

- le *besoin d'être reconnu*, tel que l'on est, avec ses valeurs, ses contradictions.

Il est permis de rappeler que le médecin n'est pas une entité désincarnée, une machine à penser et à guérir, et qu'il ne saurait échapper aux mêmes contraintes.

De la mise en commun des questions, des connaissances et des espoirs, il émerge au cours de la consultation médicale un *cheminement*, une stratégie, permettant la restauration de la santé, ou l'élaboration d'un *modus vivendi* qui permet de se définir face aux autres, à la société ou aux difficultés de l'existence.

L'évolution vers la guérison espérée dépendra bien sûr de l'affection sous-jacente, mais aussi de la qualité de la relation thérapeutique.

Le *but* de la relation thérapeutique est, bien sûr, la *guérison* (espérée). Toute guérison doit inclure une *responsabilisation du patient* et viser à une *autonomisation de celui-ci*. Et cette guérison ne peut survenir dans un climat de confrontation, de polémique, engendré par des abus certes, parfois, de certains éléments du corps médical, mais alimenté souvent aussi à mauvais escient par une presse d'"information" douteuse.

II. Définition du dossier médical

Qu'est-ce donc que le dossier médical, à la lumière du cadre thérapeutique décrit auparavant ?

C'est la tentative de garder la *mémoire* de *tout* ce qui a été apporté comme élément par le patient et son médecin, ce qui a été dit et non dit, suggéré, deviné, analysé, construit comme hypothèse.

Il est évident que ceci est impossible dans l'*absolu*. Les deux premières minutes d'un entretien apportent tant d'éléments qu'il faudrait souvent une demi-heure ou plus, pour décrire, avec la limitation de la formulation, donc imparfaitement, ce qui s'est joué alors sur le plan rationnel et irrationnel.

Le dossier médical ne peut donc être qu'une transcription infidèle de la réalité.

Je définirai donc le dossier médical comme la *mémoire, mieux l'aide-mémoire, le plus fidèle possible, de toutes les informations recueillies, une image de la réalité et non la réalité.*

A. Le dossier médical "papier"

Comment se constitue le dossier médical "papier" traditionnel ? Une réunion romande des omnipraticiens à Gruyère l'an dernier sur le sujet a démontré qu'à 20 praticiens correspondent 20 solutions différentes, ce qui révèle bien l'interférence, ou plutôt l'apport personnel du médecin dans la constitution du dossier médical !

L'épaisseur du dossier varie énormément. Et il n'est pas sûr que la qualité du traitement soit proportionnelle à l'épaisseur du dossier !

Les *éléments constitutifs standards* qui décrivent le mode opératoire de l'activité médicale sont bien connus :

- anamnèse familiale;
- anamnèse personnelle;
- affection actuelle;
- status physique et psychique;
- premières hypothèses diagnostiques;
- *procedere* (stratégies);
- examens de laboratoire,
 - fonctionnels (ECG, etc.),
 - imagerie médicale (Rx, RNM, CAT, US...),
 - pathologie, etc.;
- consilium de médecins spécialisés + rapports;
- diagnostic "assurés";
- traitement;
- évolution des affections.

Dans la réalité quotidienne, on ne retrouve que rarement tous les éléments dans un dossier. Pourquoi ? Plusieurs réponses sont possibles.

Il intervient, entre autre, une question de *temps* et de *rentabilité* : pourquoi entrer les données familiales dans le dossier de tel patient, alors qu'elles sont déjà contenues dans mes dossiers de son père, de sa mère... ou dans ma mémoire ?!

A cela s'ajoute un problème d'*insécurité* : mes premières hypothèses sont-elles réellement défendables ? Dans quelle mesure sont-elles le fruit de ma *subjectivité* de médecin plutôt que d'une approche objective de la réalité ?

B. Le dossier médical informatisé (version 1994)

1. Description

Une première tentative que j'ai vécue dans mon cabinet privé en 1985 a consisté en l'adjonction de quelques modules à la gestion financière informatisée du cabinet.

Mon application permet de saisir l'*anamnèse familiale, personnelle et actuelle* du patient en texte libre.

Quelques données chiffrées telles que *poids, taille, pression artérielle, pulsations, température corporelle* sont traitées comme des variables définies, tandis que *le reste de l'examen physique* doit être saisi en *texte libre*, avec une subdivision grossière en "systèmes" (cardio-vasculaire, respiratoire, digestif, uro-génital, ostéo-articulaire, psychiatrique).

Les stratégies d'investigation peuvent être définies en *texte libre et datées*, ce qui permet de retrouver le cheminement de la pensée médicale au fil du temps.

Les examens de laboratoire sont bien sûr *paramétrés*. L'*électrocardiogramme* est pour l'instant rajouté au dossier papier. Les résultats d'*imagerie médicale (Rx, US, CAT-SCAN, RNM)* sont introduits dans un dossier séparé et les *rapports* ou résumés de rapports y relatifs peuvent être *introduits dans le dossier informatique du patient* ou dans son dossier papier.

Les rapports de confrères spécialistes, rapports opératoires, de pathologie suivent la même logique : soit l'archivage dans le dossier papier, soit la *numérisation* facultative.

Les traitements prescrits méritent commentaire. Alors qu'auparavant, il fallait décrire le traitement dans le dossier, décrire à nouveau le *plan de traitement* pour le patient et enfin rédiger une *ordonnance*, cette triple opération peut être exécutée en une seule opération avec le module *informatique*, ce qui permet un gain de temps appréciable.

Les diagnostics peuvent être saisis de façon *codée*, en utilisant le code CIM 9 actuellement.

2. Évaluation de 9 ans de pratique médicale informatisée

Je souhaiterais faire ressortir les points suivants :

- *Le patient* à l'aube de l'ère informatique s'est préoccupé de l'ingérence de cet outil dans la relation privilégiée avec son médecin. Pécub, en 1988, avait illustré ces préoccupations, avec quelques coups de crayon de génie : il a fallu rassurer la patient, lui démontrer que la relation pouvait ne pas être affectée, que les pièges de la *robotisation* étaient évitables, que le patient pouvait rester au *centre* des préoccupations, et que l'art de la *communication* pouvait rester intact.

Le premier choc passé, le patient a appris à observer que ses données étaient bien *accessibles* et qu'il pouvait être aisé de suivre l'évolution de l'une de ses affections ou de rechercher le nom d'un médicament prescrit il y a quelques années, ou qu'en un tournemain, il pouvait être en possession d'un *rapport* ou d'une *ordonnance* lisible sans ambiguïté par lui-même et son pharmacien.

Par la suite, le patient s'est rendu compte que les *données informatiques pouvaient circuler*, être redistribuées (il a compris l'importance du *mailing* ciblé publicitaire, par exemple).

Il s'est hasardé à demander timidement s'il était possible d'interroger l'ordinateur des hôpitaux ou si celui-ci pouvait rechercher ses données personnelles dans l'ordinateur du cabinet médical...

- Le *médecin* que je suis a *apprécié* les facilités d'archivage, l'*extraction* aisée des données, avec un gain de temps proportionnel à la complexité du cas, le gain de temps lors de la prescription de traitements, la rédaction plus aisée de rapports. J'ai *déploré* dans mon application informatique l'*absence de traitement d'image*. La technique a évolué et mes pieux désirs pourraient bien se réaliser dans un proche avenir.

Certes, un travail énorme reste à faire en ce qui concerne la saisie de l'anamnèse systématique et le status, qui sont à codifier. A l'heure de la circulation des connaissances et des données, un consensus reste à trouver dans notre tour de Babel originelle. Mais des progrès importants sont en cours (comme l'ont montré les Journées francophones d'informatique médicale à Genève, en juin 1994 : étude du dossier patient, des codages et langages médicaux).

3. Réactions de confrères

Alors que la *gestion administrative* du cabinet s'est imposée très largement ces dernières années, *peu* de collègues se sont lancés dans l'informatisation de leurs *dossiers médicaux*. Pourquoi ?

Le travail de "*défrichage*" des pionniers de nouvelles technologies est ardu, parfois ingrat. J'estime à 5 % au plus le nombre de cabinets médicaux informatisés. Dans les hôpitaux, le nombre de services ayant informatisé leurs dossiers est très faible, là aussi. La *résistance* est grande, et il faut la persuasion et la fermeté du chef de service pour imposer cette formule.

Pourquoi une telle résistance ? Une première réponse est certainement le phénomène général d'*homéostasie*. Une autre tient à une certaine *privation de liberté* : en effet, rechercher quel code correspond le mieux à sa formulation libre demande un effort et le résultat n'est pas toujours convaincant. Enfin, jusqu'à récemment, le *traitement d'image* était *déficient*, et certains collègues m'ont dit utiliser beaucoup de schémas, de graphismes illustrant mieux et plus rapidement leurs pensées ou leurs observations.

Lors d'une enquête faite auprès des praticiens installés dans le canton de Neuchâtel, il s'est avéré que la plupart d'entre eux voyaient d'un bon oeil l'informatisation de la *gestion administrative* du cabinet médical; que certains d'entre eux attendaient la possibilité de connexion sur les *banques de données* internationales telles que *Medline*; mais que la plupart préféraient attendre et voir, n'étant pas convaincus de l'utilité de l'informatisation du dossier médical.

Avec l'évolution, j'ose dire la révolution en cours, la situation pourrait bien changer.

C. Le dossier médical informatisé du futur ?

1. Évolution des connaissances médicales

Du fait de l'*explosion des connaissances* médicales et de leur complexification, il est utopique de penser qu'un cerveau unique, même génial, puisse *maîtriser l'ensemble* des connaissances.

Dès lors s'impose la notion de *réseau* de connaissances, chaque *noeud* de ce réseau possédant une partie des *connaissances*, outre la connaissance de la *structure* du réseau et la maîtrise de la technique de *communication* dans le réseau.

