

ÉQUILIBRE ENTRE DROITS DU PATIENT ET VALEUR SOCIÉTALE DES DONNÉES MÉDICALES

Novembre 2023. Dans la cafétéria déserte de la Bibliothèque Royale, devant une vue panoramique de la capitale, une scène banale. Un rendez-vous entre deux chercheurs qui travaillent tous les deux sur l'histoire de la psychiatrie en Belgique. Ils s'échangent filons, inventaires et bonnes adresses. Un de ces sésames réside dans le nom d'une A.S.B.L. bruxelloise qui, depuis le début du XX^e siècle, conserve les dossiers personnels de ses bénéficiaires et qui se montre ouverte aux recherches des historiens : quelques mois auparavant, dans le cadre d'une convention sur le traitement des documents, le premier chercheur y a eu accès à la base de données, a pu mener ses recherches en toute autonomie, bénéficiant de la possibilité de numériser des dossiers. Une configuration idéale, en somme, qui ne peut que susciter l'appétence de la deuxième chercheuse. Quelques jours plus tard, cette dernière contacte, confiante, l'A.S.B.L. pour fixer, à son tour, un rendez-vous. Elle essuie alors une fin de non-recevoir. Par manque de place et de moyens et par souci de se conformer aux directives du R.G.P.D. (Règlement général sur la protection des données)¹, l'A.S.B.L. est en train de procéder à la destruction systématique de ses archives datant de plus de trente ans. Au téléphone, l'interlocuteur est de bonne volonté et propose de numériser *in extremis* quelques documents. Prise au dépourvu, la chercheuse tente de convaincre l'A.S.B.L. de temporiser, d'envisager un versement aux Archives générales du Royaume (qui permettrait de fixer les conditions de consultation). Mais

¹ Le règlement européen 2016/679 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

rien n'y fait, les dossiers sont détruits : l'urgence de la gestion a précipité dans l'oubli des centaines de trajectoires individuelles.

Juillet 2020. La retraite laisse enfin un peu de temps libre à L., qui poursuit ses recherches sur son histoire familiale, lourde de questions, de non-dits, de souffrances aussi. L. adresse un courrier aux archivistes d'une énième institution dans l'espoir de trouver sinon un dossier médical, à tout le moins un fragment de registre ou quelques bribes d'informations sur l'internement, il y a presque un siècle, de sa grand-mère dont elle tente de reconstituer le fil d'une vie trop brève. Ce n'est pas la première démarche, et ce ne sera pas la dernière. Aux archivistes, L. expose ses motivations toutes personnelles. L'accueil et les réponses varient d'un lieu à l'autre, mais les résultats sont souvent décevants, entre dossiers détruits ou inaccessibles, en vertu notamment d'un secret médical qui semble relever d'un « absolu éternel » selon ses propres termes... La destinée tragique de cette grand-mère, décédée prématurément des suites de la syphilis – il faudra des années pour que le mot surgisse – dans une institution asilaire durant l'entre-deux-guerres, a pourtant marqué d'une empreinte à la fois douloureuse et ambivalente plusieurs générations de sa famille. Durant toute sa jeunesse, L. a questionné les aînés, à commencer par ses propres parents, sur l'existence et les circonstances du décès de sa grand-mère. Toujours, elle s'est heurtée aux silences, générateurs de frustrations, mais aussi de conflits. Jeune adulte, un voile du mystère se lève grâce aux confessions quasi accidentelles d'une grand-tante âgée. Quelques verrous sautent et L. prend la mesure du poids de cette histoire sur la sienne : la radiographie complète que L. subit à la naissance à la demande de sa mère, afin de s'assurer qu'elle n'est porteuse d'aucune malformation ; l'attitude méfiante de certains membres de la famille lorsque, enfant, L. se mêle aux jeux des petites cousines et des petits cousins ; les exigences de sa mère vis-à-vis d'elle-même et de L., dont on attendait qu'elle soit « une enfant modèle », sans doute pour battre en brèche les préjugés qui entourent cette lignée de la famille marquée par des internements en psychiatrie et plusieurs décès prématurés dans des circonstances troubles (accidents ? suicides ?), vécus comme autant de traumatismes. Sa démarche pour comprendre, L. la qualifie volontiers de *thérapeutique*, soutenue d'ailleurs par un médecin psychiatre qui, en plus du suivi personnel, n'hésite pas à appuyer lui-même les demandes d'accès aux archives. En vain.

Juin 2001, Madame H. a subi, alors qu'elle était adolescente, des examens médicaux extrêmement poussés – et également coûteux – à l'hôpital A qui disposait d'un matériel très développé en matière d'analyse génétique. Ces examens ont révélé qu'elle était porteuse d'une anomalie génétique pouvant provoquer une maladie potentiellement très invalidante si elle n'était pas prise à temps. Ne la développant pas, elle oublie ces examens jusqu'au jour où sa première fille naît. Elle se souvient alors de l'anomalie dont elle souffre

et contacte l'hôpital A afin de pouvoir avoir copie de son dossier médical dans lequel se trouvait le diagnostic. À son grand désarroi, elle reçoit une réponse de l'institution de soins qui lui signale que lors de la fusion opérée avec un autre hôpital et le déménagement qui s'en est suivi, les archives médicales ont disparu. La conséquence immédiate pour Madame H. est l'impossibilité de retrouver l'information dont elle avait besoin.

Trois situations distinctes qui ont comme point commun de confronter au silence des personnes désireuses d'accéder à d'anciennes données médicales. L'absence de traces apparaît d'autant plus dommageable, voire cruelle, que d'autres (chercheurs, romanciers ou particuliers) ont bel et bien accédé à des documents de cet ordre. C'est que plusieurs institutions charitables, juridico-médicales, surtout si elles ont un statut public, ont conservé leurs documents et permettent parfois la consultation de ceux-ci à des individus, *a fortiori* s'ils sont introduits ou soutenus par des professionnels de la santé. Face à ces « douloureuses inégalités documentaires »², nous avons voulu faire le point sur le cadre juridique qui entoure la conservation et l'accès aux données médicales. Le présent article vise, sur la base de balises archivistiques et juridiques, à ouvrir le dialogue entre juristes et historiens autour du statut particulier des archives médicales, aussi sensibles que précieuses. Qui et dans quels contextes le secret protège-t-il finalement ?

Section 1 Balises

§ 1. BALISES ARCHIVISTIQUES

Que conserver et pour quelle durée sont des questions essentielles de l'archivistique. Pour y répondre, le concept de *durée d'utilité administrative* (D.U.A.) est central. Il désigne la période durant laquelle le document (ou la donnée) doit impérativement être conservé pour des raisons légales, administratives, ou stratégiques. Dans certains cas, cette durée est déterminée par le droit, soit directement (le délai de conservation fixé par la loi de manière explicite, c'est le cas des données des patients, voy. *infra*) soit indirectement (par exemple, en déduisant cette durée à partir du délai d'extinction des voies de recours).

