

Bruxelles, le 31-01-1996

CIRCULAIRE N° 96/3

Objet : Code de conduite concernant la communication de données médicales à caractère personnel aux allocataires sociaux

Les assureurs agréés sont priés de prendre connaissance du code de conduite ci-joint.

Ce code a été élaboré par le sous-groupe de travail "Protection des données médicales" du comité général de coordination près la Banque-carrefour de la sécurité sociale.

Il concerne la communication de données médicales à caractère personnel aux allocataires sociaux, tant à leur demande qu'à la suite d'une décision.

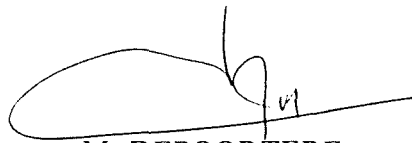
Il a été approuvé par le comité général de coordination en séance du 15 juin 1995.

Il n'a pas fait l'objet de remarques de la part du comité de surveillance près la Banque-carrefour.

Le comité de gestion de la Banque-carrefour l'a approuvé en séance du 23 novembre 1995 et a prié les organismes de sécurité sociale d'en informer les institutions du réseau secondaire de leur secteur.

Le comité de gestion du Fonds des accidents du travail a décidé en séance du 15 janvier 1996 d'accéder à cette demande.

L'administrateur général,



M. DEPOORTERE

Banque Carrefour de la Sécurité Sociale
Sous-groupe de travail "Protection des données médicales"

COMMUNICATION DE DONNEES MEDICALES A CARACTERE PERSONNEL
AUX-BENEFICIAIRES DE LA SECURITE SOCIALE

18 mai 1995

I. INTRODUCTION

Nombre d'institutions de sécurité sociale disposent de données médicales concernant les assurés sociaux. En ce qui concerne ces données, les institutions ont d'une part l'obligation du secret envers des tiers et d'autre part, elles sont obligées, sous certaines conditions, de communiquer ces données à l'intéressé.

Cette obligation de communication est contenue dans diverses dispositions légales:

1. La Loi du 15 janvier 1990 relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la Sécurité Sociale.¹
2. La Loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.²
3. La Loi du 29 juillet 1991 relative à la motivation formelle des actes administratifs.³
4. La Loi du 11 avril 1994 relative à la publicité de l'administration.⁴

La plupart des institutions de sécurité sociale tombent sous le champ d'application de ces quatre lois. Pour ce qui concerne les deux dernières lois, il doit s'agir d'une administration au sens de la loi.

Dans chaque institution de sécurité sociale, le traitement, l'échange et la conservation des données médicales à caractère personnel s'effectuent sous la surveillance et la responsabilité d'un médecin. Ces médecins sont également tenus par l'article 458 du Code pénal (secret médical) et par le Code de déontologie médicale (Ordre des médecins).

Les assurés sociaux peuvent avoir connaissance de leurs données médicales de deux manières:

1. A leur propre demande
2. A l'occasion d'une décision les concernant

¹ Moniteur belge 22-02-90.

² Moniteur belge 18-03-93.

³ Moniteur belge 12-09-91.

⁴ Moniteur belge 30-06-94.

Pour ce qui concerne la communication à la demande de l'intéressé, les différentes dispositions ne concordent pas toujours, ce qui donne lieu à un problème d'interprétation. Cette imprécision concerne surtout les deux questions suivantes:

- Quelles données médicales tombent sous le champ d'application de la loi ? (Distinction entre un dossier médical d'une part et un traitement, un fichier ou une banque de données d'autre part.)
- De quelle manière faut-il communiquer ces données à l'intéressé ? (Directement ou par l'intermédiaire d'un médecin ?)

Pour ce qui concerne la communication à l'occasion d'une décision, la question se pose de savoir si des données médicales à caractère personnel peuvent être reprises dans une décision, et dans quelle mesure.