Le médecin praticien, déjà aujourd'hui, ne peut exercer son art qu'avec la *collaboration* étroite d'un cortège de *consultants* spécialisés, ceux-ci ayant eux-mêmes leurs conseillers privilégiés et ces derniers étant également reliés entre eux pour discuter de problèmes épineux.

La différence notable est que dans le futur, au lieu d'interroger les spécialistes en leur *envoyant* patient et rapports, il sera possible d'avoir l'avis du spécialiste, ou du sous-spécialiste *sur son propre bureau*, même si ce spécialiste se trouve à San Francisco ou à Boston.

2. Structure du dossier médical

La structure du dossier médical devra être adaptée à l'évolution des connaissances médicales. Je pense que le dossier comprendra un *ensemble flou*, un *mélange non structuré*, fait de l'apport spontané du patient ainsi

que des réactions premières du médecin consulté. Suivront, de façon *codée*, des informations d'anamnèse familiale, anamnèse systématique, de status physique (incluant photographie du patient, photo de lésions dermatologiques, films objectivant tremblements, défauts de déambulation, etc.), des images numérisées d'exams radio, scan, US, de biopsies, et, bien sûr, des examens de laboratoire. Les résultats des tests fonctionnels seront largement codés aussi (ECG, spirométrie, manométries diverses, etc.) de même que les diagnostics. Les traitements structurés aussi, qui permettront d'éviter des prescriptions de médicaments contre-indiqués et ayant des interactions néfastes, par exemple.

Les techniques de *traitement numérique des images* sont telles qu'elles permettent déjà aujourd'hui de faire transiter des images digitalisées à travers les réseaux de *télécommunication* tels que *Swissnet* à des vitesses acceptables.

3. Intégration de systèmes d'aide à la décision

Il existe actuellement des systèmes d'*aide au diagnostic* intéressants, mais pour l'instant, à ma connaissance, aucun n'a encore été véritablement *intégré dans une application* de dossier médical informatisé, en partie du fait de *l'immaturité des dossiers médicaux*. Le fait de saisir à nouveau tous les signes et symptômes d'un patient prend tellement de temps que la démarche n'en vaut la peine *que pour des cas isolés, demandant* une longue réflexion du fait de leur complexité.

Une évaluation récente de *4 systèmes experts* bien connus (Dxplain, Iliad, Meditel et QMR) a démontré que ceux-ci arrivaient à un *diagnostic correct* dans environ 50 % des cas, mais qu'ils proposaient souvent une ou deux solutions possibles plausibles, *auxquelles les experts ayant préparé les cas à analyser n'avaient pas pensé* (voir le numéro du 23 juin 1994 du *New England Journal of medicine*) !

Pourtant, les systèmes d'aide à la décision s'améliorent rapidement et il est parfaitement pensable d'imaginer que dans le futur proche, il sera possible d'interroger ces systèmes d'une simple touche de clavier, tout en entrant les données du patient dans l'ordinateur.

III. Quels sont les risques d'un dossier médical informatisé ?

J'en citerais cinq :

- Le *premier risque*, et je reviens à mon introduction, est de croire qu'un dossier médical puisse *jamais* reproduire la complexité d'un être vivant, de surcroît dysfonctionnant.
- *Deuxième risque* : celui de croire qu'en codifiant, paramétrant et mesurant, on atteint l'objectivité, alors que *tout filtre*, quel qu'il soit, introduit irrémédiablement un *biais* (voir G. Devereux, *De l'angoisse à la méthode, dans les sciences du comportement*, Flammarion, Paris 1980).
- *Troisième risque* : celui de croire qu'à la limite, on pourra *évacuer la présence du médecin*, qui doit apprendre à utiliser les *moyens* informatiques sans perdre la clarté de son jugement propre.
- *Quatrième risque* : celui de *centraliser* les données et, pour le patient, d'en perdre le *contrôle*. *La connaissance est le pouvoir du XXI^e siècle. Plus on sait de choses sur un patient, plus le risque d'abus est grand.*
- *Cinquième risque* : celui de *manipuler les données* du patient, voire de faire disparaître les éléments gênants d'un dossier, s'il n'existe pas un historique des personnes ayant consulté le dossier.

A ce propos, j'aimerais tout de même souligner que l'accès à un dossier papier est plus facile qu'à un dossier informatisé. Ce dernier peut être protégé par des mots de passe et des droits d'accès individualisés. Dans ce contexte, j'ajouterai que dans le canton de Neuchâtel, une réflexion poussée a permis d'établir un protocole à suivre pour obtenir l'accès à des données de patients : il est indispensable de pouvoir suivre et contrôler le trajet suivi par une information.

IV. Quels sont les avantages d'un dossier médical informatisé ?

J'en mentionnerai cinq également :

- *Premier avantage* : plus de *clarté* dans le dossier. L'accès à n'importe quel élément du dossier est rapide et quasi immédiat.
- *Deuxième avantage* : *élaboration de stratégies* d'investigation, permettant d'arriver plus rapidement et à moindre frais au diagnostic.
- *Troisième avantage* : *amélioration des traitements* de diverses affections connues, en déterminant mieux les groupes à risques.
- *Quatrième avantage* : *éviter la prescription de médicaments contre-indiqués* (revalorisation possible du rôle du pharmacien).
- *Cinquième avantage* : découvrir vraisemblablement de *nouvelles entités nosologiques* en recoupant les informations.

En résumé, les risques de l'informatisation des dossiers médicaux sont à la hauteur du potentiel d'amélioration de la qualité de la médecine.

V. A qui appartiennent les données du dossier médical ?

Il peut apparaître banal de rappeler ici que les *données médicales du dossier appartiennent au patient, fondamentalement*.

Ceci n'est pourtant pas connu et admis de tous, y compris de certains médecins. La règle qui prévaut chez beaucoup de confrères est que *tout ce qui est écrit à la main* correspond à des *notes personnelles* et appartient donc au *médecin*, tandis que tout *rapport dactylographié - rapport de radiologie, de biopsie, protocole opératoire, données de laboratoire et mesures chiffrées du dossier - appartient au patient*.

J'aimerais rappeler que les "*notes personnelles du médecin*", contrairement à ce que certains pourraient penser, ne *protègent pas seulement la sphère privée du médecin*, mais constituent l'indispensable distance, ou *recul nécessaire*, qui permet au médecin d'évaluer une situation, de prendre conscience des divers éléments apportés par le patient, ainsi que

des réactions induites dans sa propre personnalité. De la confrontation de ces bribes d'information avec ses connaissances et son expérience germeront les idées, hypothèses, stratégies potentiellement utiles au patient, comme autant de plantes fragiles au départ, qui demanderont soins attentifs et précautions pour prendre consistance et solidité. Entreprise fragile, où il est plus facile de saccager le jardin que d'apporter les engrais nécessaires à la croissance harmonieuse des plantations.

Ce lieu de rencontre entre médecin et patient où tout peut être accueilli par le médecin, espace intermédiaire cher à Winnicott, veillons à ne pas le réduire car il est garant de l'humanité de la médecine.

Les quelques textes élaborés par des juristes que j'ai consultés décrivant la notion de "notes personnelles" soulignent la *difficulté d'interprétation* de ce concept, et je me réjouis à l'idée de dialogues interdisciplinaires pour apporter des éclaircissements en la matière.

J'ajoute qu'en 18 ans de pratique en cabinet privé, je n'ai jamais reçu de demande formelle d'un patient de *voir* son dossier, mais bien sûr souvent celle de *transmettre* les informations du dossier à un médecin traitant ultérieur pour diverses raisons.

Ce qui compte en définitive c'est la qualité de l'information donnée au patient et la qualité de confiance dans les rapports entre le patient et son médecin.

Comment la situation a-t-elle évolué avec l'informatisation progressive des dossiers médicaux ? Comme je l'ai dit précédemment, il m'apparaît souhaitable qu'il subsiste une *anamnèse non codifiée, peu structurée, dialogue laissant s'épanouir la richesse de la diversité du genre humain. Cette partie-là du dossier, même si elle pouvait être conservée dans une mémoire numérisée, doit rester un lieu protégé, de même que les réflexions premières, hypothèses de départ*. Bien sûr que ces réflexions seront à partager autant que possible et *souhaitable, et souhaité par le patient*, avec celui-ci à un moment opportun.

Pour le reste du dossier médical informatisé, je n'aurais pas d'objection à ce que le patient puisse le consulter à son aise et partager les informations avec qui il veut bien. A noter parfois la prolixité avec laquelle certains patients informent leur entourage quant à leur état de santé, que ce

soit au café, dans le bus ou dans la salle d'attente du médecin. Mais ceci est une autre question, bien sûr.

Une solution du futur pourrait être que le patient détienne personnellement son dossier informatisé, par exemple sous la forme d'une carte à puce, grandeur carte de crédit, et qu'il puisse donner diverses clés d'accès au médecin traitant, selon le degré de confidentialité souhaité, mais avec un *risque assumé par le patient* si une information occultée pouvait avoir de fâcheuses répercussions sur l'appréciation de la situation.

Techniquement, la solution de la carte à puce est possible et des essais ont été tentés. Cette solution a en tout cas le mérite d'être claire, de définir quelles données sont du ressort du patient et de rendre ce dernier responsable de leur gestion.

VI. Vers une éthique d'utilisation des données médicales à des fins statistiques

L'informatisation des données médicales *peut* déboucher, par un flux d'échange accru, sur une amélioration des démarches *diagnostiques* et une exploitation plus rationnelle des quantités énormes de données dormant dans les dossiers, débouchant elles-mêmes sur une optimisation des *traitements*.

Sans même parler des risques pour la protection individuelle du patient, des risques importants sont néanmoins liés à l'informatisation des données médicales :

Une centralisation des données pourrait en effet aboutir d'une part à une *mesure fautive de la qualité de médecine* et d'autre part à des *contraintes thérapeutiques, dues à une normalisation extrême*.