Durant cette période d'application de la D.U.A., plus ou moins longue selon les cas, on distingue les *archives courantes* des *archives intermédiaires*. Alors

² D. LAUWERS, « (Re)construire des identités pour “co-construire” une histoire ? Le projet “Résolution-Métis” au croisement d'enjeux individuels et collectifs », in V. FILLIEUX, A. FRANÇOIS, G. MATHIEU et M. VAN EECKENRODE (dir.), *Un dossier pour se (re)construire ? Archives et enjeux d'identités*, Louvain-la-Neuve, Presses universitaires de Louvain, 2022, p. 46.

que les premières sont d'usage régulier et concernent les affaires ou dossiers en cours, les autres sont de moins en moins utilisées, mais nécessairement conservées pour des raisons légales ou informationnelles. Pour les dossiers soumis à des D.U.A. relativement longues, l'entité productrice peut confier la conservation à un autre service (par exemple, le service des archives de l'organisation, s'il existe), voire l'externaliser à un organisme ou une entreprise spécialisée. Cette conservation sur une durée plus longue peut nécessiter des moyens spécifiques. C'est notamment le cas des données numériques, particulièrement vulnérables à l'obsolescence technologique et dont il faudra pourtant assurer l'intégrité, l'authenticité, mais aussi l'intelligibilité à moyen ou plus long terme.

Qu'elles soient courantes ou intermédiaires, les archives dont la D.U.A. n'est pas éteinte sont dans leur valeur dite *primaire* : elles sont utilisées pour les raisons pour lesquelles elles ont été créées. Une fois la D.U.A. échuë, se pose la question de leur pérennisation en tant qu'archives dites *historiques* ou *définitives*. Sur la base d'une évaluation, éventuellement en application de lois sur les archives (pour les archives publiques), elles sont soit *éliminées*, soit conservées de manière pérenne ou à tout le moins indéterminée, à des fins historiques, mémorielles et patrimoniales. Leur valeur est dite *secondaire* : elles ne sont plus utilisées pour les mêmes raisons qui expliquent leur création, mais pour des usages qui peuvent être très diversifiés (recherche scientifique et notamment historique, usages mémoriels ou commémoratif...). Même dans le cas des archives *historiques* ou *définitives*, ces usages peuvent être strictement encadrés, en application de dispositions réglementaires (droits des personnes concernées, sécurité nationale, etc.). Par exemple, une autorisation de consultation de dossiers anciens délivrée à une équipe de recherche peut être assortie d'une obligation de respect de la confidentialité, dans le traitement de ces données, et tout particulièrement la diffusion des résultats de recherche, si les dossiers contiennent toujours des données susceptibles d'être protégées par le R.G.P.D. ou si un engagement à la confidentialité a été pris à l'égard des personnes concernées.

§ 2. BALISES JURIDIQUES

Les données médicales sont à la croisée de plusieurs réglementations œuvrant à leur protection tantôt à travers l'obligation du secret médical, tantôt à travers la protection des données à caractère personnel, à travers les droits du patient, ou encore à travers l'exigence de qualité des soins de santé.

A. Le secret médical

Le secret médical trouve son siège dans l'article 458 du Code pénal et instaure un principe de silence pour « les médecins, chirurgiens, officiers de santé, pharmaciens, sages-femmes et toutes autres personnes dépositaires, par état ou par profession, des secrets qu'on leur confie ». La Cour de cassation a indiqué que « le secret professionnel auquel l'article 458 du Code pénal soumet les praticiens de l'art de guérir vise la protection du patient »³. Cette règle « repose, en ce qui concerne les médecins, sur la nécessité d'assurer une entière sécurité à ceux qui doivent se confier à eux et de permettre à chacun d'obtenir les soins qu'exige son état, quelle qu'en soit la cause »⁴. L'avocat général Vandermeersch a par ailleurs souligné que « le législateur a entendu protéger non seulement des intérêts particuliers, mais également une valeur sociale éminente, à savoir la nécessaire discrétion que requièrent les confidences reçues dans l'exercice de la profession de médecin »⁵. Le secret médical protège donc tant une valeur sociale que les confidences du patient.

Le secret n'est cependant pas absolu. Ainsi l'article 458 du Code pénal précise que les dépositaires de secrets doivent respecter le silence « hors le cas où ils sont appelés à rendre témoignage en justice (ou devant une commission d'enquête parlementaire) et celui où la loi, le décret ou l'ordonnance les oblige ou les autorise à faire connaître ces secrets »⁶.

La liste des personnes tenues au secret professionnel figurant à l'article 458 du Code pénal n'est pas exhaustive. Au titre de « toutes autres personnes dépositaires », d'autres professionnels de la santé sont également soumis à la confidentialité à l'égard des secrets qui leur sont confiés. Il en est ainsi des pharmaciens, des gardes-malades, des membres de la direction d'hôpital, des kinésithérapeutes et du personnel paramédical. Le secret médical s'étend en outre à toute personne travaillant pour un dépositaire du secret : personnel de secrétariat, stagiaires...

Le secret médical a un caractère de permanence et perdure même au-delà de la fin de la relation entre le professionnel de soins de santé et son patient.

³ Cass., 23 juin 1958, *Pas.*, 1958, I, p. 1180 ; Cass., 14 juin 1965, *Pas.*, 1965, I, p. 1102.

⁴ *Ibid.*

⁵ Concl. de l'avocat général Vandermeersch sous Cass., 1^{er} février 2006, R.G. n° P.05.1432.F.

⁶ Ces exceptions ont des portées différentes. En effet, si le dépositaire est amené à témoigner, il n'a pas l'obligation de parler, mais l'autorisation de le faire. Cela implique qu'il peut choisir de se taire. S'il choisit de parler, ce qu'il dira doit rester dans les limites des éléments nécessaires au témoignage. Par contre, s'il est obligé de révéler le secret dont il est dépositaire, il ne pourra se retrancher derrière un quelconque droit au silence.

L'Ordre des médecins a expliqué que « le secret médical reste d'application même après le décès du patient et le médecin a le devoir déontologique de veiller à ce que ses collaborateurs respectent la confidentialité »⁷. Cette obligation est reprise à l'article 25 du Code de déontologie. La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient rappelle elle aussi la pérennité du secret.

Cette « survie » du secret médical au-delà de la mort du patient est proclamée également dans des textes internationaux. Ainsi, la Déclaration d'Amsterdam affirme que « toutes les informations concernant l'état de santé d'un patient, sa situation médicale, le diagnostic, le pronostic et le traitement, ainsi que toutes autres informations de caractère personnel, doivent être tenues confidentielles, même après le décès »⁸.

