

## L'essentiel en bref

### Généralités

En 1996, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) publiait le **bref rapport d'un groupe de travail** chargé de régler un problème de protection de la personnalité dans la liste des analyses à la charge de l'assurance-maladie sociale et d'aborder de telles questions dans les autres domaines de cette assurance. Ce rapport concluait en proposant notamment l'institution d'une véritable commission d'experts, chargée d'étudier le problème de la protection de la personnalité dans l'assurance-maladie et accidents sociale et privée.

La **commission d'experts** a été nommée début 1998, conjointement par le Département fédéral de l'intérieur (compétent pour les assurances sociales) et le Département fédéral de justice et police (compétent pour les assurances privées, dont les assurances complémentaires à l'assurance sociale). Placée sous la présidence du Professeur Thomas Geiser, de l'Université de Saint-Gall, elle réunissait des représentants des assureurs sociaux et privés, du corps médical, des patients et consommateurs, du Préposé fédéral à la protection des données, des cantons ainsi que des offices fédéraux concernés. Dans son rapport, qui est résumé ici, la commission a regroupé les thèmes qui se sont dégagés de la discussion en **quatre chapitres**: les assurances obligatoires de soins, l'assurance privée, l'assurance-indemnités-journalières et les médecins-conseils. D'une manière générale, la discussion a été dominée par la recherche d'un **équilibre** entre les impératifs de la **protection de la sphère privée**, d'une part, et l'obligation pour les assureurs sociaux de **contrôler les coûts** ainsi que la nécessité pour les assureurs privés **d'évaluer les risques** pour fixer les primes, d'autre part. Le fait que l'assurance sociale et l'assurance complémentaire privée soient très souvent gérées par le même assureur ajoute à la complexité de la matière. La commission est arrivée à la conclusion que des **améliorations ponctuelles** dans la législation et la pratique peuvent être apportées. Dans tous les aspects qu'elle a traités, elle a souligné l'importance primordiale de la **transparence** des flux de données et en particulier de l'**information** des personnes concernées. Les conclusions de la commission doivent être considérées comme des **propositions à l'intention des autorités fédérales et des organisations intéressées**.

## Discussions et propositions de la commission

### Assurances obligatoires des soins

Dans les assurances obligatoires en cas de maladie et d'accidents, les **assureurs ont besoin de connaître et de traiter des données personnelles**, notamment des données médicales, pour remplir les obligations qui leur sont imposées par la loi sur l'assurance-maladie (LAMal) et la loi sur l'assurance-accidents (LAA). C'est ainsi, en particulier, qu'ils ne peuvent satisfaire aux demandes de prestations des assurées que sur la base de factures, qui contiennent déjà des informations d'ordre médical sur le traitement subi (positions du tarif médical, noms de médicaments, etc.). De plus, il doit être en mesure de vérifier si le traitement correspond à l'affection traitée et si son coût est en rapport avec son utilité, ce qui requiert également des informations d'ordre médical.

Cette situation rend d'autant plus nécessaire et important le respect des exigences de protection des données par les assureurs. La commission propose de prévoir expressément dans la LAMal et la LAA que l'observation de ces exigences soit une **condition de l'autorisation de pratiquer l'assurance** accordée par l'Etat. Parmi les mesures que doivent prendre les assureurs figurent non seulement les dispositifs techniques de sécurité, notamment dans l'informatique, mais aussi des règles internes concernant l'accès des collaborateurs et collaboratrices aux dossiers des assurés. La commission propose de limiter impérativement la **durée de conservation** des données médicales. Elle insiste en outre sur la nécessité de séparer les services qui versent les prestations (et ont donc besoin de connaître l'identité des personnes assurées) de ceux qui établissent des statistiques et contrôlent l'activité des fournisseurs de prestations en général (tâches pour lesquelles des données anonymisées suffisent).

S'agissant de l'ampleur et du degré de précision des données médicales que les fournisseurs de prestations doivent transmettre aux assureurs-maladie (soit directement, soit au travers du médecin-conseil), la commission a constaté **qu'une tarification toujours plus détaillée des actes médicaux, jointe aux progrès de l'informatique**, va offrir la possibilité d'exercer un contrôle de plus en plus serré sur les coûts de la santé. Mais la discussion a aussi montré les risques potentiels d'une accumulation de données sensibles pour la sphère privée. Maîtriser les coûts de la santé et protéger la sphère privée sont deux préoccupations majeures des citoyennes et citoyens qu'il est difficile de concilier. Cette discussion a toutefois permis de poser des bases à partir desquelles la réflexion doit être poursuivie.