Tout progrès en médecine doit être validé avec des méthodes statistiques correctes. Pour éviter tout *abus d'utilisation de données statistiques* touchant des patients, la *Société Suisse d'Informatique Médicale* vient d'élaborer un document de travail en vue d'établir des *recommandations sur la transmission d'informations à contenu statistique dans le domaine de la santé*. Les informations qui suivent émanent de ce document.

Trois principes servent de base :

- Le principe d'*utilité* : toute communication de données statistiques doit répondre à un *but précis*. Il faut s'assurer de l'adéquation entre la préparation des données et le but visé, selon le principe que les *données* doivent être *suffisantes et minimales* pour remplir l'objectif visé. Lors de toute modification d'objectif, cette adéquation devra être vérifiée. Les données ne peuvent être utilisées pour une autre intention que celles définies par le producteur des données.
- Le principe de *véracité* : la véracité des données repose sur la *rigueur méthodologique*, incluant une explicitation des *éléments mesurés*, des modes de *traductions* en données, des mesures d'*exhaustivité*, de la *fiabilité* des relevés, des processus de *validation*, des règles d'*agrégation* des données élémentaires en données statistiques agrégées.

L'objet de ces mesures de précaution est clairement de se prémunir contre des interprétations simplistes ou abusives de statistiques, contre les conclusions hâtives tirées de données apparemment comparables mais qui recouvrent des réalités différentes.

- Le principe de *non-nuisance* : quatre éléments doivent être protégés :
 - *les intérêts du patient*, en ne divulguant pas les informations le concernant;
 - *les intérêts de groupes* particuliers, groupes de patients ou de soignants, même si aucune législation n'existe encore pour protéger les droits de tels "groupes";
 - *les éléments décrivant les activités de soins*, le véritable produit des soins ne pouvant être directement mesuré et quantifié;
 - *les éléments de connaissance médicale*, pouvant être utilisés à des fins de publication scientifique, puisque le système actuel d'allocation des ressources à des fins de recherche est basé principalement sur les résultats des équipes.

VII. CONCLUSION

L'informatisation du dossier médical permet d'entrevoir une possibilité d'améliorer la qualité et le flux des informations dans le domaine de la santé. Cependant, toute l'activité médicale ne saurait être réduite à des modèles simplistes, évacuant par exemple la composante "irrationnelle" de l'être humain et la complexité des relations interpersonnelles.

Une description exhaustive informatique ne *peut* à mon avis que rester, et *doit* rester, utopique (chacun se rappelle *Brave new world* d'Aldous Huxley...).

Par ces éléments de réflexion, j'espère avoir contribué à stimuler l'imagination et la créativité, qui aboutiront, je l'espère, à la vraie maturité d'un dossier médical informatisé, qui respectera le patient avant tout, son médecin aussi, leur relation très particulière, et qui permettra de voir chacun dans son rôle spécifique avec l'intelligence de la raison, mais aussi celle du cœur.

LE DOSSIER MÉDICAL SOUS L'ANGLE DE LA PROTECTION DES DONNÉES

Carmen Grand,
Juriste,
Secrétariat du Préposé fédéral à la protection des données

I. Introduction : généralités relatives au Préposé fédéral à la protection des données

A. Rôle

Il s'agit tout d'abord de préciser que le secrétariat du Préposé fédéral à la protection des données (ci-après le préposé ou PFPD) n'est plus intégré à un office fédéral. Depuis le 1er juillet 1993, date de l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur la protection des données (LPD)¹, le PFPD constitue un organe autonome, rattaché administrativement au Département fédéral de justice et police (art. 26, 2e al. LPD).

Organe de surveillance de l'administration fédérale, et dans une moindre mesure (art. 29 LPD), du secteur privé, le PFPD dispose également de compétences en matière de *conseil et d'information du public*. Il peut en outre adresser périodiquement ou en cas de besoin des *rapports au Conseil fédéral* qui seront publiés. Le premier rapport d'activités, couvrant la période du 1er juillet 1993 au 31 mars 1994, peut être obtenu auprès de l'Office fédéral central des imprimés et du matériel, à Berne.

Le préposé *assiste* les organes fédéraux et cantonaux en matière de protection des données, *se prononce sur les projets* d'actes législatifs fédéraux et de mesures fédérales qui touchent de manière importante la protection des données, *collabore* avec les autorités suisses et étrangères de protection des données, *examine* le niveau d'équivalence des législations étrangères de protection des données et, pour ce qui touche à

¹ RS 235.1.

la *recherche médicale* (art. 321bis CPS et 32 LPD), peut conseiller la Commission d'experts du secret professionnel en matière de recherche médicale. Si cette commission a autorisé la levée du secret professionnel, le PFPD surveille ensuite le respect des charges grevant l'autorisation. En cas de besoin, il peut porter les décisions de la commission d'experts devant la Commission fédérale de la protection des données. Il doit finalement faire en sorte que les patients soient informés de leurs droits.

B. Objectifs

Pendant plus de dix ans, alors qu'il était encore partie intégrante de l'Office fédéral de la justice, le secrétariat du préposé s'est consacré principalement à la préparation de la législation fédérale sur la protection des données et à la sensibilisation de l'administration fédérale aux questions de protection des données.

Dans le secteur privé en revanche, les compétences du préposé n'existent que depuis l'entrée en vigueur de la LPD, d'où l'intention du PFPD de mettre l'accent sur ce secteur, sans abandonner pour autant le secteur public fédéral. Le préposé veut se consacrer avant tout à ses fonctions de *conseil et d'assistance*, aussi bien des maîtres de fichiers que des personnes concernées. L'autonomie privée doit en effet être respectée dans la mesure du possible. C'est donc aux maîtres de fichiers qu'il incombe en premier lieu d'appliquer correctement la législation sur la protection des données, et aux personnes concernées de veiller à son respect, puis, en cas de besoin, de faire valoir leurs droits.

Encore faut-il, pour ce faire, que maîtres de fichiers et personnes concernées soient informés de leurs devoirs, respectivement de leurs droits. *L'information* constitue de ce fait une priorité. Cette activité est déployée sous les formes les plus diverses, qu'il s'agisse de conférences, de publication et de distribution de brochures, du registre des fichiers, de rapports d'activités ou du recours aux médias.

Dans certains cas cependant, le préposé *interviendra spontanément* (art. 29, 1er al. LPD), à savoir :

- si une méthode de traitement de données est susceptible de porter atteinte à la personnalité d'un nombre important de personnes (erreur de système);

- des fichiers doivent être enregistrés; et
- des communications à l'étranger doivent être déclarées.

Dans ce contexte, le préposé peut exiger la production de pièces, demander des renseignements et se faire présenter des traitements de données (art. 29, 2e al. LPD).

Le législateur a préféré l'incitation à la répression, sous réserve des cas où il a jugé que les intérêts juridiques à protéger étaient suffisamment importants pour justifier la mise en place de sanctions pénales.

En cas de violation des obligations de renseigner, de déclarer et de collaborer, l'article 34 LPD prévoit les arrêts ou l'amende :

- poursuite (*sur plainte*) contre les personnes privées ayant contrevenu intentionnellement aux obligations prévues aux articles 8 à 10 LPD (droit d'accès); et
- poursuite (*d'office*) contre les personnes privées qui auront intentionnellement contrevenu à leur devoir d'annonce de fichiers ou de flux transfrontières (art. 11 ou 6 LPD) ou qui n'auront pas collaboré à l'établissement des faits (art. 29 LPD).

En cas de divergences entre maîtres de fichiers et personnes concernées, il est au demeurant possible de requérir la *médiation* du préposé, et ce indépendamment d'une procédure, voire parallèlement à l'ouverture d'une action judiciaire. Mais il faut souligner que le recours au préposé n'interrompt pas les délais légaux fixés par les codes de procédure.

Finalement, vu les effectifs limités dont le préposé dispose (12,7 personnes), il doit fixer des priorités, et les points susmentionnés mis à part, concentrer ses efforts sur des domaines spécifiques (tels le petit crédit, le marketing direct, le personnel, les assurances...).

II. Droit applicable au dossier médical

Le droit public fédéral n'est pas abordé en ces lignes (sous réserve de la législation applicable à la recherche médicale), car il a peu d'incidences sur les établissements hospitaliers et les médecins, soumis dans leur majorité au droit cantonal ou aux dispositions de la LPD applicables au secteur privé.

A. Droit cantonal

Sous réserve de Fribourg, Schwyz, Uri et Valais, les cantons disposent de *législations sanitaires* ou sur la protection des données contenant des dispositions directement applicables au dossier médical. Citons à titre d'exemples les cantons suivants :

1. Berne

Le décret du 14 février 1989 sur les droits et les devoirs des patients et des patientes des hôpitaux publics² consacre, en son article 2, le droit de regard du patient, avec, sur demande de la personne concernée, présentation des documents et explication de ces derniers. Réserve est faite pour les notes rédigées par le médecin exclusivement pour son usage personnel, ainsi que pour les intérêts particulièrement dignes de protection de tiers. La consultation est gratuite, les copies étant exécutées au prix coûtant.

La loi du 2 décembre 1984 sur la santé publique³, en son article 20, oblige les praticiens tant publics que privés à "noter régulièrement les éléments essentiels de leur activité professionnelle". Dans le secteur privé, ces notes sont à conserver pendant au moins dix ans, la durée de conservation étant de vingt ans dans le secteur public.

2. Genève

La loi du 6 décembre 1987 concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients⁴, est applicable tant aux secteurs public que privé. Le dossier, notamment médical, y est défini à l'article 2, ainsi que les modalités de la consultation. L'article 4A prévoit que le diagnostic appartient au patient et ne peut être communiqué aux assurances et caisses-maladie que par l'intermédiaire de médecins-conseils.

La loi du 16 septembre 1983 sur l'exercice des professions de la santé, les établissements médicaux et diverses entreprises du domaine médi-

² RS BE 812.121.11.