B. Le règlement général sur la protection des données (R.G.P.D.)

Le R.G.P.D. a pour objectif de protéger les personnes physiques lorsque leurs données à caractère personnel sont traitées, que ce soit par des acteurs privés ou publics, tout en offrant aux individus un meilleur contrôle sur leurs données à caractère personnel.

1. Les données protégées : données à caractère personnel et données concernant la santé

Au vu de l'objet de la présente contribution, il importe de définir le concept de donnée à caractère personnel et, plus particulièrement, celui de donnée concernant la santé.

a) Donnée à caractère personnel

La donnée à caractère personnel est définie comme « toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable (ci-après dénommée “personne concernée”) ; est réputée être une “personne physique identifiable” une personne physique qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un identifiant, tel qu'un nom, un

⁷ Ordre des médecins, code de déontologie, art. 25, <https://ordomedic.be/fr/code-2018/respect/25>.

⁸ Organisation mondiale de la santé, Bureau régional de l'Europe, Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe : consultation européenne sur les droits des patients, Amsterdam, 28-30 mars 1994, article 4.1 <https://iris.who.int/handle/10665/108179> ; voy. égal. J. HERVEG, « La protection des données du patient après son décès », in *Défis du droit à la protection à la vie privée: perspective du droit européen et nord-américain*, coll. Cahiers du C.R.I.D., n° 31, Bruxelles, Academia-Bruylant, 2008, pp. 209-242.

numéro d'identification, des données de localisation, un identifiant en ligne, ou à un ou plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, économique, culturelle ou sociale »⁹. La définition se veut extrêmement large dès lors qu'il y est question de toute information, quelle que soit sa nature (intime, publique, professionnelle, commerciale, objective ou subjective...) et quelle que soit sa forme, qu'il s'agisse d'un texte écrit, d'un graphique, d'images ou de son, de données biométriques ou génétiques.

Pour se voir reconnaître un caractère personnel, la donnée doit être liée à une personne identifiée ou identifiable. L'identification dont il est question doit se comprendre non comme l'établissement de l'identité civile d'un individu, mais comme l'individualisation de cette personne, la capacité de la traiter différemment des autres¹⁰. Aux termes du considérant 36 du R.G.P.D., « [p]our déterminer si une personne physique est identifiable, il convient de prendre en considération l'ensemble des moyens raisonnablement susceptibles d'être utilisés par le responsable du traitement ou par toute autre personne pour identifier la personne physique directement ou indirectement, tels que le ciblage ». La Cour de justice de l'Union européenne a précisé que les moyens à mettre en œuvre ne pouvaient pas être considérés comme raisonnables lorsque « l'identification de la personne concernée était interdite par la loi ou irréalisable en pratique, par exemple en raison du fait qu'elle impliquerait un effort démesuré en termes de temps, de coût et de main-d'œuvre, de sorte que le risque d'une identification paraît en réalité insignifiant »¹¹. L'interdiction formulée par la loi a donc été considérée comme un obstacle à l'identification de la personne physique. Cela signifie qu'en cas de données médicales codées transférées par un médecin ou une institution de santé à un chercheur, le secret médical analysé ci-dessus constitue un obstacle suffisant pour empêcher l'identification de la personne physique à partir des données transférées. En d'autres termes, le fait de violer ce secret est érigé en moyen d'identification déraisonnable et les données en question ne sont pas couvertes par le R.G.P.D. Il est cependant utile de préciser que si le chercheur détient des informations complémentaires permettant d'identifier la personne concernée, il faudrait alors considérer qu'il « dispose de moyens susceptibles d'être raisonnablement mis en œuvre »¹² pour identifier la personne. En conséquence, les données traitées par ce chercheur

⁹ Art. 4.1 R.G.P.D.

¹⁰ C. DE TERWANGNE, « Définitions clés et champ d'application du R.G.P.D. », in C. DE TERWANGNE et K. ROSIER (dir.), *Le règlement général sur la protection des données (R.G.P.D./G.D.P.R.)*, Bruxelles, Larcier, 2018, p. 62, § 5.

¹¹ C.J.U.E., 19 octobre 2016, *Breyer*, C-582/14, ECLI:EU:C:2016:779, pt 46.

¹² C.J.U.E., 19 octobre 2016, *Breyer*, C-582/14, ECLI:EU:C:2016:779, pt 48.

seront considérées comme données à caractère personnel entrant dans le champ du R.G.P.D. Cette analyse contextuelle de la donnée a été rappelée dans un arrêt de la Cour de justice de l'Union européenne qui a considéré qu'une donnée acquiert le caractère personnel « à l'égard de quiconque dispose raisonnablement de moyens permettant de l'associer à une personne déterminée »¹³.

A contrario, une donnée anonyme n'entre pas dans la définition. Par anonyme, l'on doit entendre que le lien entre la donnée et la personne physique est coupé¹⁴. Le concept de donnée anonyme ne doit pas être confondu avec celui de donnée pseudonymisée (ou codée), cette dernière devant être considérée comme une donnée à caractère personnel. En effet, le lien entre la donnée pseudonymisée et la personne physique n'est pas rompu dès lors qu'une table de conversion permet la réidentification. Souvent, la donnée est pseudonymisée par le biais d'identifiants particuliers.

Pour être qualifiée de donnée à caractère personnel, la donnée doit concerner une personne physique vivante, à l'exclusion donc des personnes décédées¹⁵ ainsi que des personnes morales. Le R.G.P.D. laisse cependant aux États membres la possibilité de prévoir des règles relatives au traitement des données des personnes décédées¹⁶. La Belgique n'a toutefois pas saisi cette possibilité.

L'exclusion des données relatives aux personnes décédées du champ d'application de la législation de protection des données a suscité une réflexion, avant l'avènement du R.G.P.D., de la Commission belge de la protection de la vie privée (l'organe auquel a succédé l'Autorité de protection des données) selon laquelle cette exclusion n'apportait pas de réponse satisfaisante à la question de l'accès des héritiers aux données du défunt. Pour la Commission, dans une série de situations, les héritiers d'une personne décédée ont un intérêt légitime à accéder aux données à caractère personnel du défunt et le refus d'accès est « inéquitable dans bon nombre de cas »¹⁷. La Com-

¹³ C.J.U.E., 9 novembre 2023, *Gesamtverband Autoteile-Handel eV c. Scania CV AB*, C-319/22, pt 46.

¹⁴ Voy. à ce sujet A. GOBERT, M. KNOCKAERT, M. RAPPE et J.-M. VAN GYSEGHEM, « La donnée à caractère personnel et sa réutilisation », *J.T.*, 2024, pp. 122-135.