Cette énorme diversité de dispositions légales ne favorise pas la sécurité juridique, ni dans le chef des intéressés, ni dans celui des médecins responsables. Il est dès lors utile de développer, pour la communication de données médicales, un code de bonne conduite qui soit applicable à l'ensemble des données médicales dans toutes les institutions de sécurité sociale. Ce code de bonne conduite doit, d'une part, garantir de manière satisfaisante le droit à l'information de l'intéressé et, d'autre part, rencontrer les problèmes spécifiques résultant de la nature particulière des données médicales. De plus, les procédures à suivre doivent être simples et pouvoir être exécutées par les institutions de sécurité sociale sans que le travail administratif n'augmente de manière exagérée. Il est inconcevable que des obligations trop lourdes en matière de communication de données entravent le fonctionnement même de la sécurité sociale.

Le point de départ, à savoir le droit de principe des intéressés à prendre connaissance des données médicales les concernant, n'est pas contesté. Ce principe est, en effet, un des fondements d'une protection efficace de la vie privée. Il contribue en même temps et de manière importante à la transparence des décisions administratives.

D'autre part, les données médicales présentent souvent des aspects très particuliers qui rendent impossible leur communication à l'intéressé comme s'il s'agissait de données administratives ordinaires. C'est la raison pour laquelle une procédure spécifique est proposée.

Deux médecins jouent dans cette procédure un rôle central: le médecin-conseil de l'institution et le médecin de confiance de l'intéressé. Par le terme général de "médecin-conseil", il faut entendre tout médecin intervenant pour une institution de sécurité sociale. Le médecin de confiance est le médecin désigné par l'intéressé pour l'informer des données médicales communiquées par le médecin-conseil. Le rôle de ces médecins est précisé plus loin.

Il est essentiel d'être conscient du fait que ces propositions portent sur l'ensemble des données médicales à caractère personnel, peu importe leur forme (rapport, dossier, fichier, traitement).

II. LA NATURE PARTICULIERE DES DONNEES MEDICALES

Les données médicales sont en soi déjà très spéciales en ce qu'elles contiennent souvent des informations hautement confidentielles sur une personne. Elles sont également différentes de données purement administratives par d'autres aspects:

- les données administratives contiennent des informations sur un nombre restreint de variables fixées d'avance: identité, date de naissance, sexe, salaire, statut social, etc. La nature des données médicales n'est pas fixée d'avance et leur nombre est, en principe, illimité. L'information pourra être très différente selon la pathologie.
- les données administratives sont le plus souvent précises et indiscutables. On n'a qu'une date de naissance, un sexe. Les données médicales, par contre, sont souvent imprécises et difficiles à interpréter. Une plainte, un symptôme ou le résultat d'un acte technique peuvent avoir des significations très diverses. Il est à peu près impossible au non-médecin d'évaluer la portée d'une collection de données médicales.
- les données administratives ne contiennent en général pas d'opinion de la part de celui qui enregistre les données. Par contre, les rapports médicaux font souvent mention de l'opinion personnelle de l'examineur: p.ex. sur les causes de la maladie, sur un diagnostic douteux, etc. Il est souvent impossible de distinguer nettement les données médicales objectives des considérations personnelles du médecin.
- les données médicales ne sont pas "neutres" pour l'intéressé. Santé et maladie concernent l'existence même de l'individu. La communication de données médicales peut influencer le vécu de la maladie et le comportement du malade. Le moment et la manière de communiquer les données médicales déterminent dans une large mesure la façon dont le patient les comprend et les interprète.

Pour toutes ces raisons, les médecins ont appris à être circonspects pour ce qui concerne la communication d'informations médicales à leurs patients. Il s'agit d'un aspect de l'acte médical lui-même qui ne peut être réduit à un problème purement administratif. La communication de données médicales se situe en principe dans la relation de confiance médecin-patient et non dans une relation administrative entre un ayant droit et une institution de sécurité sociale. Comme règle générale, on peut poser que les données médicales doivent être communiquées à l'intéressé par ou via un médecin qui a sa confiance et qui le connaît bien.

