défendable que si cela permet d'éviter une épidémie ou au moins de la limiter. C'est aussi dans la lutte contre les maladies transmissibles qu'il vaut la peine de vérifier attentivement si, pour chaque type d'infections à haut risque, il est réellement nécessaire de communiquer de telles données qui citent nommément les personnes atteintes. C'est ainsi qu'après d'âpres discussions en Allemagne, il a été décidé de ne pas imposer de déclaration nominative des cas d'infections VIH, bien qu'il faille malgré tout les prendre extrêmement au sérieux. Par conséquent, il n'y a pas de mesures répressives envisagées pour les personnes infectées par le VIH, et la renonciation à l'enregistrement nominatif confirme ce choix avec force. Ceci dit, les laboratoires qui constatent une telle infection déclarent bien sûr chaque cas à un organisme centralisé, mais ils le font en limitant la quantité d'informations transmises pour qu'on ne puisse pas identifier la personne. Il peut alors arriver, dans un cas isolé, qu'une personne fasse effectuer des tests par différents laboratoires et que, pour cette raison, on se retrouve avec plusieurs déclarations se rapportant en fait à une seule et même infection. Toutefois, ce faible écart s'évalue dans une certaine mesure correctement, de telle sorte qu'on peut obtenir aussi des données épidémiologiques fiables sur la répartition des infections par régions. Cela constitue tout autant un certain inconvénient. L'avantage de cette procédure ne tient cependant pas uniquement à ce qu'on ne communique pas les données relatives aux personnes. Ce secret facilite au contraire beaucoup la coopération en confiance avec les groupes de personnes particulièrement exposés aux risques et avec les groupes d'entraide formés par les personnes infectées. Les conditions de la lutte contre la propagation par l'information et le conseil sont, pour cette raison, assez bonnes.

Je crois que ces exemples suffisent à montrer qu'il ne faut pas mettre la protection du domaine privé au dernier rang de nos préoccupations, même si l'on est en présence d'intérêts divergents, afin d'offrir aux citoyens un système de santé performant. Selon l'expérience que j'en ai, la protection des données ne constitue souvent pas le problème, mais au contraire un élément important de la solution. Ce message n'est pas toujours facile à faire passer, mais il ne faut pas espérer que la protection des données dans le système de santé soit une tâche simple, ni à l'heure actuelle, ni à l'avenir.