¹⁵ « Le présent règlement ne s'applique pas aux données à caractère personnel des personnes décédées. Les États membres peuvent prévoir des règles relatives au traitement des données à caractère personnel des personnes décédées » (considérant 27 du R.G.P.D.) Il est à noter que la Belgique n'a pas fait usage de cette possibilité.

¹⁶ Considérant 27 du R.G.P.D.

¹⁷ Commission de la protection de la vie privée, avis d'initiative 18/2000 du 15 juin 2000 relatif au droit d'accès des héritiers au dossier médical du défunt, disponible à l'adresse <https://www.dataprotectionauthority.be/publications/avis-n-18-2000.pdf>.

mission cite le cas de l'accès aux données médicales pour vérifier la qualité des soins reçus par le défunt avant sa mort, et les nombreux cas où il s'est révélé important pour les héritiers « de connaître les informations relatives à la cause du décès de leur proche pour pouvoir mieux accepter ce décès »¹⁸. Cette réflexion de la Commission a conduit à la mise en place d'une voie d'accès pour les héritiers aux données d'un patient décédé, non pas au sein de la législation de protection des données, mais à travers la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (voy. *infra*).

b) Données concernant la santé

Le R.G.P.D. réserve un régime plus protecteur à certaines catégories de données identifiées comme présentant un risque accru pour les personnes concernées (art. 9). C'est principalement le risque de discriminations illégitimes ou arbitraires qui est lié à ces données qui justifie le traitement différencié qui leur est accordé. De telles données présentent, en outre, un risque d'affecter la sphère la plus intime des sujets de données ainsi qu'un risque sérieux de dommage, en cas d'abus, pour la personne concernée¹⁹. Le traitement de ces catégories de données est a priori interdit (art. 9.1) sous réserve des exceptions admises au paragraphe 2 de la disposition.

Parmi ces données communément appelées « données sensibles » figurent les données concernant la santé. La notion de « données concernant la santé » a une portée très large²⁰. Par cette notion, il faut en effet entendre « les données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique, y compris la prestation de services de soins de santé, qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne »²¹. Cette notion couvre l'ensemble des données se rapportant à l'état de santé d'une personne, que ces données révèlent son état de santé physique ou mentale, passé, présent ou futur. Cela comprend des informations collectées lors de l'inscription de la personne physique en vue de bénéficier de services de soins de santé ou lors de la prestation de ces services, un numéro, un symbole ou un élément spécifique attribué à une personne physique pour l'identifier à des fins de santé; des informations obtenues lors d'un test ou

¹⁸ *Ibid.*, § 1^{er}.

¹⁹ C. DE TERWANGNE et E. DEGRAVE, *La protection des données à caractère personnel en Belgique. Manuel de base*, Bruxelles, Politeia, p. 51.

²⁰ Pour d'amples développements sur cette notion, voy. J. HERVEG et J.-M. VAN GYSEGHEM, « L'impact du règlement général sur la protection des données dans le secteur de la santé », in C. DE TERWANGNE et K. ROSIER, dir., *Le règlement général sur la protection des données (R.G.P.D./G.D.P.R.). Analyse approfondie*, Bruxelles, Larcier, 2018, pp. 703 et s.

²¹ Art. 4, 15°, R.G.P.D.

de l'examen d'une partie du corps ou d'une substance corporelle, y compris à partir de données génétiques et d'échantillons biologiques; et toute information concernant, par exemple, une maladie, un handicap, un risque de maladie, les antécédents médicaux, un traitement clinique ou l'état physiologique ou biomédical de la personne concernée, indépendamment de sa source, qu'elle provienne par exemple d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé, d'un hôpital, d'un dispositif médical ou d'un test de diagnostic *in vitro*²². Le considérant 63 donne encore l'exemple des informations contenues dans les dossiers médicaux, comme les diagnostics, résultats d'examens, avis de médecins traitants et tout traitement ou intervention administrés.

La Cour de justice de l'Union européenne a eu l'occasion de se pencher à plusieurs reprises sur le sort de ces catégories particulières de données. Dans son arrêt *Lindenapotheker* du 4 octobre 2024, la Cour, siégeant en grande chambre, a considéré que lorsque les données sur les achats de médicaments permettent de tirer des conclusions sur l'état de santé d'une personne identifiée ou identifiable, elles doivent être considérées comme des données concernant la santé²³. Constituent de telles données les informations saisies par les clients d'une pharmacie (telles que leur nom, l'adresse de livraison et les éléments nécessaires à l'individualisation des médicaments) lors de la commande en ligne de médicaments. En effet, ces données sont de nature à révéler, par une opération intellectuelle de rapprochement ou de déduction, des informations sur l'état de santé d'une personne physique identifiée ou identifiable – qu'il s'agisse du client ou de toute autre personne pour laquelle celui-ci effectue la commande –, dans la mesure où un lien est établi entre cette personne et un médicament, ses indications thérapeutiques ou ses utilisations²⁴.

Précédemment, dans son arrêt *Meta c. Bundeskartellamt*, la Cour a insisté sur le fait que le caractère sensible des données découle des risques importants pour les libertés fondamentales et les droits fondamentaux des personnes concernées, engendrés par le traitement envisagé de leurs données²⁵. Ce risque n'est pas nécessairement lié à l'intention du responsable du traitement lui-même,

²² Considérant 35 du R.G.P.D.

²³ C.J.U.E., gde ch., 4 octobre 2024, *Lindenapotheker* (N.D. c. D.R.), C-21/23, ECLI:EU:C:2024:846.

²⁴ *Ibid.*

²⁵ C.J.U.E., gde ch., 4 juillet 2023, *Meta Platform and Others c. Bundeskartellamt*, C-252/21, EU:C:2023:537. Voy. F. JACQUES, « Protection des données à caractère personnel : la Cour de justice a-t-elle transformé le R.G.P.D. en un instrument d'une sensibilité extrême ? », obs. sous C.J.U.E., gde ch., 1^{er} août 2022, *R.D.T.I.*, 2023, n° 91, pp. 21 et s.

