

Aide-mémoire

# Explications concernant les formulaires remis aux patients dans le cadre d'une consultation

Plusieurs organisations et faîtières des médecins ou d'autres thérapeutes (physiothérapeutes, kinésithérapeutes, ostéopathes, etc.) mettent à disposition un modèle de déclaration de consentement à l'intention de leurs membres, à remettre aux patients lors de leur visite au cabinet. Parallèlement à ces modèles, les thérapeutes utilisent aussi des formulaires qu'ils ont eux-mêmes élaborés, parfois en s'inspirant des modèles. L'ensemble de ces formulaires soulèvent un certain nombre de questions sous l'angle de la protection des données. Le PFPDT entend sensibiliser les fournisseurs de prestations, respectivement leurs faîtières, aux exigences de la loi fédérale sur la protection des données (LPD, RS 235.1) et attend de ceux-ci qu'ils adaptent leur formulaire si nécessaire.

Ce document aborde quatre problématiques. Tout d'abord, la distinction essentielle sous l'angle de la protection des données entre les exigences liées au devoir d'information et celles relatives au consentement (ch. 1 et 2). Il sera ensuite question de la communication sécurisée des données (ch. 3), puis du principe de proportionnalité (ch. 4).

Ce document est surtout rédigé dans l'optique de la relation patient-médecin. Pour l'essentiel, les principes qui y sont évoqués valent cependant aussi pour les autres professions thérapeutiques qui exercent à titre privé. En revanche, ce document abordant la question sous l'angle de la loi fédérale sur la protection des données, les établissements publics tels les hôpitaux cantonaux ne sont pas directement visés, dès lors qu'ils sont soumis aux lois cantonales de protection des données.

### 1. Le devoir d'information

Expression du principe de transparence et concrétisation du droit fondamental à l'autodétermination en matière informationnelle, le devoir d'information n'est pas nouveau puisque, pour les données sensibles telles les données de santé, il existait déjà sous l'ancienne LPD. Avec l'entrée en vigueur de la nouvelle LPD, le devoir d'information a été élargi à toutes les catégories de données.

L'information doit comprendre tous les éléments nécessaires pour garantir la transparence du traitement et permettre à la personne concernée de faire valoir ses droits. Elle doit être adaptée aux situations et doit au moins porter sur les données visées à l'art. 19 al. 2 LPD (identité et coordonnées du responsable de traitement, finalités du traitement, destinataires ou catégories de destinataires, y compris les sous-traitants). Si des données personnelles sont transmises à l'étranger, le nom de l'Etat dans lequel se trouve le destinataire, ainsi que, cas échéant, les garanties prévues à l'art. 16 al. 2 LPD doivent également être communiquées. Les personnes concernées doivent pouvoir reconnaître les motifs de la collecte et sa finalité (pourquoi ces données sont-elles collectées et à quoi vont-elles servir ?). Si les informations sont données sous forme écrite, elles doivent être faciles à lire et rédigées en fonction des besoins des destinataires. La personne concernée, sur la base des informations reçues, doit pouvoir se rendre compte des traitements envisagés, afin notamment d'être en mesure d'exercer ses droits (p. ex. le droit d'accès (art. 25 LPD) ou le droit de s'opposer au traitement (art. 30 al. 2 let. b LPD)). Le degré de détail dépend du type de données collectées, de la nature et de l'ampleur du traitement, de sa prévisibilité, du risque d'atteinte et de la gravité de l'atteinte aux droits de

la personnalité : selon les cas, il est ainsi possible que le responsable doive fournir davantage d'informations, par ex. sur la durée du traitement, l'anonymisation des données, etc.

Le devoir d'information n'est soumis à aucune exigence de forme. L'information doit être transparente, concise, compréhensible et facilement accessible. Cela concerne tant le fond que la forme : des documents trop longs ou des explications trop techniques sont donc à éviter.

L'information doit en outre être active ; lors de la collecte des données, le responsable de traitement doit veiller à ce que la personne concernée n'ait pas à chercher les informations mais puisse y accéder tout de suite, sans avoir à les demander. Autrement dit, le médecin doit garantir que la personne concernée puisse raisonnablement prendre connaissance de l'information ; il n'a cependant pas à s'assurer qu'elle le fasse effectivement.