De plus, un médecin peut, pour des considérations d'éthique, être d'avis qu'il n'est pas (ou pas encore) souhaitable de donner certaines informations au patient. Un médecin doit toujours avoir le souci du bien-être du patient et de son entourage. Il doit donc toujours disposer d'une certaine liberté de jugement pour décider quelles données il communiquera au patient et à quel moment.

III. COMMUNICATION A LA DEMANDE DE L'INTERESSE

La première situation étudiée est la communication à la demande de l'intéressé: un assuré social demande de prendre connaissance de données médicales figurant dans son dossier.

A. Principes

La règle générale veut que les données médicales soient communiquées à l'intéressé par l'entremise d'un médecin désigné par lui qui a sa confiance, le "médecin de confiance".

Le médecin qui assume cette tâche doit, dans un premier temps, décider pour lui-même s'il accepte le rôle de médecin de confiance pour une personne déterminée. Est-il disposé et en mesure d'informer l'intéressé? En effet, le médecin de confiance ne peut pas se limiter à transmettre sans plus les données obtenues. Il doit, au contraire, s'engager à transmettre les informations à l'intéressé à la manière d'un professionnel de la santé. Le médecin de confiance doit être en mesure d'assister et de suivre le patient auquel il communique des données. Il sera de préférence le médecin traitant. Si ce n'est pas le cas, il s'acquittera de sa tâche avec le même soin qu'un médecin traitant. Dans des cas difficiles (p.ex. un diagnostic grave), la communication est laissée aux bons soins du médecin traitant ou intervient après en avoir discuté avec lui. Si nécessaire, le patient est informé de la valeur et de la signification des données communiquées. Dans tous les cas, il est tenu compte des intérêts légitimes et de la sensibilité du patient. La communication doit également intervenir d'une manière qui ne nuit pas à la relation avec les médecins traitants. Le médecin de confiance est tenu par les mêmes obligations déontologiques que le médecin traitant.

Quelles données médicales l'institution de sécurité sociale doit-elle dès lors communiquer à l'intéressé par l'entremise d'un médecin de confiance? La règle veut que l'ensemble des données soient communiquées si l'intéressé le demande.

Dans une série de cas cependant, le médecin-conseil voudra éviter que certaines données du dossier médical ne soient communiquées à l'intéressé. Nous pouvons distinguer les catégories suivantes:

1. Données dont la communication peut causer une atteinte grave à la santé du patient ou à des membres de son entourage.
 - diagnostics graves. La communication d'un diagnostic grave, avec possibilité d'issue fatale, est toujours une tâche difficile qui demande un maximum de psychologie et une approche très personnalisée du patient.⁵
 - troubles du comportement. Les troubles psychiques peuvent évoluer en une crise aiguë lorsque le patient prend connaissance de son dossier médical, avec des conséquences parfois catastrophiques pour lui-même ou ses proches.
 - rapports médicaux dont le contenu peut être perçu comme blessant ou injurieux par une personne qui n'est pas à même d'apprécier les nuances médicales du texte.

Pour cette catégorie de "données médicales sensibles", il semble que l'intervention d'un médecin de confiance de l'intéressé offre les meilleures garanties d'une information judicieusement adaptée. Ce médecin doit avoir suffisamment de liberté de jugement pour décider quelles données (complètes ou partielles) il communiquera

⁵ MUELLER E., GACHE P., Comment annoncer une mauvaise nouvelle. Le concours médical, 1994, 2765-2770.

au patient. Le principe reste cependant que la communication contiendra l'ensemble des données et ne sera limitée que dans la mesure où elle peut causer une atteinte grave à la santé de l'intéressé ou de ses proches.

2. Données concernant des tiers.

Un dossier médical peut contenir des informations confidentielles sur des personnes de l'entourage de l'intéressé. Ainsi, un rapport psychiatrique peut mentionner des renseignements sur le comportement de proches. En cas d'affections héréditaires, le dossier peut mentionner des informations sur l'état de santé de membres de la famille. Il va de soi que ce genre de données ne peut pas être transmis.

