



REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE

Préposé cantonal à la protection des données et à la transparence

Protection des données et
Transparence
Boulevard Helvétique 27
1207 Genève

Monsieur
Mauro Poggia
Conseiller d'Etat
Département de la sécurité, de l'emploi et
de la santé
Case postale 3952
1211 Genève 3

N^o réf. : SWJB – 407865 - 2020

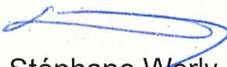
Genève, le 14 janvier 2020

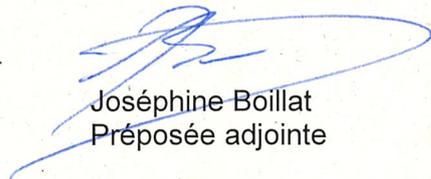
Concerne : Avant-projet de convention intercantonale en matière de santé numérique

Monsieur le Conseiller d'Etat,

Nous vous prions de trouver ci-joint un avis concernant l'objet mentionné en marge.

Restant à disposition pour toute question que vous pourriez avoir, nous vous prions de croire, Monsieur le Conseiller d'Etat, à l'assurance de notre parfaite considération.


Stéphane Werly
Préposé cantonal


Joséphine Boillat
Préposée adjointe



Avant-projet de convention intercantonale en matière de santé numérique

Avis du 14 janvier 2021

Mots clés: veille réglementaire, santé numérique, dossier électronique du patient, services complémentaires, données personnelles sensibles

Contexte: Le 9 décembre 2020, M. Mauro Poggia, Conseiller d'Etat en charge du Département de la sécurité, de l'emploi et de la santé (DSES), a sollicité un avis du Préposé cantonal à la protection des données et à la transparence (ci-après le Préposé cantonal) au sujet de l'avant-projet de convention intercantonale en matière de santé numérique. Le chapitre V de l'avant-projet traite spécifiquement de la protection et sécurité des données.

Bases juridiques: art. 56 al. 3 litt. e LIPAD; art. 23 al. 8 RIPAD

1. Caractéristiques de la demande

L'avant-projet de convention intercantonale en matière de santé numérique s'inscrit dans la mise en œuvre de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient du 19 juin 2015 (LDEP ; RS 816.1).

Selon le rapport explicatif, « en 2018, les cantons de Fribourg, Genève, Jura, Valais et Vaud ont décidé d'initier une collaboration étroite pour promouvoir ensemble le développement du DEP. Ils ont entamé les travaux de création de l'association CARA (...) CARA est en train de mettre en place une plateforme de santé numérique unique à la disposition des prestataires de soins et de la population de Suisse occidentale qui permettra non seulement le déploiement du DEP, mais aussi de modules complémentaires tels que les plans de médication partagés (qui permettent d'assurer la sécurité de la médication) ou le plan de soins partagés (qui permet de renforcer la coordination des soins) ».

Le rapport explicatif précise encore ce qui suit :

« L'adhésion d'un canton à la présente convention implique obligatoirement l'adhésion à l'Association pour les politiques publiques qu'elle est chargée de mettre en œuvre. En effet, la convention charge l'Association de la mise en œuvre de la plateforme. Il ne serait pas pertinent qu'un canton adhère à la convention mais ne collabore pas avec les autres cantons pour fournir ensemble des services de santé numérique.

Les services de santé numérique sont séparés en deux types :

- le service de DEP (chapitre III)
- les services complémentaires (chapitre IV)

Cette distinction est nécessaire car le DEP est soumis à la législation fédérale spécifique qui régit le DEP, alors que les services complémentaires sont soumis à la législation générale de protection des données.

En ce qui concerne le DEP, l'Association CARA gèrera une communauté de référence au sens de la LDEP. Les tâches d'une communauté de référence sont :

- regrouper les professionnels de santé au sein d'une organisation
- mettre à disposition une plateforme d'échange d'informations

- assurer la création, la gestion et la suppression des DEP
- assurer un service de support pour les professionnels et les patients
- assurer sa certification
- assurer la sécurité et la protection des données

Les services complémentaires sont tous les services de santé numérique qui ne sont pas soumis à la législation sur le DEP et pour lesquels les cantons souhaiteront collaborer. Pour les projets sur lesquels ils s'accordent, la convention leur fournit une base légale commune.