Enfin, la commission rappelle que, **dans le cadre de l'assurance obligatoire, l'assureur n'a pas le droit de faire remplir un questionnaire de santé** aux nouveaux assurés. Il ne peut le faire que pour la conclusion d'une assurance complémentaire (p.ex. une assurance-hospitalisation en division semi-privée), où il doit pouvoir évaluer le risque. Mais la formule de proposition pour l'assurance complémentaire doit alors être **clairement distincte** de toute formule d'adhésion à l'assurance obligatoire. La commission souhaite que ces principes soient inscrits dans la loi.

## **Assurance-maladie et accidents privée**

Les assurances complémentaires à l'assurance-maladie ou accidents obligatoire sont régies par le droit privé, même lorsqu'elles sont offertes par des caisses maladie. Dans ce domaine et contrairement à ce qui vaut dans l'assurance obligatoire, les assureurs fixent les primes selon le risque individuel et peuvent mettre des maladies existantes sous réserve, voire refuser d'assurer un candidat ou une candidate. En conséquence, ils ont **besoin d'informations sur la santé de l'intéressé avant de conclure un contrat**. A cette fin, ils lui font généralement remplir un questionnaire de santé et signer une déclaration les autorisant à se renseigner auprès de leur médecin.

En ce qui concerne le contenu des **questionnaires de santé**, la commission était partagée; mais elle a pu se mettre d'accord sur une proposition visant à prévoir expressément dans la loi sur le contrat d'assurance que les questions posées ne doivent **pas porter atteinte à la personnalité** du candidat ou de la candidate et qu'elles doivent respecter le **principe de la proportionnalité**. Les questions posées doivent correspondre à un intérêt direct et objectif de l'assureur à connaître certains faits pour évaluer le risque.

S'agissant de **l'autorisation donnée par la personne assurée**, la commission estime que l'assureur ne peut faire signer par celle-ci une déclaration trop vague et générale. Les personnes que l'assuré délègue du secret professionnel, notamment les médecins, doivent être **clairement désignées** (des formules telles que tous les médecins, hôpitaux et compagnies d'assurances ne devraient pas être admissibles). L'autorisation

ne devrait être donnée que pour les demandes de renseignements nécessaires à l'évaluation du risque lors de la conclusion du contrat. Une seconde autorisation devrait être demandée à l'assuré lors de la surveillance du risque. Elle ne devrait valoir que pour les demandes de renseignements, notamment auprès du médecin traitant, auxquelles la personne assurée peut raisonnablement s'attendre. Pour être autorisé à obtenir des renseignements plus spécifiques, par exemple auprès de médecins ayant traité cette personne il y a un certain temps, l'assureur devrait toutefois demander encore une autre autorisation de la personne assurée. Il importe en effet que celle-ci soit au courant des demandes de renseignements effectuées par l'assureur auprès de tiers.

Lorsqu'une personne est **couverte par le même assureur pour l'assurance obligatoire de base et pour une assurance complémentaire**, celui-ci peut être amené à utiliser dans l'assurance complémentaire des informations qu'il a obtenues dans le cadre de l'assurance de base. La commission a dû constater que cela n'est guère évitable dans la pratique, car le dossier de l'assuré ou de l'assurée est **généralement traité par la même personne et forme un tout**. Cette situation peu satisfaisante pour la protection de la personnalité résulte de la législation actuelle, selon laquelle les institutions qui pratiquent l'assurance sociale de base peuvent également offrir elles-mêmes des assurances complémentaires privées (seule exception: la CNA). Il n'appartenait pas à la commission de remettre en cause ce **choix du législateur**. Par contre, elle propose qu'au moins le système des **médecins-conseils**, actuellement prévu par la loi dans l'assurance-maladie de base, soit étendu à l'assurance-maladie complémentaire. Ce système permet de faire en sorte que des données médicales ne soient transmises à l'assureur que par l'entremise d'un médecin-conseil, et non pas directement aux services administratifs. Par ailleurs, la commission rappelle que toute transmission de données personnelles sans le consentement de la personne concernée est **exclue** entre l'assurance de base et une assurance complémentaire gérée par une **autre institution** (même s'il s'agit d'une société d'assurance privée créée par une caisse-maladie) ou une **autre branche** d'assurance, telle que l'assurance-vie ou responsabilité civile.