³ RS BE 811.01.

⁴ RS GE K 1.30.

cal⁵, s'applique également aux médecins privés. L'article 31 contient des normes détaillées de conservation du dossier médical en cas de cessation d'activité ou de décès d'un praticien, ainsi qu'un délai de destruction des dossiers.

3. Jura

La loi sanitaire du 14 décembre 1990⁶ consacre le droit d'accès au dossier en son article 28. Nous citons cette disposition intéressante dans son intégralité :

"1 Chacun a le droit de connaître les données objectives de son dossier personnel indiquant les résultats des investigations, le diagnostic et les soins qu'il a reçus, sous réserve des dispositions de la loi sur la protection des données à caractère personnel.

² Sont exclues du dossier les pièces qui appartiennent à la sphère privée protégée des dispensateurs de soins.

³ La personne soignée peut exiger que soient transmises les données objectives de son dossier lorsqu'elle se confie à un autre dispensateur de soins, ou peut en interdire la transmission.

⁴ Le cas échéant, le nouvel intervenant veille, dans la mesure du possible, à assurer la continuité du traitement et à éviter la répétition inutile d'examen."

4. Tessin

La legge del 18 aprile 1989 sulla promozione della salute e il coordinamento sanitario⁷ est applicable à tout le secteur de la santé. L'article 6, 3e et 4e alinéas, consacre le droit d'accès au dossier (avec droit d'obtenir des copies et droit de correction des erreurs), sous réserve des informations provenant de tiers et des observations personnelles.

⁵ RS GE K 3.1.

⁶ RS JU 810.01.

⁷ RS TI 185.

L'article 20, 1er alinéa, rappelle clairement que le but du secret professionnel est de protéger la sphère privée du patient.

Quant à l'article 67, il consacre l'obligation de tenir un dossier médical, décrit le contenu minimal obligatoire du dossier, et sa durée de conservation (10 ans après la fin du traitement).

5. Vaud

La loi du 29 mai 1985 sur la santé publique⁸ est applicable tant aux secteurs public que privé. Elle règle, en son article 22, l'accès au dossier du patient. Le patient a en outre le droit de "se faire remettre les radiographies et autres pièces pouvant servir à un traitement ultérieur". L'article 87 prévoit l'obligation de tenir un dossier par patient. Le 2e alinéa établit que "le dossier appartient au praticien ou à l'établissement sanitaire", et qu'"il doit être accessible au remplaçant... ou au successeur du praticien". Ce dernier point est discutable tant sous l'angle de l'article 321 du Code pénal que de la protection des données.

6. Neuchâtel

L'accès aux données médicales est consacré par la loi cantonale sur la protection de la personnalité, du 14 décembre 1982, à l'article 27. Celui-ci prévoit outre l'accès personnel, la possibilité pour le patient de se faire représenter dans l'exercice de ce droit par un médecin⁹. L'art. 26 de la loi de santé, du 6 février 1995, précise plus particulièrement l'accès au dossier. Le patient peut demander des explications sur le contenu du dossier. Il a droit à l'original ou à une copie du dossier. Toutefois, le droit d'accès ne s'étend pas aux notes rédigées par le soignant pour son usage personnel, ni aux données concernant des tiers couvertes par le secret professionnel¹⁰.

⁸ RS VD 5.1 LSP.

⁹ Loi cantonale sur la protection de la personnalité (LCPP), art. 26-27, RS 150.30.

¹⁰ Loi de santé du 6.2.1995, art. 26.

B. Droit fédéral

1. Loi fédérale sur la protection des données (LPD) et ordonnance d'application (OLPD)

a) Généralités

Face au flux sans cesse croissant d'informations traitées sur son compte, tant dans le secteur public que dans le secteur privé, et en raison des *risques considérables d'atteintes* qui en résultent pour sa personnalité, il est impératif que l'individu bénéficie de certaines garanties. La LPD consacre ainsi certains principes, tels ceux de la licéité, de la bonne foi, de la proportionnalité, de la finalité et de l'exactitude, que les maîtres de fichiers doivent respecter, lorsqu'ils traitent des données personnelles.

La personne concernée ignore en outre souvent quand des informations sur son compte sont traitées et quel est en quelque sorte leur itinéraire. L'individu risque ainsi de perdre le contrôle de ces données. Afin de pallier ces inconvénients, *la législation sur la protection des données offre certains moyens* permettant à l'intéressé de :

- connaître l'existence de fichiers de données personnelles et savoir qu'ils font l'objet d'un certain contrôle de conformité à la LPD (l'enregistrement et la publication du *registre des fichiers par le Préposé fédéral à la protection des données*, et l'incitation, à l'art. 11, 3e al. LPD, faite aux maîtres de fichiers privés à faire preuve de *transparence* en informant les intéressés);
- exercer son *droit d'accès* et, en cas de besoin, requérir la rectification des données inexactes, leur destruction ou leur non-communication;
- avoir un certain *droit de suite* sur les données le concernant communiquées à l'étranger (obligation, pour les maîtres de fichiers, d'annoncer certains *flux transfrontières* au Préposé fédéral à la protection des données); et
- bénéficier de *l'aide et des conseils de l'organe de contrôle* instauré à cet effet (à savoir le préposé et son secrétariat).

b) Dispositions ayant des incidences sur le dossier médical d'un praticien ou d'un hôpital privés

Le droit d'accès (art. 8 LPD) est l'institution-clé de la protection des données. Les modalités de son exercice sont d'ailleurs fixées en début d'OLPD (art. 1 et 2). En sachant quand, comment, par qui et quelles

données sont traitées sur son compte, l'individu dispose ainsi d'un instrument de contrôle légitime, qui lui permet en cas de besoin de faire valoir ses droits. L'intéressé pourra ainsi faire rectifier des données inexactes, en contester l'exactitude ou les faire, le cas échéant, détruire (cf. également l'art. 15 LPD).

La seule existence de ce droit a un effet préventif certain, incitant le maître de fichiers à traiter correctement les données personnelles dont il aura vraiment besoin.

Les milieux de l'économie ont souvent exprimé la crainte que l'exercice du droit d'accès, en particulier le principe de sa gratuité (art. 8, 5e al. LPD), génère des coûts et un surcroît de travail considérables. Or, si l'on observe les expériences faites à l'étranger, ces craintes semblent infondées. Il est d'ailleurs dans l'intérêt de toute entreprise, y compris dans le secteur de la santé, de ne traiter que les données nécessaires à son bon fonctionnement, de disposer de données exactes et de fichiers bien organisés.

L'intéressé doit en principe faire valoir son droit d'accès *par écrit en justifiant de son identité*, et le maître de fichiers doit fournir les renseignements demandés également par écrit, sous forme d'imprimé ou de photocopie. Dans certains cas (dossiers volumineux ou dossiers médicaux complexes par exemple), les données peuvent également être consultées *sur place*. L'OLPD permet finalement de donner des renseignements *oralement*, en particulier par téléphone, si la personne concernée est connue du maître du fichier ou a été identifiée, et si elle y a consenti. Il est par exemple envisageable que le médecin fournisse des informations limitées dans le cadre d'une consultation par téléphone. Cette forme d'accès est en revanche exclue pour l'intégralité d'un dossier médical.

Le 3e alinéa de l'article 8 LPD prévoit que le maître du fichier peut confier à un médecin le soin de communiquer à la personne concernée des données sur sa santé. Il est fait référence ici aux "éclaircissements dommageables". Le but de cette règle spécifique est d'éviter que le maître du fichier n'invoque un tel risque pour refuser l'accès. Dès lors, il sera en droit de confier à un médecin le soin de communiquer à l'intéressé des renseignements sur sa santé. Un médecin traitant ne pourra en revanche pas faire valoir cette exception à l'encontre de son patient, sous réserve de quelques rares cas relevant de la psychiatrie.

Le législateur a prévu certaines *restrictions du droit d'accès* (art. 9 LPD) notamment en cas d'intérêt prépondérant d'un tiers (art. 9, 1er al, let. b) ou du maître de fichiers. Encore faut-il, dans ce dernier cas, que les données ne soient pas communiquées à des tiers (art. 9, 3e al. LPD).

Afin notamment de prévenir les abus de la part de la personne concernée, l'article 2 OLPD prévoit quant à lui des *exceptions au principe de la gratuité du droit d'accès*. Une participation aux frais de Fr. 300.-- au maximum pourra exceptionnellement être demandée par le maître de fichiers si l'intéressé a exercé son droit d'accès dans les douze mois précédant la nouvelle demande et qu'aucune modification n'a depuis lors été apportée à ses données, ou si l'octroi des renseignements cause un volume de travail considérable, à la condition que cela ne soit pas imputable au maître de fichiers (mauvaise organisation du fichier, par exemple).

Si le patient qui a fait valoir son droit d'accès estime que le maître de fichiers a refusé ou restreint ce droit de manière injustifiée, il peut s'adresser au juge civil et agir en exécution du droit d'accès (art. 15 LPD). L'intéressé a également la possibilité de demander conseil au préposé, voire de requérir sa médiation (possible dans ou hors procédure, mais le recours au préposé n'interrompt pas les délais procéduraux!). Le maître de fichiers qui fournit intentionnellement des renseignements inexacts ou incomplets est passible, sur plainte, de sanctions pénales (art. 34, 1er al. LPD).

La déclaration des fichiers au préposé (art. 11, 3e al. LPD) est une procédure qui a pour but d'informer le public de l'existence de certains fichiers afin de lui permettre le cas échéant d'exercer son droit d'accès. La procédure de déclaration permet également au préposé de contrôler sommairement la licéité des traitements de données, avant de procéder à l'enregistrement des fichiers, puis à leur publication dans le registre des fichiers. Les informations nécessaires à la déclaration sont énumérées à l'article 3 OLPD.