Il peut s'agir de services d'échange d'informations de santé incluant le patient ou dans certains cas uniquement destinés aux professionnels de santé comme par exemple un service de transferts sécurisés de documents médicaux. Dans tous les cas, ces services requièrent également le consentement du patient. En plus du service DEP et du service de transferts sont actuellement prévus les services de :

- Plan de médication partagé (PMP) : outil de gestion de la médication permettant une visualisation exhaustive et à jour du traitement médicamenteux effectif du patient
- Plan de soins partagé (PSP) : outil de suivi de la prise en charge interprofessionnelle et transversale d'un patient complexe ou chronique

La sécurité et la protection des données sont des enjeux majeurs de ce domaine. C'est pourquoi ces aspects sont traités dans un chapitre à part entière (chapitre V).

Toutefois, la volonté des Gouvernements cantonaux est de fournir une sécurité et une protection des données dans les services complémentaires équivalente à celle prévue pour le DEP ».

Il sied de relever que l'association CARA est une association de droit privé au sens des art. 60 ss CC¹.

2. Appréciation de l'avant-projet de convention intercantonale en matière de santé numérique

De manière générale

Les Préposés relèvent en préambule que l'avant-projet vise d'une part la mise en œuvre du dossier électronique du patient (DEP) qui est régie de manière détaillée par le droit fédéral (par la LDEP et ses ordonnances d'application), et d'autre part des services complémentaires qui ont la convention pour seule base légale.

Cette distinction implique vraisemblablement l'applicabilité de différentes lois de protection des données (fédérale et cantonales). En conséquence de cela, la surveillance de la protection des données d'une partie des services de santé visés par la Convention revient au Préposé fédéral, alors que d'autres services de santé sont soumis à la surveillance des Préposés cantonaux. Cette répartition des compétences n'est toutefois pas clairement régie par l'avant-projet de convention et, faute d'être expressément clarifiée, risque d'être source de conflit de compétences. Ce, d'autant plus que les lois cantonales de protection des données prévoient des règles différentes quant à leur champ d'application, en cas de délégation d'une tâche publique. Il apparaît donc aux Préposés que la convention mériterait d'être clarifiée sur ces points, afin d'éviter que les personnes dont les données personnelles sont traitées ne sachent où s'adresser pour faire valoir leurs droits.

¹ Voir les statuts de l'association CARA, disponibles ici : <https://www.cara.ch/fr/Qui-sommes-nous/Documents-de-reference.html>

Un autre point concernant spécifiquement Genève mériterait d'être clarifié en amont, s'agissant du volet portant sur les services de santé complémentaires. En effet, le champ d'application de la LIPAD prévoit ce qui suit (art. 3) :

¹ La présente loi s'applique aux institutions publiques suivantes (ci-après : institutions publiques), sous réserve des alinéas 3 et 5 :

- a) les pouvoirs exécutif, législatif et judiciaire cantonaux, ainsi que leurs administrations et les commissions qui en dépendent;
- b) les communes, ainsi que leurs administrations et les commissions qui en dépendent;
- c) les institutions, établissements et corporations de droit public cantonaux et communaux, ainsi que leurs administrations et les commissions qui en dépendent;
- d) les groupements formés d'institutions visées aux lettres a à c.

² Elle s'applique également, sous réserve des alinéas 4 et 5 :

a) aux personnes morales et autres organismes de droit privé sur lesquels une ou plusieurs des institutions visées à l'alinéa 1 exercent une maîtrise effective par le biais, alternativement :

1° d'une participation majoritaire à leur capital social,

2° d'un subventionnement à hauteur d'un montant égal ou supérieur à 50% de leur budget de fonctionnement, mais au minimum de 50 000 francs,

3° de la délégation en leur sein de représentants en position d'exercer un rôle décisif sur la formation de leur volonté ou la marche de leurs affaires;

b) aux personnes physiques ou morales et organismes chargés de remplir des tâches de droit public cantonal ou communal, dans les limites de l'accomplissement desdites tâches.