mais à ce que d'autres peuvent réaliser à partir des données. C'est particulièrement vrai en cas de diffusion sans restriction des données sur internet, entraînant une perte de contrôle du sort des données. Le contexte du traitement joue donc un rôle décisif sur le caractère sensible des données. Le considérant 51 du R.G.P.D. précise en ce sens que « [l]es données à caractère personnel qui sont, par nature, particulièrement sensibles du point de vue des libertés et des droits fondamentaux méritent une protection spécifique, car *le contexte dans lequel elles sont traitées*²⁶ pourrait engendrer des risques importants pour ces libertés et droits ». Le législateur a donc estimé que la notion de données sensibles doit s'analyser au regard du contexte de risques dans lequel le traitement s'effectue. Cette position en faveur d'une analyse contextuelle s'inscrit dans la ligne de la Convention 108+ du Conseil de l'Europe dont les rédacteurs ont énoncé dans le rapport explicatif que, hormis pour certains types de données, sensibles en toutes circonstances, le caractère sensible d'une donnée dépend du contexte du traitement²⁷. Le rapport explicatif de la Convention 108+ précise que des données contenues dans une image ne doivent être qualifiées de sensibles que lorsque leur traitement vise à révéler des informations de ce type, notamment des informations sur la santé d'une personne. « Le traitement d'images de personnes qui portent des lunettes à verres épais, ont une jambe cassée ou présentent des brûlures ou toute autre caractéristique visible liée à la santé ne pourra être considéré comme un traitement de données sensibles que si le traitement repose sur des données de santé pouvant être extraites des images ». Et « le traitement d'images par un système de vidéosurveillance aux seules fins de sécurité dans une zone commerciale ne sera généralement pas considéré comme tel »²⁸. Il est important d'être conscient qu'une approche trop large de la sensibilité d'une donnée ou de la notion de donnée concernant la santé peut conduire à des difficultés voire au blocage de leur traitement, vu le régime restrictif réservé à ces catégories particulières de données.

2. Régime de protection des données concernant la santé

Le régime de protection des données mis en place par le R.G.P.D. s'appuie sur un ensemble de principes²⁹ (loyauté, transparence, licéité, qualité, sécurité...) parmi lesquels deux principes retiennent particulièrement l'attention lorsqu'on considère la question du sort des archives médicales.

²⁶ Nous soulignons.

²⁷ Rapport explicatif du protocole d'amendement à la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel, signé à Elseneur, 18 mai 2018, p. 10.

²⁸ Art. 9, § 2, a) à j), R.G.P.D.

²⁹ Art. 5, § 1^{er}, R.G.P.D.

Le principe de limitation des finalités exige que tout traitement de données à caractère personnel poursuive des finalités déterminées, explicites et légitimes, et que l'on ne fasse que ce qui est compatible avec ces finalités³⁰. Ainsi donc, seules les utilisations de données compatibles avec les finalités déterminées et annoncées au départ, au moment de la collecte, sont admises³¹. En particulier, les données à caractère personnel ne doivent pas faire l'objet d'un traitement ultérieur que la personne concernée pourrait considérer comme inattendu, inapproprié ou contestable³². Le R.G.P.D. admet toutefois le traitement ultérieur des données à des fins incompatibles avec ce qui était prévu au départ si ce traitement ultérieur s'appuie sur le consentement de la personne concernée ou s'il est basé sur une disposition légale³³. En outre, même si ce n'était pas prévu dès le départ, les données peuvent être traitées à des fins archivistiques ou de recherche scientifique ou historique pourvu qu'on respecte les conditions énoncées à l'article 89 du R.G.P.D. et au titre 4 de la loi du 30 juillet 2018 qui complète cet article (voy. *infra*).

Le deuxième principe est celui de la limitation de la conservation des données, soit l'exigence de ne pas conserver les données plus longtemps que nécessaire pour atteindre les finalités³⁴. Le R.G.P.D. permet toutefois de conserver les données à caractère personnel « pour des durées plus longues dans la mesure où elles seront traitées exclusivement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques »³⁵, pour autant que soient mises en œuvre les mesures techniques et organisationnelles appropriées afin de garantir les droits et libertés de la personne concernée.

Par ailleurs, un régime plus protecteur que pour les données ordinaires est réservé aux données sensibles parmi lesquelles figurent les données concernant la santé évoquées au point b. Pour ces données, c'est le principe d'interdiction de traitement qui prévaut, assorti d'exceptions pour lesquelles leur traitement est admis³⁶. Le traitement des données relatives à la santé est ainsi permis notamment lorsqu'il est nécessaire à des fins archivistiques dans

³⁰ Art. 5, § 1^{er}, b), R.G.P.D.

³¹ Art. 5, § 1^{er}, b), et art. 6, § 4, R.G.P.D.

³² Le R.G.P.D. présente, à son article 6, § 4, une série de critères permettant d'établir si la finalité du traitement à une autre fin est compatible ou non avec la finalité de la collecte de départ. Il s'agit du lien pouvant exister entre les deux finalités, du contexte, de la nature des données, des conséquences du traitement ultérieur et des garanties existantes.

³³ Art. 6, § 4, R.G.P.D.

³⁴ Art. 5, § 1^{er}, e), R.G.P.D.

³⁵ Art. 5, § 1^{er}, e), R.G.P.D.

³⁶ Art. 9, § 2, a) à j), R.G.P.D.

l'intérêt public ou à des fins de recherche scientifique ou historique, conformément à l'article 89, § 1^{er}, du R.G.P.D. Le responsable du traitement doit en ce cas mettre en place des garanties supplémentaires pour les droits et libertés des personnes concernées. Il peut, par exemple, prévoir la mise en place d'un service de gestion documentaire par lequel l'accès au document qui a atteint le stade d'archive intermédiaire est restreint³⁷.

La notion de « traitement des données à des fins archivistiques dans l'intérêt public » n'est pas définie dans le R.G.P.D. Le considérant 158 précise cependant que « [l]es autorités publiques ou les organismes publics ou privés qui conservent des archives dans l'intérêt public devraient être des services qui, en vertu du droit de l'Union ou du droit d'un État membre, ont l'obligation légale de collecter, de conserver, d'évaluer, d'organiser, de décrire, de communiquer, de mettre en valeur, de diffuser des archives qui sont à conserver à titre définitif dans l'intérêt public général et d'y donner accès ». Cette description des organismes visés serait particulièrement réductrice si, du fait de l'utilisation de la conjonction « et », on estimait que les organismes en question doivent se voir confier par la loi l'ensemble des actions listées. Une telle approche aurait pour effet inopportun de réduire fortement le nombre d'acteurs pouvant prétendre traiter des données à des fins archivistiques dans l'intérêt public³⁸. Cela dit, les considérants d'un règlement européen n'ont aucune force contraignante. La finalité d'archivage dans l'intérêt public doit dès lors l'emporter sur la réalisation concrète de la totalité des opérations listées, ce qui permet d'étendre le régime préférentiel à des organismes qui remplissent certaines de ces tâches en lien avec la préservation et la valorisation du patrimoine dans l'intérêt public³⁹.

³⁷ O. VANRECK, « Impacts du règlement général sur la protection des données dans le domaine de l'archivage », in C. DE TERWANGNE et K. ROSIER (dir.), *Le règlement général sur la protection des données (R.G.P.D./G.D.P.R.). Analyse approfondie*, Bruxelles, Larcier, 2018, pp. 837 et s.