Afin d'inciter les maîtres de fichiers privés à faire preuve de *transparence*, le législateur n'a soumis à déclaration que les fichiers contenant des données sensibles ou des profils de la personnalité ou dont les données sont communiquées à des tiers, dont le traitement n'est soumis à aucune obligation légale et *dont les intéressés n'ont pas connaissance*.

La connaissance est en règle générale considérée comme suffisante si la personne concernée est informée de l'identité du maître du fichier, du traitement de données sensibles ou de profils de la personnalité, et de la communication de données à des tiers.

Les dossiers médicaux gérés par un médecin ou un établissement sanitaire constituent des fichiers au sens de l'article 3, lettre g LPD, puisqu'ils permettent de rechercher les données par personne concernée. Ces fichiers, bien que contenant des données sensibles (art. 3, let. c, ch.

2 LPD) ne sont cependant pas soumis au devoir de déclaration, si le contenu des dossiers correspond à ce dont un praticien a en règle générale besoin pour remplir son mandat avec diligence, et que le traitement des données conservées dans lesdits dossiers est effectué dans les mêmes limites. Nous pouvons dès lors considérer que les patients ont connaissance de l'existence de ces dossiers et de leur traitement.

La communication de données personnelles à l'étranger (art. 6 LPD) : bien que les dossiers médicaux fassent à notre connaissance rarement l'objet de flux transfrontières, nous abordons tout de même les dispositions adoptées par le législateur en la matière, ces règles pouvant avoir des incidences en matière de recherche médicale.

Dans une société d'échanges et de communication telle que la nôtre, la communication de données à l'étranger est inévitable et même souhaitable. Le législateur a cependant estimé la mise en place de certains garde-fous nécessaire. Il a en particulier expressément prévu qu'aucune donnée personnelle ne peut être communiquée dans un pays présentant des risques considérables pour la personnalité des personnes concernées (ce qui serait en particulier le cas lorsqu'un pays destinataire ne dispose pas de législation en matière de protection des données équivalente à celle de la Suisse).

C'est au maître de fichiers qu'incombe la responsabilité d'évaluer ces risques. Il peut cependant partir du principe qu'une communication de données personnelles (qui ne sont ni sensibles ni constitutives de profils de la personnalité) à destination d'un pays doté d'une législation équivalente n'engendre pas de graves menaces pour la protection de la personnalité des personnes concernées, s'il n'y a pas réexportation des données vers un Etat sans législation équivalente (art. 7, 2e al. OLPD). L'article 7, 3e alinéa OLPD prévoit que le préposé établit une liste des Etats dotés d'une législation équivalente. Cette liste peut être obtenue auprès du préposé par toute personne intéressée. Elle se compose des Etats-membres du Conseil de l'Europe qui ont ratifié la Convention 108¹¹ (protection des données) et, pour le secteur public, du Canada et de l'Australie.

La transmission de fichiers ne se rapportant pas à des personnes (recherche, statistique) est également considérée comme sans risque pour la personnalité des personnes concernées, pour peu que les résultats soient publiés sous forme anonyme (art. 7, 1er al. OLPD).

¹¹ Convention du Conseil de l'Europe du 28.1.1981. Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel.

Le maître de fichiers a en revanche l'obligation préalable de déclarer la communication de fichiers contenant des données sensibles ou des profils de la personnalité lorsque ces fichiers sont communiqués à l'étranger sans obligation légale ou à l'insu des personnes concernées (art. 6, 2e al. LPD, combiné avec l'art. 7, 2e al. OLPD). Il y a également obligation de déclarer lorsque le destinataire des données prévoit de les réexporter vers un Etat n'ayant pas de législation équivalente (art. 7, 2e al. in fine OLPD).

Il ressort de la lecture de l'article 6, 2e alinéa LPD, qu'ici également, le législateur a voulu encourager les maîtres de fichier à faire preuve de transparence vis-à-vis de la personne concernée (comme en matière de déclaration de fichiers), en limitant l'intervention du préposé aux cas dans lesquels l'individu n'a pas connaissance de flux transfrontières de données le concernant (et ne peut de ce fait pas garder un certain contrôle sur ces informations, notamment par un "droit de suite").

L'article 5 OLPD précise finalement ce que l'on entend par "transmission de fichiers à l'étranger", à savoir non seulement la communication de fichiers ou de parties essentielles de ceux-ci, mais également la communication par procédure d'appel (online / principe du self-service), ainsi que la transmission de fichiers à un mandataire (exemple de la comptabilité de Swissair effectuée à Bombay).

Les mesures de sécurité des données (dites "mesures techniques et organisationnelles", art. 8 à 12 OLPD) sont "les mesures techniques et organisationnelles propres à assurer la sécurité des données personnelles traitées manuellement ou de manière automatisée, aux fins de garantir la protection de la personnalité des personnes concernées".

La législation sur la protection des données, qui a érigé la sécurité des données en principe fondamental (art. 7 LPD), lui apporte ainsi une dimension nouvelle. En effet, alors que la sécurité des données était essentiellement utilisée comme instrument visant à assurer le bon fonctionnement d'une entreprise, et à éviter des pertes financières au maître de fichiers, la protection des données met l'accent sur le fait que ce même instrument doit également permettre d'assurer la protection de la personnalité des personnes au sujet desquelles des données sont traitées.

Le principe de la journalisation mis à part (art. 10 OLPD, "Protokollierung"), l'OLPD ne préconise aucune mesure technique concrète, mais plutôt des principes généraux et des buts à atteindre.

C'est au maître de fichiers qu'il revient d'apprécier, de cas en cas, quelles mesures concrètes sont les plus appropriées, afin de protéger les données qu'il traite ou les réseaux télématiques qu'il met à disposition

contre les risques de destruction accidentelle ou non autorisée, perte accidentelle, erreurs techniques, falsification, vol ou utilisation illicite, modification, copie, accès, ou autres traitements non autorisés (art. 8, 1er al. OLPD).

Le choix des mesures doit être fait en fonction du principe de la *proportionnalité*. Il ne serait par exemple pas réaliste d'exiger d'un petit cabinet médical traitant ses données manuellement qu'il investisse dans la mise en place de mesures de sécurité aussi importantes qu'un grand établissement doté d'un système de traitement électronique de données (TED). Le maître de fichiers doit cependant veiller par exemple, à ce que les dossiers papier ne soient pas entreposés dans sa salle d'attente, ou à ce que ses PC ne puissent pas être volés par le premier venu (en Grande-Bretagne, de nombreux PC de cabinets médicaux ont ainsi été dérobés).

Afin d'évaluer le niveau de sécurité à atteindre, entreront en outre en considération des éléments tels le but du traitement de données, la nature et l'étendue du traitement, l'évaluation des risques potentiels pour les personnes concernées, et le développement technique (art. 8, 2e al. OLPD). Ce dernier point requiert de tout maître de fichiers concerné, indépendamment de la taille de son entreprise, une réévaluation périodique.

2. Les articles 321 et 321bis du Code pénal (CPS) et l'ordonnance concernant les autorisations de lever le secret professionnel en matière de recherche médicale (OALSP)

a) Article 321 CPS

Nous ne faisons ici qu'évoquer cette disposition pour mémoire, afin de rappeler que cette norme a été complétée par l'article 35 LPD qui permet de punir sur plainte les violations du devoir de discrétion commises dans toute profession dont l'exercice requiert la connaissance de données personnelles secrètes et sensibles ou de profils de la personnalité (exemples : chiropraticiens, travailleurs sociaux, psychologues...).

b) Article 321bis CPS et OALSP

Cette disposition et son ordonnance d'exécution¹² sont entrées en vigueur, comme la LPD, le 1er juillet 1993. Ces normes ont un champ

¹² Ordonnance du 14.6.1993 concernant les autorisations de lever le secret professionnel en matière de recherche médicale. RS 235.154.

d'application plus large que la LPD, étant applicables aussi bien aux secteurs privé que public, tant cantonal que fédéral.

Ces articles régissent la levée du secret professionnel en matière de recherche dans les domaines de la médecine et de la santé publique, lorsque les personnes concernées ne se sont pas d'emblée opposées à l'utilisation de leurs données personnelles à des fins de recherche, mais que le consentement des intéressés pour une recherche spécifique est impossible ou particulièrement difficile à obtenir. Si les conditions de l'article 321bis du Code pénal sont remplies, les personnes désirant obtenir des données s'adressent à la Commission d'experts du secret professionnel en matière de recherche médicale, afin qu'elle statue sur les demandes d'autorisation de lever le secret professionnel. La commission est donc compétente pour décider de l'octroi ou non d'une *autorisation*, avec ou sans charges, *de communiquer des données personnelles à des fins de recherche*.

Administrativement rattachée à l'Office fédéral de la santé publique, la commission a tenu sa séance plénière constitutive le 27 janvier 1994, date à laquelle quatre demandes d'autorisation avaient déjà été déposées. Depuis lors, la commission siège en principe une fois par mois en plenum.

L'OALSP fixe la composition et les modalités de fonctionnement de la commission, ainsi que la procédure d'examen des demandes d'autorisation, tant générales que particulières. L'article 10, 2e alinéa OALSP, rappelle que le médecin qui effectue des recherches lui-même n'est pas soumis à autorisation. Le 3e alinéa énumère les indications qui doivent figurer dans une demande, avec son pendant, l'article 11, 3e alinéa, qui précise les informations requises dans la décision correspondante.

Il sied en outre de préciser les conditions cumulatives nécessaires à l'obtention d'une autorisation de la commission, à savoir :

- la recherche ne peut être effectuée avec des données rendues anonymes,
- il est impossible ou particulièrement difficile d'obtenir le consentement de l'intéressé, et
- les intérêts de la recherche priment l'intérêt au maintien du secret.