3. Informations confidentielles venant du secteur traitant.

Aucune assurance du dommage humain ne peut fonctionner sans information fournie par les médecins traitants. Habituellement, cette information est transmise via ou avec l'accord de l'intéressé. Dans certains cas, le médecin traitant peut juger que, dans l'intérêt du patient ou de tiers, il doit communiquer certains renseignements de façon confidentielle. Lorsque le médecin-conseil utilise ces données pour motiver formellement sa décision, le droit du patient à la communication de ces données ne peut être nié. Mais, que se passe-t-il si le médecin-conseil ne se sert pas de ces renseignements? Doit-il tromper la confiance du médecin traitant en portant les renseignements ainsi reçus à la connaissance du patient? Ceci pourrait aboutir à un arrêt complet de la transmission d'informations, ce qui entraverait sérieusement le fonctionnement de la sécurité sociale.

D'un point de vue strictement juridique, on pourrait se poser des questions devant ces cas de communication confidentielle du médecin traitant au médecin-conseil. Le patient pourrait prendre cette communication de mauvaise part et même tenter une action judiciaire. L'expérience montre cependant qu'un minimum d'échange d'informations confidentielles entre les médecins traitants et les médecins-conseils est dans certains cas indispensable à un bon fonctionnement de la sécurité sociale. Si un médecin traitant devait constater une seule fois que l'envoi de ces informations au médecin-conseil se retournait contre lui, la fructueuse relation de confiance entre eux deux serait réduite à néant et la sécurité sociale privée de sérieuses informations. Une "séparation stricte du traitement et du contrôle" constitue un obstacle majeur au bon fonctionnement de la sécurité sociale, comme nous l'apprend l'expérience des Pays-Bas.

Des intérêts contradictoires s'affrontent ici: l'intérêt personnel de l'intéressé, ici son droit à l'information, et l'intérêt général qui postule un bon fonctionnement de la sécurité sociale. On ne peut admettre qu'un droit strictement individuel mette en danger un système d'utilité publique majeure. La sécurité sociale protège non seulement l'individu, mais aussi la société qui, du moins en Europe, n'est plus pensable sans un système élaboré d'assurances sociales. Il faut regarder cette réalité en face et en accepter comme conséquence que, dans certaines circonstances, l'intérêt général passe avant l'intérêt individuel. Ceci peut signifier que dans certains cas, des données médicales ne seront pas communiquées à l'intéressé, pour raison d'intérêt général.

Il va de soi que cet argument ne peut être invoqué à la légère, et uniquement dans des situations exceptionnelles, pour refuser à l'intéressé la communication de données médicales. Le médecin-conseil doit interpréter ces circonstances de manière restrictive.

4. Notes personnelles du médecin-conseil

Quand il examine un patient, le médecin-conseil note ses constatations. Dans la mesure où ces notes se limitent aux constatations objectives de l'examen, il n'y aura pas d'objection sérieuse à leur communication à l'intéressé. Mais le médecin-conseil notera aussi dans son dossier, dans bien des cas, des impressions et considérations personnelles à titre d'aide-mémoire. Ce peuvent être des hypothèses provisoires, des idées et possibilités qui attendent confirmation ou élimination. La communication de ces "données" n'est d'aucune utilité et peut être source de graves méprises.

La règle générale veut donc que les données médicales soient communiquées par le médecin-conseil au médecin de confiance qui informe à son tour l'intéressé.

Lorsque l'intéressé souhaite prendre connaissance de son dossier auprès de l'institution de sécurité sociale, il doit se faire assister par son médecin de confiance. Les données médicales et autres données confidentielles concernant des tiers sont au préalable éliminées du dossier.