³⁸ A. DELFORGE, « Le régime dérogatoire pour les traitements à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques visées à l'article 89 du R.G.P.D. », in *La protection des données à caractère personnel en Belgique : manuel de base*, Bruxelles, Politeia, p. 125 ; A. MICHEL, « Les traitements de données à des fins archivistiques dans l'intérêt public », *DPO News*, 2019/5, p. 6 ; O. VANRECK, « Impacts du règlement général sur la protection des données dans le domaine de l'archivage », in C. DE TERWANGNE et K. ROSIER (dir.), *Le règlement général sur la protection des données (R.G.P.D./G.D.P.R.). Analyse approfondie*, Bruxelles, Larcier, 2018, p. 852, note 3.

³⁹ A. DELFORGE, « Le régime dérogatoire pour les traitements à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques visées à l'article 89 du R.G.P.D. », in *La protection des données à caractère personnel en Belgique : manuel de base*, Bruxelles, Politeia, p. 125 ; A. MICHEL, « Les traitements de données à des fins archivistiques dans l'intérêt public », *DPO News*,

Quant aux notions de finalités de recherche scientifique ou historique, elles ne sont pas davantage définies, mais sont éclairées par des considérants. Le considérant 159 du R.G.P.D. indique qu'il faut interpréter la notion de recherche scientifique de façon large et qu'elle couvre, « par exemple, le développement et la démonstration de technologies, la recherche fondamentale, la recherche appliquée et la recherche financée par le secteur privé ». Selon le considérant 113, « [à] des fins de recherche scientifique ou historique [...], il y a lieu de prendre en considération les attentes légitimes de la société en matière de progrès des connaissances ». Quant au considérant 160, il apporte la précision que la recherche historique comprend « les recherches à des fins généalogiques ».

Le R.G.P.D. garantit un ensemble de droits aux personnes concernées, mais permet au législateur national, lorsque les données sont traitées à des fins archivistiques dans l'intérêt public ou dans un but de recherche scientifique ou historique, de déroger notamment aux droits d'accès, de rectification et d'opposition au traitement des données⁴⁰. C'est dans la loi du 30 juillet 2018 évoquée au point suivant que l'on retrouve les dérogations aux droits adoptées en Belgique.

C. La loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

Le R.G.P.D. a fixé les grandes lignes de la protection des données à caractère personnel en matière de traitements de données poursuivant des finalités archivistiques dans l'intérêt public ou de recherche scientifique ou historique, via l'article 89.2 et 3, tout en laissant les États membres prendre l'initiative législative au niveau national en la matière.

La Belgique a utilisé cette faculté en adoptant la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel (ci-après, LPD) et, plus particulièrement, le titre 4, intitulé « Traitement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques visées à l'article 89, §§ 2 et 3, du règlement ». Ce titre fixe notamment des règles propres à la recherche qu'elle soit scientifique ou historique ainsi qu'à l'archivage dans l'intérêt public.

2019/5, p. 6, note 7 ; W. SVANBERG, « Article 89 GDPR », in C. KUNER *et al.*, *The EU General Data Protection Regulation (GDPR)*, Oxford, OUP, 2020, p. 1247. Selon cet auteur, l'exigence que l'archivage soit « dans l'intérêt public » « *should be regarded as satisfied as long as any individual archiving activity is set out – even broadly – in Member State law. Thus, the GDPR does not limit the extent to which Member States can delimit what materials are of sufficient historical interest to warrant subjecting them to archiving rules* ».

⁴⁰ Art. 89, § 3, et considérant 156 du R.G.P.D.

Une des règles rappelées par la LPD est celle de la minimisation des données, à savoir qu'il faut privilégier, en matière de recherche scientifique, historique ou statistique, l'utilisation de données pseudonymisées ou anonymisées. Les articles 198 et 199 de la LPD précisent ainsi que « lors d'un traitement de données à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques [...] le responsable du traitement anonymise ou pseudonymise les données ». Ces mesures de pseudonymisation et d'anonymisation ne doivent pas s'appliquer aux opérations d'archivage des données, sous peine de remettre en cause les objectifs poursuivis par la finalité archivistique dans l'intérêt public, « l'intérêt de l'archivage [étant] de conserver une version non altérée [de] documents qui ont une valeur historique »⁴¹. Ces mesures seront toutefois pertinentes en cas de communication ou de diffusion des archives à des fins de recherche scientifique ou historique.

Des dérogations aux droits des personnes concernées peuvent être envisagées lorsque l'exercice de ces droits risquerait « de rendre impossible ou d'entraver sérieusement la réalisation des finalités spécifiques, et où de telles dérogations sont nécessaires pour atteindre ces finalités »⁴². En cas de contestation du contenu de données archivées, par exemple, les droits de rectification et d'effacement s'exerceront au travers d'un commentaire joint aux données, indiquant la contestation, plutôt que d'effectuer une modification ou un effacement des données.

D. La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

Il s'indique, dans le cadre de cette contribution, d'analyser le droit d'accès prévu par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (loi « Droits du patient », ci-après) tout en renvoyant à la contribution de Sarah Larielle dans le présent ouvrage.

Le système qui prévalait avant l'entrée en vigueur de cette loi était l'accès indirect du patient au dossier médical, à savoir par l'intermédiaire d'un professionnel de soins de santé.

Le législateur a désormais privilégié l'accès direct⁴³ afin d'ôter tout sentiment de méfiance dans le chef du patient. La loi « Droits du patient » a ainsi

⁴¹ O. VANRECK, « Impacts du règlement général sur la protection des données dans le domaine de l'archivage », in C. DE TERWANGNE et K. ROSIER (dir.), *Le règlement général sur la protection des données (R.G.P.D./G.D.P.R.). Analyse approfondie*, Bruxelles, Larcier, 2018, p. 859 ; dans le même sens, voy. W. SVANBERG, « Article 89 GDPR », in C. KUNER *et al.*, *The EU General Data Protection Regulation (GDPR)*, Oxford, OUP, 2020, p. 1247.

⁴² Art. 186, § 2, R.G.P.D.

⁴³ Ainsi que l'a fait remarquer le Conseil national de l'Ordre des médecins, ce droit de consultation se situe dans le prolongement du droit à l'information qui est octroyé au patient.

institué le principe d'un accès direct du patient au contenu de son dossier médical, hormis pour les données concernant les tiers⁴⁴ et sous réserve de l'« exception thérapeutique » prévue à l'article 9, § 2, alinéa 4, qui permet de ne pas communiquer directement au patient l'information qui pourrait lui nuire. Il est à noter que l'exception au droit d'accès direct du patient qui était prévue dans la loi pour les annotations personnelles du médecin ou soignant a été abrogée lors de la modification de la loi en février 2024⁴⁵.