La question des rapports entre l'assurance et les **tests génétiques** n'était pas à l'ordre du jour de la commission, car elle est traitée dans le cadre de l'élaboration d'une loi sur l'analyse génétique humaine, dont l'avant-projet a été soumis à procédure de consultation en septembre 1998 (le message du Conseil fédéral aux Chambres est actuellement en préparation). Cet avant-projet prévoit que l'assureur ne peut exiger une analyse génétique prénatale ou présymptomatique ni, en principe, connaître le résultat d'une analyse déjà effectuée. A titre exceptionnel, il pourra toutefois demander le résultat d'une analyse génétique présymptomatique à la personne assurée dans des cas qui seront désignés par le Conseil fédéral. Il s'agira de **cas où il est scientifiquement prouvé** (p.ex. à l'aide de statistiques et de calculs de probabilité) **que la connaissance du résultat du test est déterminante pour le calcul de la prime**. Or, cette proposition vise la détection des maladies héréditaires. La commission s'est demandé s'il ne fallait pas prévoir des garanties semblables pour les maladies acquises. Dans son rapport, elle propose que si la réglementation décrite ci-dessus était adoptée dans le domaine des analyses génétiques, **toutes les questions que l'assureur peut poser devront être soumises à autorisation**, qu'elles portent sur des maladies héréditaires ou acquises.

Enfin, la commission propose que des **connaissances de protection des données** fassent partie des conditions d'inscription au **registre des agents d'assurance** prévu dans le cadre de la révision de la loi sur la surveillance des assurances.

D'une façon générale, la commission souligne le fait **qu'une bonne assurance obligatoire est l'un des meilleurs garants contre les discriminations** fondées sur la connaissance de données relatives à sa santé des personnes assurées, puisqu'elle n'implique aucune évaluation du risque individuel.

## Assurance d'indemnités journalières

En Suisse, l'assurance d'indemnités journalières n'est en principe pas obligatoire (elle ne l'est qu'en cas d'accident pour les travailleurs et travailleuses). Il existe bien une assurance d'indemnités journalières sociale, régie par la LAMal; mais les "bons risques" sont libres de conclure une assurance privée, qui est généralement plus avantageuse. **L'importance de l'assurance d'indemnités journalières sociale tend d'ailleurs à se réduire par rapport à l'assurance privée**, que les assureurs sociaux (sauf la CNA) peuvent également pratiquer.

Dans l'assurance sociale comme dans l'assurance privée d'indemnités journalières, **l'assureur a en principe besoin, dès le début, d'informations sur la santé de la personne assurée**, que ce soit pour fixer la prime ou pour imposer une réserve. Dans l'assurance privée, il peut même refuser le candidat ou la candidate. Il est vrai qu'en pratique, nombre de travailleurs et de travailleuses sont assurés pour la compensation du salaire en cas de maladie au travers d'une **assurance collective d'entreprise** qui, souvent, n'exige ni examen médical d'entrée, ni réponse à un questionnaire de santé. Mais il s'agit simplement d'une **pratique, qui n'est en outre pas généralisée**. Dans tous les autres cas, le refus d'assurer un travailleur ou une travailleuse ou l'existence d'une réserve peut inciter l'employeur à ne pas embaucher ou à licencier la personne concernée, à cause de son état de santé. **Une grande partie de ces problèmes seraient résolus si l'assurance d'indemnités journalières était obligatoire**, car les assureurs seraient tenus d'accepter tous les assurés, sans examen médical, ni questionnaire de santé. Mais il n'appartenait pas à la commission de remettre en cause le caractère facultatif de l'assurance d'indemnités journalières', qui résulte d'un **choix politique**. La commission n'a pu que proposer une règle selon laquelle l'employeur qui **oblige son personnel à être assuré dans une assurance collective** doit veiller à ce que l'assureur n'exige **ni examen médical d'entrée, ni réponse à un questionnaire de santé**. Elle était toutefois consciente du fait qu'une telle norme reste fragile tant que l'assurance n'est pas obligatoire pour tous. Afin d'empêcher que cette règle soit éludée au moyen d'un **examen médical d'embauche** ordonné par l'employeur (examen qui n'a en principe pas de rapport avec l'assurance), la commission propose en outre d'insérer dans le droit du contrat de travail une disposition selon laquelle une personne ne peut être soumise à un tel examen (ou à tout autre examen médical) **que si la nature du travail exige des conditions de santé particulières**.