Même si l'information peut être donnée oralement, pour des raisons de preuve du respect du devoir, il peut être pertinent de documenter l'information (dans le protocole de la consultation par exemple) ou de procéder par écrit. En pratique, des précisions dans un formulaire ou la transmission d'une feuille d'information spécifique sont suffisantes. A noter qu'une question revient régulièrement, soit celle de la signature par le patient d'un tel document (qu'il refuse parfois de donner), notamment pour attester de la prise de connaissance. L'on soulignera ici qu'il ne s'agit justement que d'une information – à distinguer d'un consentement (cf. ch. 2 ci-dessous) – et qu'une prise de connaissance effective n'est pas une condition de validité. Le respect par le médecin de son devoir d'information ne dépend donc pas de la signature et le patient n'a en soi pas d'obligation d'attester une prise de connaissance. Dans cette mesure, afin d'éviter de créer une difficulté superflue, il est préférable de ne pas la demander.

### 2. Le consentement

Sous l'angle de la LPD, le consentement n'est pas une condition préalable au traitement de données personnelles du patient par son médecin. Les données traitées dans le cadre d'une prestation médicale relèvent du contrat de soins. Les professionnels de la santé se voient par ailleurs imposer par la loi certains traitements de données, en particulier par les législations de santé cantonales (obligation de tenir un dossier médical par exemple). En pratique, la question du consentement intervient surtout lorsqu'il s'agit de communiquer des données (art. 30 al. 2 let. c LPD) : tel est notamment le cas de la transmission des données à un confrère, à une société de facturation, etc. A noter aussi que certaines communications sont fondées directement sur la loi, sans qu'un consentement ne soit requis (exemple : l'art. 12 de la loi fédérale sur les épidémies – RS 818.101).

Lorsqu'un consentement est nécessaire, pour être valable, il doit être donné avant ou en même temps que le début du traitement pour lequel il est requis, et doit être :

éclairé: la personne concernée doit disposer de tous les éléments qui, au vu des circonstances, lui permettent de prendre une décision en toute connaissance de cause. La personne concernée doit donc pouvoir comprendre clairement quel type de données seront traitées et dans quel but. Ce n'est qu'ainsi qu'elle peut évaluer les conséquences et les risques du traitement des données envisagé sur ses droits de la personnalité et exprimer une volonté juridiquement valable. Elle doit donc au minimum recevoir les informations visées à l'art. 19 LPD. En fonction du contexte et de la nature des données traitées, il est parfois nécessaire d'ajouter des précisions pour que la personne concernée soit en mesure d'évaluer la portée de l'autorisation. L'information doit être objective, compréhensible et aussi complète que possible. Dans la mesure de ce qui est pertinent, l'information peut notamment porter sur l'auteur du traitement ; les finalités poursuivies ; le type et l'étendue des données traitées ; la nature du traitement et les éventuels risques ; la durée de conservation ; les catégories de destinataires ; l'éventuelle communication à l'étranger ; les conséquences d'un refus ; la manière dont la personne peut retirer son consentement ou faire valoir son droit d'accès. D'une manière générale, les considérations faites sous ch. 1 s'appliquent ici également.

• spécifique : le consentement doit être donné pour un ou plusieurs traitements déterminés et couvrir l'ensemble des finalités de ces traitements. Le patient doit pouvoir concrètement se représenter ce qu'implique le consentement demandé. La déclaration de consentement de type clause générale ou le consentement en blanc est donc exclu. Ainsi, des clauses formulées trop largement de manière à permettre une communication en bloc et par avance du dossier médical ou de certains éléments à des tiers (autres médecins/thérapeutes, pharmacies, laboratoires, etc.) sans présenter de lien avec un traitement de données spécifique ne sont pas valables. Dans le même sens, prévoir toute une série de communications abstraites et hypothétiques n'est pas admissible.

A titre d'exemple, un consentement donné par avance à ce que le dossier puisse être communiqué à un spécialiste n'est pas valable : le consentement devrait être requis au cas par cas, lorsque la question se pose concrètement.

Il ne paraît pas non plus admissible de demander à ce que le patient consente par avance à ce qu'une éventuelle procédure de recouvrement soit confiée à une société tierce.

De même, une clause spécifiant que les données du patient peuvent être utilisées par des entreprises partenaires pour le développement de leurs solutions numériques apparaît trop abstraite et donc non valide ; les buts et les destinataires ne sont pas suffisamment déterminés pour que le patient puisse réellement comprendre ce dont il est question, qui plus est s'agissant d'un traitement de données a priori sans lien avec la relation médicale.

En revanche, prévoir que les factures seront établies par une société tierce est en principe envisageable, si le patient est informé des données qui seront transmises à ce tiers (et que la communication respecte le principe de proportionnalité – cf. ch. 4 ci-dessous). Il faut néanmoins rester prudent : si, par exemple un diagnostic inattendu et grave devait survenir et que ce diagnostic aurait des implications sur les données transmises pour facturation, il peut être douteux que le consentement donné initialement soit suffisant. En somme, il faut considérer qu'un tel consentement peut être valable pour des facturations « routinières » : l'élément central est ce que le patient peut se représenter au moment où il donne son consentement.