Comme on vient de le mentionner, « [l]es données concernant des tiers n'entrent pas dans le cadre [du] droit de consultation ». La notion de « données concernant des tiers » n'est développée ni dans la loi ni dans les travaux préparatoires de celle-ci. Cette absence de tout commentaire à ce sujet est regrettable, car cela rend floue une catégorie de données soustraites au droit d'accès du patient. Si le législateur avait à l'esprit des situations où des données relatives à des tiers présentes dans le dossier du patient sont facilement susceptibles d'être isolées du reste, qu'en est-il, par exemple, lorsque le patient souhaite exercer son droit d'accès aux données génétiques le concernant alors que ces données concernent également des tiers ? Il faut sans doute comprendre que ce que le législateur a souhaité mettre à l'abri du droit de regard du patient, ce sont les données qui ne présentent pas de lien avec lui, c'est-à-dire des données qui se rapportent exclusivement à un ou des tiers.

On relèvera avec intérêt pour le sujet de la présente contribution que les travaux préparatoires de la loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 précisent que si l'accès s'exerce par l'intermédiaire d'un professionnel de la santé, ce dernier « aura également un droit de consultation des annotations personnelles et des données de tiers »⁴⁶. Nous devons cependant relever que, d'une part, la notion d'« annotation personnelle » a été abrogée par la loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé et que, d'autre part, l'article 9, § 2, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ne précise pas ce droit de consultation des données de tiers par le professionnel de

⁴⁴ Art. 9, § 2, al. 3, de la loi.

⁴⁵ L. 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé, art. 16.

⁴⁶ Projet de loi modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé, *Doc. parl.*, Ch. repr., 2019-2024, n° 55 3676/001, p. 32. Notons que, d'une part, la référence à la notion d'« annotation personnelle » n'est plus pertinente dès lors qu'elle a été abrogée par la loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé et que, d'autre part, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient n'intègre pas ce droit de consultation des données de tiers par le professionnel de la santé mandaté par le patient.

la santé par l'intermédiaire duquel le patient exerce son droit d'accès. Il faudrait donc se référer aux travaux préparatoires pour faire valoir ce droit.

Si la loi relative aux droits du patient porte principalement sur des patients vivants, le législateur n'a pas été insensible à « l'après-décès » du patient. Ainsi, il a prévu qu'« après le décès du patient, l'époux, le partenaire cohabitant légal, le partenaire et les parents jusqu'au deuxième degré inclus ont, par l'intermédiaire du professionnel des soins de santé désigné par le demandeur, le droit de consultation [du dossier médical], pour autant que leur demande soit suffisamment motivée et spécifiée et que le patient ne s'y soit pas opposé expressément »⁴⁷. Le droit de consultation (ou d'accès) est donc limité à certaines personnes de l'entourage du défunt et à condition que, d'une part, ce dernier ne s'y soit pas opposé de son vivant, d'autre part, que la demande d'accès soit suffisamment motivée et spécifiée.

Dans le prolongement de ce droit d'accès par le patient au dossier le concernant, le législateur a également mis en place un droit de copie de ce dossier, copie qui doit être délivrée au patient à sa demande⁴⁸.

Le praticien a cependant la faculté de refuser de communiquer la copie « s'il dispose d'indications claires selon lesquelles le patient subit des pressions afin de communiquer une copie de son dossier à des tiers »⁴⁹. Le législateur a entendu, par cette disposition, éviter de voir le patient subir des pressions de personnes tierces, tels des assureurs ou des employeurs.

On relèvera que le droit de consultation (ou d'accès) accordé aux époux, partenaire cohabitant légal, partenaire et parents jusqu'au deuxième degré n'est pas étendu à la copie du dossier.

E. La loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de pratique des soins de santé

La loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de pratique des soins de santé (loi « Qualité », ci-après) est également à prendre en considération dans le cadre

⁴⁷ Art. 9, § 4, de la loi « Droits du patient ». La rédaction de ce paragraphe fait suite à un avis rendu par la Commission de la protection de la vie privée le 15 juin 2000 (Avis d'initiative 18/2000 relatif au droit d'accès des héritiers au dossier médical du défunt, disponible à l'adresse <https://www.dataprotectionauthority.be/publications/avis-n-18-2000.pdf>). La Commission s'est déclarée favorable à une telle réglementation reconnaissant un droit d'accès limité tout en établissant une prévalence du refus préalable éventuel du patient. Elle mettait également en exergue le fait qu'il ne pouvait y avoir d'accès automatique, mais bien que cet accès serait autorisé après analyse de la demande.

⁴⁸ L'article 9, § 3, de la loi « Droits du patient » précise que « toute première copie est gratuite. Seuls pour toute copie supplémentaire des frais administratifs peuvent être portés en compte qui doivent être raisonnables et justifiés et ne pas excéder le coût réel ».

⁴⁹ Art. 9, § 3, al. 2, de la loi « Droits du patient ».

de la présente contribution à deux niveaux, à savoir celui de l'accès au dossier médical et celui de la conservation de ce dossier.

D'emblée, il est utile de préciser que, par « soins de santé », la loi entend « les services dispensés par un professionnel des soins de santé en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient, de modifier son apparence corporelle à des fins principalement esthétiques ou de l'accompagner en fin de vie »⁵⁰ et, par patient, « la personne physique qui bénéficie de soins de santé, à sa demande ou non »⁵¹.

1. *Les règles régissant l'accès au dossier*

La section 12 de la loi reprend les règles du secret partagé qui étaient fixées jusqu'alors par l'article 23 de la loi du 10 mai 2015 coordonnée relative à l'exercice des professions des soins de santé, règles désormais adaptées à la numérisation des dossiers médicaux.

Il n'est plus question de secret partagé, mais de droit d'« accès aux données à caractère personnel relatives à la santé du patient qui sont tenues à jour et conservées par d'autres professionnels des soins de santé »⁵². Ce changement est plus fondamental qu'il n'y paraît à première vue. Il doit être analysé au regard de l'article 34 de la loi qui prévoit la mise à jour et la conservation du dossier du patient sous une forme électronique. Cette option pour la forme électronique impose de passer du secret partagé au droit d'accès dès lors qu'il est question d'une base de données dont les accès seront réglés sur la base de profils et de droits y attachés. C'est à partir de cette modification de paradigme que la section 12 de la loi fixe les règles d'accès aux données des patients. L'Autorité de protection des données (A.P.D.) a cependant considéré, dans son avis sur le traitement de données provenant de dossiers de patients, que « les conditions s'inspirent manifestement des conditions associées à la forme juridique du "secret professionnel partagé", à la différence certes que dans la loi du 22 avril 2019, la notion de "soins de santé" est définie de manière très large, alors que le secret professionnel partagé semble toutefois limité au partage de secrets/d'informations nécessaires à la prestation et uniquement dans l'intérêt (de l'assistance) du patient concerné »⁵³. S'il

⁵⁰ Art. 2, 3°, de la loi « Qualité ».