Lorsqu'un médecin-conseil a des contacts directs avec l'assuré social, p.ex. suite à un examen, il peut juger utile de communiquer directement au patient des données médicales limitées (p.ex. le rapport d'un acte technique, une radiographie, etc.). Le médecin-conseil doit s'assurer du fait qu'il ne s'agit pas de données médicales sensibles et doit, si nécessaire, commenter les données fournies.

La communication à l'intervention d'un médecin de confiance n'est pas non plus requise lorsqu'il s'agit de données figurant dans les documents administratifs ou comptables. Ces documents peuvent par exemple contenir des numéros de code nomenclature ou des noms de médicaments ou des prothèses et orthèses fournies, voire même une description sommaire de certaines blessures et troubles. Dans chaque institution ou secteur de sécurité sociale, il est possible de faire une distinction entre des données médicales au sens strict, qui font partie du dossier médical et bénéficient d'une protection stricte, et des données médico-administratives, qui sont définies de manière limitative, et qui peuvent généralement être communiquées à l'intéressé sans réserve.

B. Instructions

1. Cette procédure s'applique à toutes les données médicales des fichiers automatisés ou manuels et des dossiers médicaux.
2. La demande de communication de données médicales à caractère personnel doit être introduite par écrit par l'intéressé lui-même, ou s'il est juridiquement incapable, par une personne qui le représente légalement (les parents pour les enfants mineurs, les tuteurs, les administrateurs provisoires). Lorsque d'autres personnes, même munies d'une procuration de l'intéressé, demandent la communication de ses données médicales, ce sont d'autres règles qui sont d'application et qui ne sont pas traitées ici.

3. Si les nom et adresse du demandeur correspondent aux données du dossier et du registre national, on peut admettre qu'il a justifié de son identité. Dans le doute, une copie de la carte d'identité sera demandée.
4. Les données médicales personnelles sont communiquées à l'intéressé par l'intermédiaire d'un médecin choisi par lui. Ce médecin a le droit de refuser cette mission. C'est pourquoi son consentement préalable à remplir ce rôle doit être demandé. Un médecin qui recevrait des informations médicales malgré son souhait de ne pas en donner connaissance au patient, devrait renvoyer à l'expéditeur les données reçues.
5. Le médecin de confiance désigné par l'intéressé (de préférence le médecin traitant) ne peut utiliser les données fournies que pour les communiquer à l'intéressé. Un médecin ne peut pas se faire désigner comme médecin de confiance s'il a l'intention d'utiliser les données à d'autres fins. Les médecins qui ont une fonction de médecin-conseil dans un service public, un organisme assureur ou une assurance privée doivent, avant d'accepter le rôle de médecin de confiance, s'assurer qu'il n'y a pas d'incompatibilité entre les deux fonctions.
6. La tâche du médecin de confiance consiste à communiquer à l'intéressé les données médicales reçues avec la même conscience qu'un médecin traitant. Le médecin de confiance peut ne pas révéler les données dont la communication présente un grave danger potentiel pour la santé du patient ou de ses proches. Le médecin-conseil rappelle dans sa lettre d'accompagnement les obligations déontologiques du médecin de confiance.
7. Les documents qui contiennent des données médicales ou autres à caractère personnel concernant des tiers, ne sont pas transmis au médecin de confiance. Les passages concernés peuvent éventuellement être rendus illisibles.
8. Les données médicales transmises confidentiellement par le médecin traitant au médecin-conseil et dont la connaissance par l'intéressé peut compromettre le bon fonctionnement de la sécurité sociale, ne sont pas communiquées au médecin choisi par l'intéressé.
9. Les données médicales qui par leur caractère sommaire, incomplet ou provisoire peuvent être source de méprise, ne sont pas communiquées au médecin de confiance de l'intéressé.

IV. MOTIVATION OBLIGATOIRE DES DECISIONS

L'assuré social qui fait l'objet d'une décision doit obtenir notification des motifs à la base de la décision. Cette obligation d'information peut entrer en conflit avec le secret professionnel, étant donné que la motivation fait partie de la décision qui constitue un document administratif dont les tiers peuvent également prendre connaissance.