Un élément important doit encore être signalé : *l'opposition de la personne concernée doit être respectée*, même si la commission a délivré une autorisation. En d'autres termes, un secret professionnel ne pourra être levé à des fins de recherche médicale que si l'intéressé n'a pas expressément refusé son consentement. En conséquence, si sur la base

d'une autorisation de la commission, un médecin communique des données personnelles et que par la suite l'intéressé s'y oppose, les chercheurs ne pourront plus travailler avec ces données.

III. Quelques questions particulières

A. Droit d'accès de la personne concernée à son dossier médical et restrictions

1. Généralités

L'entrée en vigueur de la LPD a levé les dernières barrières subsistant encore chez certains réfractaires en consacrant expressément le principe du droit d'accès, *in casu* du patient, à l'intégralité de son dossier. Ceci a notamment pour conséquence de rendre caduques, pour le secteur privé, les dispositions cantonales limitant l'accès aux données dites objectives du dossier (Tessin par exemple).

Il en va de même des normes cantonales excluant du droit d'accès les informations provenant de tiers, à l'instar de l'article 2, 2^e alinéa, de la loi genevoise du 6 décembre 1987 concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients ("les faits divulgués par des tiers et couverts par le secret médical").

Des restrictions du droit d'accès ne sont admissibles, dans le secteur privé, que dans les limites prévues par la LPD, à savoir :

2. Intérêts prépondérants du maître de fichiers (art. 9, 3^e al. LPD)

Rares sont à notre connaissance les cas dans lesquels un tel intérêt pourrait exister en rapport avec le dossier médical (ex. : éventuellement pour garantir la conservation de preuves dans le cadre d'une procédure pendante dans laquelle le maître du fichier est impliqué. Egalement dans certains dossiers relevant de la psychiatrie)¹³.

¹³ Voir dans ce sens R. Gmür, *Devoir du médecin de renseigner et droit du patient d'accéder à l'information*, Bulletin des médecins suisses, vol. 75, 9/1994, p. 344ss.

3. Intérêts prépondérants d'un tiers (art. 9, 1^{er} al., let. b LPD)

Le Message du Conseil fédéral du 23 mars 1988 concernant la LPD¹⁴ justifie cette restriction en ces termes :

"Il est également possible de restreindre le droit d'accès lorsqu'il y a fort à craindre que le requérant ne tire parti de son droit pour rassembler des informations sur une tierce personne et, partant, ne risque de porter atteinte aux intérêts de cette tierce personne. Un exemple : le preneur d'un contrat d'assurance n'a pas nécessairement intérêt à ce que le tiers bénéficiaire en ait connaissance".

En matière d'accès au dossier médical, rares sont de tels cas. En effet, les informations provenant de tiers émanent la plupart du temps de médecins. Or, ces derniers ne peuvent pas se prévaloir d'un intérêt prépondérant pour que les données qu'ils ont fournies échappent au droit d'accès.

Dans certains dossiers, psychiatriques notamment, il est en revanche plus fréquent de trouver des rapports provenant d'autres personnes que du personnel soignant, qu'il s'agisse de proches ou de simples connaissances du patient. Des restrictions au droit d'accès sont dans ce cas envisageables, tel le caviardage des informations permettant d'identifier la tierce personne.

4. Données traitées pour un usage exclusivement personnel (art. 2, 2^e al., let. a LPD)

Cette disposition exclut ces informations du champ d'application de la LPD. Le Message du Conseil fédéral du 23 mars 1988 concernant la LPD¹⁵ est libellé ainsi :

"Ne tombent pas non plus sous le coup de cette loi les notes que tout un chacun est amené à prendre dans l'exercice de sa profession à titre de pense-bête, du moment qu'il n'en fait qu'un usage personnel."

Cette notion est plus restrictive que celle d'"observations personnelles", utilisée par exemple dans la loi sanitaire tessinoise, et ne permet pas au

¹⁴ FF 1988 II 421, 463.

¹⁵ FF 1988 II 421, 449.

praticien de soustraire certaines remarques désobligeantes relatives au patient du droit d'accès.

5. Eclaircissements dommageables

Cet aménagement du droit d'accès ne peut en principe pas être évoqué par le médecin traitant vis-à-vis de son patient (cf. point II.B.1.b supra). Tout au plus pourrait-on envisager des exceptions en psychiatrie, même si en soi les patients soignés dans ce domaine ont, à l'instar d'autres patients, le droit d'accès à l'intégralité de leur dossier. Dans les situations où le médecin peut craindre que l'exercice de ce droit, même atténué par ses explications, est susceptible de gravement compromettre l'équilibre de l'intéressé, une sorte de "droit d'accès indirect" pourrait être envisagé, par le biais d'une personne de confiance désignée par l'intéressé. Dans le canton de Genève par exemple, cette tâche pourrait être confiée au "conseiller-accompagnant" mentionné à l'article 1B de la loi du 7 décembre 1979 sur le régime des personnes atteintes d'affections mentales et sur la surveillance des établissements psychiatriques¹⁶.

B. Communication du dossier médical à des tiers

1. Généralités

Il sied de rappeler que la communication de l'intégralité d'un dossier à des tiers, même si ce sont des collègues, est en principe exclue, sauf si la personne concernée le demande (changement de médecin traitant) ou si l'on peut présumer son consentement (changement d'unité ou d'établissement hospitalier en cours de traitement).

Dans les cas prévus par l'article 321, chiffres 2 et 3 du Code pénal, il ne devrait en règle générale pas y avoir communication de dossiers, mais uniquement de rapports oraux ou écrits établis sur la base des informations contenues dans lesdits dossiers¹⁷.

¹⁶ RS GE K 1.12.

¹⁷ Pour plus de précisions relatives à la problématique de la communication de données médicales, voir: *Protection des données dans le domaine médical*, Rapport de février 1984 d'une commission instituée par l'Office fédéral de la justice.

2. Recherche médicale

Dans le cadre d'une demande de levée du secret professionnel à des fins de recherche médicale (cf. point II.B.2.b supra), la Commission d'experts du secret professionnel en matière de recherche médicale peut être amenée à autoriser la communication de dossiers. Pour des raisons évidentes de protection et de sécurité des données, cette communication sera dans la mesure du possible autorisée sous forme de consultation des dossiers sur place, à savoir au sein du (des) cabinet(s) du (des) maître(s) de fichiers intéressé(s), avec collecte des seules informations nécessaires à la recherche spécifique sous forme de prises de notes ou de remplissage de formulaires ad hoc.

Le même principe devrait être dans la mesure du possible appliqué aux bénéficiaires d'autorisations générales (art. 3 OALSP).

3. Assurances sociales et privées

Rappelons que même si la personne concernée a signé en faveur de sa compagnie d'assurance une clause de consentement autorisant notamment ladite assurance à requérir toute information utile auprès du médecin traitant de l'intéressé, ledit médecin n'est habilité à fournir que les informations aptes et nécessaires à évaluer le cas d'espèce. La communication du dossier, voire même d'éléments de ce dernier par le médecin est en principe exclue. Si la communication d'éléments d'un dossier devait dans un cas d'espèce s'avérer nécessaire, elle devrait alors être adressée directement au médecin-conseil de l'assurance. D'autre part, ce type de communication est plus étendu que ce qu'un assuré peut s'attendre à voir communiquer par son médecin selon le cours ordinaire des choses et l'expérience de la vie. Il est dans ce cas recommandé que le praticien demande le consentement préalable de la personne concernée.

C. Conservation des dossiers médicaux

1. Généralités

En raison de son devoir de diligence, le praticien a l'obligation de tenir un dossier pour chacun de ses patients. Ce devoir est d'ailleurs consacré dans la plupart des législations sanitaires cantonales (cf. point II.A. supra).

Certaines d'entre elles déterminent même le contenu du dossier médical (cf. en particulier l'art. 67 de la loi sanitaire tessinoise).

La tenue d'un dossier est certes avant tout dans l'intérêt de la personne concernée, mais également dans celui du praticien, ce dernier pouvant notamment apporter la preuve, en cas de litige, qu'il a respecté son devoir de diligence.

2. Durée de conservation

La plupart des législations cantonales prévoient l'obligation, pour les praticiens et établissements sanitaires, de conserver les dossiers médicaux un certain temps. La loi bernoise sur la santé publique fixe la durée de conservation à dix ans dans le secteur privé et vingt ans dans le secteur public. La loi sanitaire tessinoise prévoit une durée de conservation de dix ans. L'ordonnance zurichoise relative aux droits des patients, applicable au secteur public, précise que les dossiers sont à conserver dix ans après la fin du traitement et sont propriété de l'hôpital (art. 13 de la "*Patientenrechtverordnung*"¹⁸).

Les sections de la LPD applicables au secteur privé ne contiennent pas de dispositions spécifiques de conservation des données personnelles. On peut cependant déduire du principe de proportionnalité que les dossiers ne doivent être conservés qu'aussi longtemps qu'ils sont nécessaires, tant au praticien qu'au patient. Ce dernier est notamment en droit d'exiger la destruction des données inexacts ou devenues inutiles (art. 15, 1er al. LPD).

Dans le secteur public, et ce malgré l'existence de dispositions cantonales contraires, le patient devrait avoir les mêmes droits, sous réserve d'un intérêt public prépondérant¹⁹.

¹⁸ RS ZH 813.13.

¹⁹ Voir dans ce sens: P. Ramer/J. Rennhard, *Patientenrecht*, Beobachter Ratgeber, 1993, Zurich, p. 128ss; contra: T. Probst, *Datenschutzprobleme bei vertraglicher Veräusserung einer Arztpraxis*, AJP/PJA 8/94, p. 968ss.

3. "Propriété" du contenu du dossier

Le terme "propriété" n'est pas très heureux, mais c'est le plus approprié pour établir la distinction avec le maître du fichier. Il existe dans la plupart des législations cantonales applicables au secteur public des dispositions désignant l'établissement hospitalier comme propriétaire des dossiers médicaux (cf. l'ordonnance zurichoise susmentionnée).