• <u>libre</u>: la personne concernée doit pouvoir exprimer librement sa volonté (sans menace, pression déraisonnable ou tromperie). Elle doit donc disposer d'un choix réel et être en mesure de refuser ou de retirer son consentement sans subir d'inconvénients disproportionnés. Si la personne n'a pas vraiment d'autre choix que d'accepter, son consentement n'est pas libre.

Le consentement n'est lié à aucune forme juridique (sous réserve de certaines législations imposant un consentement écrit dans certains domaines spécifiques, par ex. la procréation médicalement assistée, l'analyse génétique humaine ou la recherche sur l'être humain dans certains cas). En règle générale, il n'est donc pas nécessaire qu'il soit donné par écrit. Cela étant, indépendamment des exigences légales, un consentement documenté est préférable pour des raisons de preuve.

Enfin, lorsque le consentement sert de fondement juridique à un traitement de données (tel n'est donc pas le cas s'il est par exemple fondé sur la loi), il peut être retiré en tout temps et sans motif. Le responsable de traitement doit offrir aux patients des possibilités simples d'exercer leur droit de révocation.

# 3. Communications électroniques sécurisées des données

Le PFPDT a pu constater que plusieurs formulaires comportent une clause selon laquelle le patient consent à des communications électroniques sous forme non sécurisée. Ce procédé peut poser problème. D'une manière générale, lorsque des données sensibles au sens de la LPD sont envoyées, une communication sécurisée est en principe requise. Dans le contexte de la santé, la simple

existence d'une relation avec un thérapeute peut déjà permettre de tirer des conclusions sur l'état de la santé de la personne ; ceci est particulièrement vrai des communications avec des médecins spécialistes (un rendez-vous chez un oncologue laisse supposer que la personne consulte en lien avec une potentielle maladie oncologique). En conséquence, même les échanges relatifs à de pures questions administratives (par ex. prises de rendez-vous) doivent être considérés comme sensibles et requièrent donc une communication sécurisée (par ex. chiffrée).

Si, toutefois, le patient entend consentir à de tels échanges d'ordre administratif par voie électronique non sécurisée, cela n'est possible que s'il a été informé au préalable des risques liés à ce mode de communication et a librement donné son accord à une telle transmission. Le patient doit avoir un choix effectif (par ex. sous forme d'une case à cocher dans le formulaire).

L'on soulignera enfin que les fournisseurs de prestations sont responsables du non-respect de leur obligation d'assurer la mise en place de mesures de protection et de sécurité des données suffisantes.

En lien avec cette thématique, il est en outre renvoyé à la page suivante : <u>Copies des factures</u> <u>médicales</u>.

## 4. Principe de proportionnalité

Selon le principe de proportionnalité, le responsable de traitement doit limiter les traitements de données à ce qui est strictement nécessaire au regard de la finalité de ce traitement : dans la relation patient-médecin, cette finalité est en principe la prise en charge thérapeutique. Ce principe vise donc autant l'utilisation qui est faite des données, que la collecte des données elle-même : en d'autres termes, il ne faut pas collecter plus de données que nécessaire et ne pas les utiliser de manière plus intense que nécessaire. Dans le domaine de la santé, les questionnaires remis par les médecins et thérapeutes contiennent parfois des champs qui vont au-delà de cette limite. Il convient ainsi d'épurer ces formulaires afin qu'ils ne portent que sur les données nécessaires à la relation thérapeutique.

A titre d'exemple, la collecte systématique de données telles que le nom de jeune fille, l'état civil, la nationalité, le téléphone professionnel, la profession et le nom de l'employeur n'apparaît a priori pas nécessaire. Cela ne veut pas dire que la collecte de ces données est exclue dans tous les cas : si dans le cas particulier, la profession du patient peut être pertinente dans le cadre de la consultation, en ce sens qu'elle peut avoir un lien avec la condition (par exemple si le patient se plaint de douleurs au dos), elle peut être demandée. C'est l'élément systématique de cette collecte qui est problématique.

Savoir ce qui est ou non nécessaire dépend du cas particulier. Quoi qu'il en soit, le thérapeute doit toujours pouvoir justifier un traitement de données spécifique : si dans le cadre du devoir d'information, il annonce qu'il procédera à telle ou telle utilisation des données, ou s'il collecte telle donnée spécifique, il doit pouvoir en expliquer la raison au patient et le lien avec la relation thérapeutique. A fortiori, ceci est également valable lorsqu'un consentement est requis.