³ Le traitement de données personnelles par les institutions publiques n'est pas soumis à la présente loi lorsqu'il :

a) se limite à la prise de notes à usage personnel;

b) est effectué par le Conseil supérieur de la magistrature, les juridictions et les autres autorités judiciaires en application des lois de procédure pénale, civile, administrative ou d'entraide judiciaire ou d'autres lois régissant leurs activités, aux fins de trancher les causes dont ils sont ou ont été saisis ou de remplir les tâches de surveillance dont ils sont ou ont été investis, sous réserve de l'article 39, alinéa 3;

c) intervient dans le cadre des débats du Conseil d'Etat, du Grand Conseil, des commissions parlementaires, des exécutifs communaux, des conseils municipaux et des commissions des conseils municipaux.

⁴ Le traitement de données personnelles par une personne physique et morale de droit privé n'est pas non plus soumis à la présente loi.

⁵ Le droit fédéral est réservé.

Il découle de cette disposition, particulièrement des alinéas 3 et 4, que le traitement de données personnelles par une personne de droit privé n'est pas soumis à la loi, même en cas de délégation d'une tâche publique. **Ceci revient à retenir que tout traitement de données effectué par l'association CARA serait soumis au droit fédéral, du point de vue de la législation genevoise.** Il sied de souligner que les législations des autres cantons membres ne prévoient pas la même solution, de sorte que ces cantons seraient compétents s'agissant des services complémentaires.

Le rôle de CARA mériterait d'être précisé, afin de mieux cerner ses obligations en matière de protection des données personnelles et d'assurer les droits des personnes dont les données sont traitées (quel droit applicable, quel for ?).

Les incertitudes susmentionnées concernant le droit applicable représentent une des difficultés principales relevées dans le cadre de l'examen de l'avant-projet.

L'autre difficulté réside dans le manque d'encadrement légal des services complémentaires, qui ne seraient régis que par la convention. Ces services impliquent la collecte de nombreuses données personnelles qui doit être clarifiée et précisée.

Ces éléments seront repris de manière plus ciblée dans le commentaire article par article ci-dessous.

Commentaire article par article

Art. 1 : La convention représentant la seule base légale du traitement de données personnelles pour les services complémentaires (qui ne sont pas soumis à la LDEP), les missions devraient être plus précisément définies.

Art. 2 : la lettre c) vise à la fois les services liés au DEP et ceux liés aux services complémentaires. Cet amalgame devrait être évité, puisqu'il y a de nombreuses normes très contraignantes qui régissent le DEP, ce qui n'est pas le cas des services complémentaires, pour lesquels une importante collecte de données va toutefois également intervenir. Il convient de distinguer clairement les deux types de service. Toujours s'agissant de la lettre c), le terme « service informatique » paraît restrictif. « Système d'information » serait peut-être à préférer.

Art. 3 : une question semble être laissée en suspens, celle qui vise le projet individuel d'un canton ou un éventuel projet d'un groupe de sous-cantons. Il risque d'y avoir un vide juridique quant au droit applicable dans ces situations.

Art. 6 al. 2 : quelles seront les bases légales pour ces structures mutualisées et quels seront leurs pouvoirs et surtout leur statut ? Sans plus de précisions, des questions concernant le for ou le droit applicable vont advenir et vont être difficiles à résoudre.

Art. 7 : il convient de se référer à ce qui a été dit ci-dessus concernant le rôle de CARA. Une solution consisterait peut-être en la précision expresse de la soumission de l'association à la LPD et à la surveillance du Préposé fédéral s'agissant des services relatifs au DEP ; il conviendrait également de clarifier la situation s'agissant des services complémentaires. Selon le rôle donné à CARA, ces derniers pourraient être soumis au droit fédéral ou aux droits cantonaux. Cette situation d'une multiplicité de lois applicables est peu souhaitable pour le citoyen dont les données personnelles sont traitées.