La loi neuchâteloise de santé, du 6 février 1995, prévoit quant à elle, à l'article 26, alinéa 1er, que le patient peut se faire remettre les pièces de son dossier, en original ou en copie.

Quelques législations cantonales considèrent que seuls certains éléments ou informations du dossier appartiennent au patient. L'article 22 de la loi vaudoise sur la santé publique consacre par exemple le droit du patient de "se faire remettre les radiographies et autres pièces pouvant servir à un traitement ultérieur". La loi genevoise concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients consacre en son article 4A, 1er alinéa, le principe selon lequel "le diagnostic appartient au patient, nul ne peut en disposer sans son consentement".

Du moment que la LPD ne règle pas cette question, ce sont les règles applicables à chaque secteur spécifique qui s'appliquent. Vu que le praticien privé agit pour le compte du patient en tant que mandataire, les règles sur le mandat (art. 394ss du Code des obligations; CO) permettent au mandant d'exiger que le dossier médical lui soit remis. Il en va de même pour le secteur public, en raison du principe de la liberté personnelle et du droit à l'autodétermination qui en découle²⁰ (sous réserve d'intérêts publics prépondérants).

4. "Destin" des dossiers

Qu'advient-il des dossiers si un praticien remet son cabinet ou s'il cède ?

Certaines législations cantonales sont muettes sur ce point, d'autres ont adopté des normes spécifiques. La loi genevoise sur l'exercice des professions de la santé (cf. point II.A. supra) par exemple, prévoit en son article 31 que le praticien qui cesse d'exercer a la possibilité de remettre

²⁰ P. Ramer/J. Rennhard, op. cit. p. 128ss.

ses archives à l'association professionnelle à laquelle il appartient, ou au médecin cantonal. En cas de décès, il y a en revanche obligation pour les héritiers de remettre les dossiers du *de cuius* auxdits organes. Quant aux dossiers concernant la pratique privée d'un praticien exerçant dans un établissement public, ils sont conservés dans ledit établissement.

L'article 19, 4e alinéa de l'ordonnance jurassienne concernant l'exercice de la médecine²¹ stipule que les dossiers peuvent être transmis au successeur du médecin, à la Société médicale ou au médecin cantonal.

Outre le problème du secret médical, qui n'est pas respecté dans ces procédures, on constate que le droit à l'autodétermination du patient évoqué ci-dessus (lettre c) n'est pas pris en considération dans ces lois. Or, la personne concernée doit également avoir la possibilité de se déterminer sur le destin de son dossier. Il incombe dès lors au médecin d'informer les patients de la remise de son cabinet, et de leur demander s'ils consentent à ce que leurs dossiers soient versés aux archives, remis à son successeur, à un praticien choisi par l'intéressé ou à ce dernier directement.

En cas de reprise du cabinet, le consentement des patients doit être requis au plus tard par le successeur du praticien dès son entrée en fonction. Ce dernier n'est alors habilité à accéder qu'aux seules informations qui lui sont nécessaires pour entrer en contact avec ces personnes²².

Dans cet arrêt, le Tribunal fédéral s'est indirectement prononcé sur le devoir d'information des héritiers d'un praticien. Le Tribunal fédéral s'est fondé sur les règles du mandat pour conclure qu'en cas de reprise d'un cabinet suite au décès du médecin traitant, ses héritiers ne doivent que rendre des comptes (art. 400 CO), et recouvrer leur dû (art. 402 CO). Vu que le contrat de mandat prend fin à la mort d'une des parties, le Tribunal fédéral conclut que les héritiers ont suffisamment pris en considération les intérêts des patients, en particulier la protection de leur personnalité, en remettant les dossiers médicaux au successeur du *de cuius*.

²¹ RS JU 811.111.

²² ATF 119 II 222ss.

D. Dossier médical "portable"

1. En France

C'est le nom donné aux cartes de santé à puces, dans l'ouvrage de Claude-Marie Vadrot et Louissette Gouverne²³. Les auteurs soulignent d'abord que lors du développement de concepts, et pour mettre en circulation des prototypes, tel SANTAL, les représentants des patients n'ont jamais été consultés.

Cette carte est révolutionnaire par rapport au dossier papier, particulièrement en France, où même le patient n'a pas accès à son dossier. Or, le dossier médical portable étant assimilé à un fichier informatique par la CNIL (Commission nationale informatique et libertés), ceci implique qu'il doit être accessible à la personne concernée. D'autre part, la carte à puce pourra passer en mains de tiers (médecins, pharmaciens, auxiliaires du médecin, assureurs...).

Ce type de carte est salué par certains médecins, en raison de son utilité en cas d'urgence, particulièrement en présence de patients inconscients (contre-indications, allergies immédiatement accessibles au personnel soignant). Il n'est cependant pas certain que cet avantage suffise à lui seul à légitimer tous les risques d'atteinte à la personnalité que de telles cartes génèrent. En effet, le détenteur de la carte à mémoire n'a pas la garantie que les informations stockées sur son compte sont correctes (certains modèles n'ayant initialement pas prévu la validation par un médecin). Il n'est en outre pas certain que les mesures de sécurité retenues soient suffisantes pour exclure l'accès et les manipulations illicites des informations. Le risque de perte par le détenteur ne doit au demeurant pas être ignoré. D'autre part, les données stockées sur ces cartes sont aussi bien de nature administrative que médicale, ce qui contrevient au principe de séparation de ces catégories de données adopté pour les systèmes TED des hôpitaux notamment (l'OPHIS, à savoir l'Organisation professionnelle d'harmonisation en informatique de santé, en France, exclut la coexistence de ces deux types de données sur une même carte).

Outre les dangers inhérents à la carte elle-même, l'informatisation des échanges de données médicales entre hôpitaux, médecins, laboratoires, compagnies d'assurances, génère des risques supplémentaires pour la

²³ C.-M. Vadrot/L. Gouverne, *Tous fichés*, Editions générales FIRST, Paris, 1994.

personnalité des personnes concernées. En effet, aucun réseau informatique n'est assez sûr pour des données aussi sensibles.

Finalement, ce type de produits débouche inmanquablement sur une centralisation du traitement des données et sur un contrôle toujours plus serré des personnes concernées, mais également des prestataires de soins, effectué en particulier par les responsables de l'assurance sociale, jouant in casu le rôle du "Big Brother".

2. En Suisse

Le recours au dossier médical portable constitue encore, dans notre pays, de la musique d'avenir. Nous avons cependant été appelés à nous prononcer au sujet d'un projet, appelé SANACARD, en 1989 déjà, alors que la LPD n'était pas encore en vigueur. Il était prévu de stocker trois types d'informations sur cette carte, à savoir les données d'identité (y compris le numéro AVS) / les informations relatives aux assurances, avec d'éventuelles réserves / et des données médicales, étant inclus les souhaits et les réserves de la personne concernée.

Nous avons attiré l'attention des concepteurs du projet notamment sur les points suivants :

- nécessité d'informer systématiquement les détenteurs de cartes de toute modification de son contenu;
- "downloading" (déchargement/enregistrement) des informations possible uniquement si le mot de passe approprié est donné par la personne concernée;
- obligation de garder le secret pour toutes les personnes chargées de la conception et de l'impression des cartes;
- stricte différenciation des niveaux d'accès, selon le type d'utilisateurs;
- mise en place de mesures de sécurité appropriées, tant par les producteurs de la carte que par les utilisateurs du système...

Nous pourrions aujourd'hui compléter nos recommandations, valables pour toute carte de santé à mémoire, dans ce sens :

- la possession d'une telle carte ne doit en aucun cas être obligatoire pour les personnes concernées;
- le contenu de l'intégralité des informations stockées sur la carte doit être consultable en tout temps par son détenteur.

IV. Conclusion

Cette première journée de droit de la santé nous a permis de faire une présentation sommaire du dossier médical sous l'angle de la protection des données, et, nous l'espérons, d'ouvrir le débat, afin que des solutions praticables et satisfaisantes pour toutes les parties puissent être adoptées.

Nous n'avons pas abordé ici, faute de temps, la problématique des dossiers médicaux traités dans le domaine de l'assurance, les solutions retenues ou projetées au niveau européen, ni la problématique du génie génétique, chacun de ces thèmes pouvant justifier à lui seul une, voire plusieurs journées de droit de la santé.

Nous tenons finalement à souligner que le Préposé fédéral à la protection des données est non seulement à disposition de toute personne désireuse d'obtenir aide et conseils, mais qu'il saurait également gré aux personnes et associations coutumières de la problématique du dossier médical de le faire bénéficier de leurs expériences.

QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DU DOSSIER MÉDICAL

Daphné Berner
Médecin cantonal, Neuchâtel

I. Dire la vérité ?

Lors de mes études de médecine, l'adage "*toute vérité n'est pas bonne à dire*" était un principe dont on nous apprenait l'incontestable utilité. Rares étaient les chefs de services qui prônaient la transparence s'agissant du dialogue avec leurs patients en toutes circonstances. Par exemple, un diagnostic de cancer n'était donné qu'avec la plus extrême prudence au principal intéressé, mais c'est sans trop de scrupules que l'on évoquait longuement cette problématique avec ses proches...

On nous apprenait aussi que le bon médecin se devait d'être "*sécurisant*". Pas question, en conséquence, de trop faire partager au patient ses doutes, ses interrogations, ses incertitudes; pas question non plus, parce qu'inutile, voire contre-indiqué, de l'"*inquiéter*" en lui laissant le soin de devoir opter entre différentes approches thérapeutiques. Il fallait être celui qui sait, qui tranche sereinement, qui décide calmement, bref celui qui rassure.

Aujourd'hui, on considère idéalement le patient, adulte responsable, comme un partenaire à part entière du processus thérapeutique. Le médecin l'informe de façon circonstanciée de son affection, comme des différentes possibilités de traitement; après avoir calmement débattu avec son médecin des avantages et inconvénients de chacune d'entre elles, c'est en toute connaissance de cause que le patient va se déterminer...