## Médecins-conseils

La loi n'oblige les assureurs à s'adjoindre un médecin-conseil **que dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie**. Certaines caisses-maladie disposent d'un véritable service du médecin-conseil, d'autres ont mandaté un médecin externe. Le médecin-conseil exerce en quelque sorte une fonction de **filtre entre le médecin traitant ou un autre fournisseur de prestations et l'administration de la caisse**. La personne assurée peut exiger du fournisseur de prestations qu'il ne transmette des informations qu'au médecin-conseil. Le rapport de la commission contient une description détaillée du rôle et du statut du médecin-conseil, tels qu'ils ressortent des dispositions de la LAMal et de l'interprétation qui en a été donnée lors de la discussion. Mais il comporte aussi un certain nombre de propositions visant à améliorer la situation actuelle.

C'est ainsi que la commission propose **d'étendre le système des médecins conseils au domaine des assurances complémentaires et de l'assurance d'indemnités journalières** lorsque celles-ci sont offertes par un assureur qui pratique également l'assurance obligatoire des soins. Comme on l'a déjà vu plus haut, cette proposition vise à tenir compte du fait qu'il n'est en pratique guère possible de séparer l'assurance complémentaire de l'assurance de base lors du traitement d'un dossier d'assuré ou d'assurée. Dans

ce contexte, la commission estime également que les personnes qui entendent conclure une assurance complémentaire des soins ou une assurance-indemnités journalières doivent pouvoir n'envoyer leur réponse au **questionnaire de santé** qu'au médecin-conseil.

Tout en ne remettant pas en cause le fait que les médecins-conseils soient rémunérés, comme salariés ou mandataires, par les assureurs, la commission insiste sur tous les aspects de leur statut qui assurent leur **indépendance à l'égard de l'administration de l'assurance**. Dans le domaine médical, les médecins-conseils ne sauraient, à son avis, recevoir d'instructions de la part de l'administration. Sur le plan de l'organisation, ils ne peuvent donc être subordonnés, par exemple, au service des prestations ou du marketing. Ils doivent disposer de leur propre boîte aux lettres et de locaux et moyens informatiques sécurisés. La loi devra préciser qu'ils **se prononcent sur les questions médicales de manière impérative pour l'assureur** et qu'ils **décident eux-mêmes de la transmission à l'administration de données médicales** qui leur ont été confiées par les personnes assurées ou les fournisseurs de prestations. Pour les cas où le médecin-conseil et l'assureur seraient en désaccord au sujet d'une telle transmission, la commission propose que les organisations faïtières respectives créent en commun un **organe de recours** ou qu'elles confient au **tribunal arbitral** (qui existe déjà dans chaque canton) le soin de trancher ces litiges.

La commission est d'avis qu'une **extension du système des médecins-conseils à l'assurance-accidents ne s'impose pas**. Dans cette assurance, le rapport de causalité joue un rôle primordial; il faut établir avec précision dans quelle mesure l'atteinte à la santé ou à la vie a véritablement été causée par l'accident. D'autre part, la question de l'éventuelle capacité résiduelle de gain de la personne assurée est essentielle pour fixer les rentes d'invalidité. Dans ces deux domaines, les données médicales sont tellement imbriquées avec les autres données que le service médical et l'administration de l'assureur doivent travailler ensemble. La discussion au sein de la commission a montré qu'on peut tout au plus se demander si certaines pièces particulièrement délicates ne devraient pas pouvoir être confiées uniquement au service médical.

## **Portée des conclusions du rapport**

Les propositions figurant dans le rapport sont destinées à **nourrir la réflexion des autorités fédérales et des organisations intéressées**, en vue de futures révisions législatives ou d'améliorations dans la pratique. A ce propos, le rapport mentionne le fait que, pendant les travaux de la commission d'experts (et indépendamment de ceux-ci), le Conseil national a adopté, lors de la session de juin 2000, un **postulat de sa Commission des affaires juridiques** qui demande au Conseil fédéral de présenter un rapport sur la situation en matière de traitement des données médicales dans toutes les assurances sociales. Ce postulat (n° 00.3178) a été accepté par le Conseil fédéral. Selon la commission d'experts, son rapport (qui ne porte que sur l'assurance-maladie et accidents) devrait constituer une étape importante dans le cadre de l'étude plus vaste réclamée par le postulat.

*Office fédéral des assurances sociales*

Le rapport annuel peut être commandé à l'Office fédéral des constructions et de la logistique ([www.bbl.admin.ch](http://www.bbl.admin.ch)), art. no. 318.010.7/01f.