A. Principes

Il faut distinguer la *décision*, la *motivation* et les *constatations médicales* sur lesquelles s'appuie la motivation.

Si, par exemple, quelqu'un introduit auprès du Fonds des Maladies Professionnelles une demande de reconnaissance de son affection comme maladie professionnelle, il peut recevoir notification d'une *décision* de refus de sa demande. La *motivation* peut être qu'"il résulte de l'examen médical que l'intéressé n'est pas atteint de la maladie professionnelle pour laquelle les indemnités sont demandées". Les *constatations médicales*, c'est-à-dire tous les examens qui ont été effectués pour arriver à cette conclusion, peuvent être très nombreuses: elles constituent le dossier médical.

Vu le volume et la diversité des données médicales d'un dossier, il n'est pas possible de communiquer toutes ces données comme telles in extenso; dans certains cas, il faudra transmettre tout le dossier, car toutes les données ont pu éventuellement contribuer à la motivation.

Cependant, ce que l'on cherche c'est à rendre la décision transparente et intelligible par l'intéressé. Ce but est atteint par la communication des motifs de la décision, notamment les considérations de fait qui sont à la base de la décision. La conclusion d'un examen médical répond généralement à cette exigence. Le dossier médical conserve cependant sa valeur, ne serait-ce que pour vérifier la pertinence du processus décisionnel.

Les arguments médicaux doivent être examinés par rapport aux critères juridiques à appliquer. De la confrontation de ces deux éléments, doivent logiquement ressortir les motifs pour lesquels une décision a été prise.

B. Instructions

1. Les considérations de fait à caractère médical qui sont à la base de la décision doivent être mentionnées dans la décision en même temps que les considérations juridiques.
2. L'ampleur de la motivation doit être en rapport avec l'importance de la décision. Lorsqu'il s'agit d'une décision mineure, un renvoi à une disposition légale ou réglementaire, ou une considération d'ordre général peut suffire. Les décisions positives qui répondent complètement à la demande de l'intéressé, peuvent également s'accompagner d'une motivation réduite, car il est à supposer que l'intéressé est déjà au courant des motifs en cause.
3. La communication de la motivation peut se faire au moyen de formulaires standard sur lesquels apparaissent les différents motifs possibles d'une décision. Les motifs retenus peuvent être marqués d'une croix. La décision doit démontrer qu'elle est le résultat d'une évaluation individuelle et elle doit contenir suffisamment d'éléments de fait pour être intelligible.
4. La motivation ne fait jamais mention de données médicales ou autres à caractère personnel concernant des tiers, même membres de la famille ou habitant sous le même toit, sauf s'il s'agit d'une personne juridiquement incapable et que la décision est communiquée à son représentant légal.
5. La mention explicite de données médicales dans la décision doit être limitée au strict minimum. Les données médicales très sensibles (diagnostics graves, pronostics fatals, diagnostics psychiatriques) ne sont jamais reprises explicitement dans une décision.

6. Si l'intéressé veut vérifier l'exactitude des motifs médicaux avancés, il peut demander la communication des données médicales de son dossier. Il invoquera à cet effet la procédure décrite ci-dessus.

IV. CONCLUSION

Ce code de bonne conduite se veut un compromis entre des impératifs différents et souvent contradictoires: l'obligation du secret vis-à-vis de tiers et le droit à l'information de l'intéressé; l'intérêt particulier de l'intéressé et l'intérêt général; l'obligation d'information dans le chef de l'institution de sécurité sociale et les obligations déontologiques du médecin; l'obligation de motiver les décisions et les possibilités pratiques d'exécution des institutions de sécurité sociale.

Les procédures proposées offrent des garanties satisfaisantes aux bénéficiaires de la sécurité sociale, respectent les obligations déontologiques du médecin et n'imposent pas une surcharge administrative exagérée aux institutions de sécurité sociale.

.....