J'ai dit "idéalement" car, en pratique, de tels patients sont encore rares ! Et je ne crois pas que les médecins soient seuls responsables de cet état de fait. Dès lors, le fait que certains médecins conservent, encore aujourd'hui, une attitude un peu paternaliste, que l'on critique à juste titre, n'est pas tellement étonnant.

Les vrais changements, ceux qui affectent les mentalités et qui sont par conséquent appelés à durer, ne se font que lentement...

II. Ouvrir ses dossiers ?

Dire la vérité est une chose, ouvrir son dossier, livrer ses notes, en est une autre...

En soi, l'accès au dossier médical est un droit généralement admis, même par le corps médical. Les controverses portent, d'une part, sur l'étendue de ce droit d'accès, et d'autre part sur le bien-fondé même du libre accès au dossier dans certaines circonstances particulières.

S'agissant du premier point, celui de savoir jusqu'où s'étend le droit du patient sur son dossier, je ferais les remarques suivantes. Concernant l'accès aux résultats d'exams de laboratoires et/ou de radiodiagnostic, il y a déjà consensus, de même en ce qui concerne le diagnostic précis, le traitement prescrit et l'évolution de l'affection. Ce sont là des données *objectives* relatives à la santé du patient et, dès lors, elles lui appartiennent. Le patient est en droit de s'en faire remettre l'original ou des copies.

Mais qu'en est-il de l'anamnèse, du ou des diagnostics différentiels, des appréciations très subjectives du médecin, relatives à l'état du patient, et qui se révèlent si utiles à l'optimisation de la prise en charge thérapeutique ?

S'agissant du deuxième point, celui de déterminer si certaines circonstances peuvent fonder une exception au droit d'accès du patient, on peut se demander s'il n'y a pas un effet pervers à permettre, voire encourager, un libre accès aux données médicales pour tout patient.

Les deux exemples qui suivent me sont souvent cités :

- Faut-il accéder à la requête du patient schizophrène exigeant son dossier qui connaîtra ainsi son diagnostic ? N'en sera-t-il pas perturbé au point de décompenser ?
- Peut-on remettre son dossier à la jeune patiente dont la symptomatologie récente évoque une première poussée d'une éventuelle sclérose en plaques ?

Pour ma part, en qualité de patiente potentielle, mais aussi en médecin convaincu que la transparence est toujours plus "payante" dans la relation médecin-malade que l'exercice d'un quelconque privilège thérapeutique, je reste

inconditionnellement attachée à la défense du droit des patients, partant de leur libre accès à leur dossier.

Comme patiente adulte et responsable, il ne saurait être question de me refuser mon dossier sous prétexte que je ne serais pas en mesure d'en supporter la lecture, par exemple parce que je pourrais y apprendre que mon affection est grave ou mon pronostic des plus réservé. Prendre des risques est aussi une facette de l'exercice de la liberté personnelle.

Je me suis souvent interrogée sur les raisons qui expliquent l'extrême prudence, la réserve, voire, parfois, l'allergie franchement avouée de mes confrères à la simple évocation de l'exercice d'un droit somme toute assez naturel comme celui de consulter son propre dossier médical.

D'abord, je crois qu'il ne faut pas oublier que la plupart des demandes de ce type surviennent lorsque la relation patient-médecin est conflictuelle. Il est par conséquent normal, pour ne pas dire plutôt sain, de ne pas se montrer masochiste et d'avoir davantage que quelques réticences à "armer" un patient devenu votre adversaire, réel ou potentiel. Je dis "armer" car en cas de procès en responsabilité, il appartient au patient qui réclame des dommages-intérêts de rapporter la preuve que son médecin a violé les règles de l'art ou commis une faute. Et où le patient peut-il trouver ces éléments de preuve, si ce n'est dans son dossier médical ?

Or, c'est justement en prenant en compte ce besoin bien précis des patients, dans le but d'alléger la difficulté de rapporter la preuve qui leur incombe, que les tribunaux ont défini les contours du droit d'accès au dossier médical. Un dossier bien tenu, nous dit-on, servirait autant l'intérêt du médecin que celui du patient, puisqu'il attesterait, au besoin, du respect par le praticien des règles de l'art.

Il n'empêche que les règles relatives à l'accès au dossier médical sont un acquis découlant de nombreuses batailles, et non d'un consensus entre adultes. Et je suis persuadée que cette genèse est pour beaucoup dans la méfiance que suscite, dans le corps médical, l'idée du libre accès à son dossier par le patient. Après tout, quoi de plus humain que d'être sur la défensive lorsqu'on vous attaque. Quel médecin confronté à une demande de consultation du dossier médical n'y associe pas la fâcheuse éventualité d'une attaque en justice ?

Je puis d'ailleurs témoigner que les personnes qui simplement *s'informent* de leur droit en la matière auprès du médecin cantonal le font souvent de façon si agressive que je n'ose pas imaginer dans quel état d'esprit elles se rendent

chez leur médecin lorsqu'elles ont eu, par mes soins, confirmation de la légitimité de leur requête !

La médecine étant bien plus souvent un art qu'une science exacte, il faudrait être moine zen plutôt que médecin pour rester serein et céder ses notes, sans même procéder à quelque vérification que ce soit, à un patient en colère.

Il faut néanmoins apprendre à ne plus noter tout et n'importe quoi en désordre, mais à distinguer les données indispensables au suivi du patient de celles purement subjectives du médecin, à séparer les informations fournies par des tiers de celles données par le patient, enfin, et surtout, à veiller au strict respect du secret médical qui prévaut même entre confrères, par exemple quand on prend l'initiative de solliciter l'avis d'un spécialiste.

Par ailleurs, j'exprime ici le vœu que les patients, en adultes responsables, apprennent à ne pas attendre d'un dossier médical plus qu'il ne peut raisonnablement livrer. Il est plus fréquent qu'on ne le croit qu'un patient, en dehors des situations litigieuses, sollicite de pouvoir consulter son dossier pour tester en quelque sorte la relation de confiance avec son médecin, voire pour se rassurer en espérant trouver une réponse à des interrogations du type : "mon médecin m'aime-t-il ?" ou "Que pense-t-il de moi ?"

Tout patient raisonnable devrait savoir qu'un bon dossier médical, c'est comme un bon procès-verbal : le compte-rendu fidèle de ce qui s'est passé en termes de prise en charge médicale. Et rien de plus !

Une seconde source de conflit est liée au sentiment qu'éprouve le médecin sommé de remettre son dossier médical, d'avoir à subir une violation de sa sphère privée personnelle dans l'exercice de sa profession. Par exemple, qu'en est-il du diagnostic différentiel ? D'hypothèses non encore écartées ? S'agit-il de données objectives appartenant au patient ou de réflexions propres au thérapeute ?

Qui ne se rebifferait pas d'une incursion dans la sphère intime de ses réflexions et de ses interrogations ? Qu'y a-t-il de plus intime, de plus personnel que son mode de fonctionnement, surtout face à des situations par définition imprégnées d'incertitude ? Passe encore de devoir donner des échantillons de son écriture, à une époque où la mode est aux études graphologiques ! Mais laisser voir sa manière d'appréhender une symptomatologie, n'est-ce pas une façon de laisser deviner de soi-même plus que l'on ne le souhaiterait ?

Et quand la discipline toute entière est scientifiquement peu "objective", comme en psychiatrie, ce sentiment de livrer une partie de vous-même en livrant le dossier médical est souvent plus vif encore. De là ces controverses, souvent passionnelles, entre ce qu'il faut entendre par données "objectives" et "subjectives".

III. Comment conclure ?

Il serait souhaitable de satisfaire aux exigences des uns et des autres, à celles, légitimes, des patients réclamant plus de transparence et à celles, tout aussi légitimes, des médecins de pouvoir se garder une sphère privée "professionnelle". Pour ce faire, il faut réfléchir ensemble sur la notion même de dossier médical, sur son contenu, la manière de le tenir *mais aussi d'en assurer la confidentialité*.

Un consensus devrait rapidement se dégager quant aux éléments *a minima* que tout patient sensé et raisonnable est en droit d'attendre d'un dossier médical. Anamnèse, diagnostic, rapports d'experts, thérapeutique prescrite, suivi de l'évolution feraient normalement partie du dossier médical accessible au patient. Mais, par exemple, que faut-il penser de l'attitude qui prône que l'anamnèse n'appartiendrait pas au patient, dès lors qu'elle ne serait que le reflet de la subjectivité de celui qui la prend ?

Les médecins doivent par ailleurs se doter de quelques règles relatives à la tenue d'un dossier médical. Le *support papier* exige une saine gestion de l'écrit et devrait conduire à séparer les données propres au patient de celles touchant des tiers (conjoint, parents ou autres) : remettre au patient qui le réclame un dossier médical dûment caviardé ne saurait le mettre en confiance...

Considérant la généralisation de l'*informatisation* des cabinets médicaux, il ne serait pas inutile non plus d'anticiper les griefs qu'un public conscient des défauts de ce type de support ne manquera pas de soulever et de préconiser par exemple des *back-up périodiques* avec copies papier.

Enfin, de même que l'accès aux données médicales, leur confidentialité mériterait, à notre avis, d'être plus rigoureusement assurée. Il est, notamment, nécessaire de rapidement combler le vide juridique actuel s'agissant du devenir des dossiers médicaux en cas de cessation d'activité ou de décès du médecin.

TABLE DES MATIÈRES

Le dossier médical informatisé <i>Walter Hanhart, médecin, spécialiste FMH en médecine interne</i>	1
Le dossier médical sous l'angle de la protection des données <i>Carmen Grand, Juriste, Secrétariat du Préposé fédéral à la protection des données</i>	15
Quelques réflexions à propos du dossier médical <i>Daphné Berner, Médecin cantonal, Neuchâtel</i>	39