Art. 8 : la rédaction de cette disposition est une base légale à l'échange d'informations. Elle mériterait d'être précisée s'agissant des données personnelles visées et des modalités de l'échange. Nous comprenons toutefois que cet échange d'informations ne vise pas les données santé des patients.

Art. 10 : comme cela a été mentionné précédemment, il convient de mieux distinguer les services liés au DEP des services complémentaires. De plus, pour ces derniers, les données personnelles collectées et leur traitement doivent être précisés. La densité normative de la convention apparaît insuffisante à cet égard, d'autant qu'il s'agirait de la seule base légale pour ces services.

Art. 11 : cette disposition pose la question de la gestion d'éventuels identifiants.

Art. 12-14 : ces dispositions visent le DEP qui est régi de manière détaillée par la LDEP et ses ordonnances d'application. Dès lors, ils n'appellent pas de commentaires particuliers. Toutefois, un renvoi explicite à ces textes pourrait être prévu pour plus de clarté.

Art. 15 : cette disposition vise les services de santé complémentaires dont la convention est la seule base légale. Le rapport explicatif note que le consentement exigé à l'alinéa 2 n'est pas un consentement écrit, même s'il est spécifique. Cela semble insuffisant au vu des données concernées. De plus, la base légale apparaît incomplète au vu des données traitées. Elle devrait être plus spécifique.

Enfin, en cas de révocation par le patient de l'utilisation de la plateforme pour les services complémentaires, la destruction des données personnelles n'est pas expressément prévue. Il convient de clarifier ce qu'il advient des données en cas de révocation.

Art. 16 al. 2 : le renvoi général opéré aux règles de protection des données est peu satisfaisant dans la mesure où plusieurs lois peuvent s'appliquer concurremment.

Art. 18 : Le rapport explicatif précise que les données personnelles traitées dans le cadre des mesures complémentaires bénéficieront des mêmes standards de sécurité que celles traitées pour les services liés au DEP. Peut-être que cela pourrait être expressément mentionné dans la convention.

Art. 19 : Rien n'est indiqué en lien avec la mise en œuvre d'une demande d'accès. Vu les multiples législations pouvant trouver application, il conviendrait de clarifier le droit applicable et le for.

Art. 21 : concernant la traçabilité des données, il conviendrait de préciser la durée de conservation des données de journalisation. Par ailleurs, l'ajout d'auprès de qui le patient peut s'adresser pour obtenir la liste des prestataires de soins ayant eu accès aux données le concernant serait souhaitable.

Art. 22 : cette disposition constitue une base légale pour l'utilisation du NAVS.

Art. 24 : comme mentionné à plusieurs reprises, les Préposés émettent des réserves sur ce renvoi général aux règles de protection des données. En effet, des conflits de lois, des incertitudes quant aux autorités compétentes ou encore au for risquent d'en découler. Il serait préférable de régler explicitement ces questions dans la convention pour éviter toute insécurité juridique ultérieure.

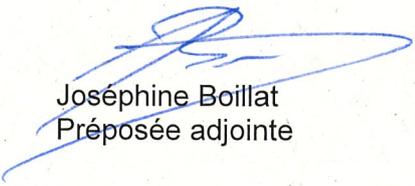
Conclusion

En conclusion, l'avant-projet de convention intercantonale en matière de santé numérique mérite d'être renforcé s'il vise à être la base légale principale pour les services complémentaires. En effet, ces derniers vont impliquer une collecte importante de données personnelles qui n'est, en l'état, pas suffisamment encadrée.

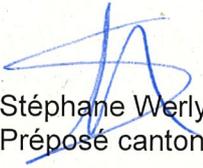
En outre, les dispositions renvoyant de manière indistincte aux règles de protection des données sont peu satisfaisantes, dans la mesure où elles créent une insécurité juridique. Si cet aspect n'est pas suffisamment clairement réglé dans la convention, le patient ne pourra pas faire valoir ses droits valablement.

* * * * *

Les Préposés remercient M. Mauro Poggia de les avoir consultés et se tiennent à disposition pour tout renseignement complémentaire.



Joséphine Boillat
Préposée adjointe



Stéphane Werly
Préposé cantonal