⁵¹ Art. 2, 1°, de la loi « Qualité ».

⁵² Art. 36 de la loi « Qualité ». Par « professionnel des soins de santé » la loi vise « le praticien professionnel visé dans la loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions des soins de santé ainsi que le praticien d'une pratique non conventionnelle visée dans la loi du 29 avril 1999 relative aux pratiques non conventionnelles dans les domaines de l'art médical, de l'art pharmaceutique, de la kinésithérapie, de l'art infirmier et des professions paramédicales ». Cette notion englobe donc les médecins, les psychologues cliniciens, les kinésithérapeutes, les infirmiers(ères), etc.

⁵³ A.P.D., Note sur le traitement de données provenant de dossiers de patients. Demande d'avis de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, et de l'Asile et la

n'est pas évident de saisir en quoi la définition de « soins de santé » donne une dimension plus large au partage que le secret partagé, il n'en demeure pas moins que les transferts de données dans un environnement numérique impliquent un plus grand volume et une plus grande portée géographique potentiels.

L'article 36 affirme le principe de l'accès pour un professionnel des soins de santé à des données détenues par un autre professionnel de soins de santé en précisant que cet accès ne peut se faire que moyennant le consentement du patient concerné. À propos de ce consentement, les travaux préparatoires précisent que « le patient doit toujours donner un droit d'accès aux données en question. Le professionnel des soins de santé devra par conséquent pouvoir démontrer que le patient a consenti d'une façon quelconque à l'accès spécifique qu'il se procure. Il est évident que le patient peut refuser son consentement ou retirer, à tout moment, son consentement précédemment donné (voy. art. 7, al. 3, R.G.P.D.) »⁵⁴. Le législateur associe donc le consentement de l'article 36 à celui figurant à l'article 7 du R.G.P.D. Cela a pour conséquence que le consentement doit respecter les conditions énoncées dans le R.G.P.D., c'est-à-dire que le consentement soit éclairé, libre et manifesté par une déclaration ou un acte positif⁵⁵.

Les travaux préparatoires précisent qu'« [i]l ne s'agit pas d'un consentement dans le cadre duquel les professionnels de santé bénéficiant d'un accès sont désignés par le patient individuel. En revanche, le texte prévoit expressément que le patient peut exclure certains professionnels des soins de santé lorsqu'il donne son consentement (par exemple, un médecin déterminé au sein d'un groupement de médecins) »⁵⁶. Cela signifie que le consentement est général et ne doit pas être exprimé pour chaque professionnel de soins de santé. Par contre, il peut exclure certains de ceux-ci de manière individuelle mais également, à notre sens, par catégorie de professionnels de soins de santé pour respecter tant le R.G.P.D. que l'esprit de la section 12 de la loi « qualité »⁵⁷.

L'article 37 précise également qu'une relation thérapeutique avec le patient est nécessaire pour pouvoir accéder aux données le concernant. Par relation thérapeutique, il faut entendre « toute relation entre un patient et un professionnel

Migration, 2020, <https://www.autoriteprotectiondonnees.be/publications/note-sur-le-traitement-de-donnees-provenant-de-dossiers-de-patients.pdf>.

⁵⁴ Projet de loi relatif à la qualité de la pratique des soins de santé, *Doc. parl.*, Ch. repr., sess. 2018-2019, n° 54-3441/001, p. 50.

⁵⁵ La case de consentement ne peut pas, par exemple, être précochée par défaut.

⁵⁶ Projet de loi relatif à la qualité de la pratique des soins de santé, *Doc. parl.*, Ch. repr., sess. 2018-2019, n° 54-3441/001, p. 50.

⁵⁷ L'arrêté royal du 15 décembre 2024 sur l'accès aux données de santé (publié au *Moniteur belge* le 19 décembre 2024) fait l'objet de deux recours et une intervention devant le Conseil d'État au motif, entre autres et outre l'excès de pouvoir de l'État belge, qu'il ne prévoit pas d'exclusion par catégorie de professionnels de soins de santé.

des soins de santé dans le cadre de laquelle des soins de santé sont dispensés ». Cela exclut tout professionnel des soins de santé qui ne peut pas démontrer un tel lien. Une autre condition d'accès est fixée par l'article 38 qui précise que l'accès aux données doit répondre à trois critères cumulatifs, à savoir :

1. une finalité de soins de santé à dispenser ;
2. la continuité et la qualité des soins de santé à dispenser ;
3. un *accès limité aux données utiles et pertinentes* dans le cadre de la prestation de soins de santé (principe de minimisation des données qui est également présent dans le R.G.P.D.).

L'application de ces trois critères ajoutés à l'obligation d'avoir un lien thérapeutique ainsi que d'avoir le consentement du patient limite le champ d'application de la section 12 aux seuls professionnels de soins de santé « gravitant » autour du patient dans une finalité de soins de santé.

Une exception au consentement certain du patient est admise dans les cas d'urgence. Elle ne dispense cependant pas le professionnel des soins de santé de respecter les articles 37 et 38 de la loi « Qualité » évoqués ci-dessus.

L'on constate que l'accès aux données relatives à la santé ne vaut qu'entre professionnels de soins de santé gravitant autour du patient.

2. *La conservation du dossier*

L'article 35 de la loi prévoit une durée de conservation du dossier médical par le professionnel des soins de santé de « trente ans au minimum et de cinquante ans au maximum à compter du dernier contact avec le patient ». Cela signifie qu'au-delà de cette durée maximale de cinquante ans, le dossier médical devrait être détruit, à moins que sa conservation réponde à une autre finalité selon le régime du R.G.P.D. (par exemple, une finalité de recherche dépassant le délai de cinquante ans).

Jusqu'à l'adoption de la loi « Qualité », le décès d'un professionnel de soins de santé soulevait l'épineuse question de la conservation des dossiers. En effet, les dossiers devaient être conservés, selon le Conseil de l'Ordre des médecins, durant trente ans. La plupart du temps, les ayants droit du professionnel de la santé se trouvaient donc en présence de dossiers médicaux qui devaient être encore conservés durant quelques années. Il s'agissait d'« un héritage » bien encombrant qui bien souvent se retrouvait à la décharge ou dans le feu...

Pour pallier ce phénomène de disparition de dossiers en cas de décès du professionnel de soins de santé avant qu'il n'ait pu transférer sa patientèle à d'autres professionnels de soins de santé, avec l'accord du patient, la loi a mis à charge de la nouvelle Commission de contrôle ou l'organe déontologique s'il y en a un, la prise de dispositions pour garantir la conservation des dossiers en question. En d'autres termes, la conservation des dossiers ne sera

plus à charge des ayants droit, mais bien soit de l'Ordre des médecins soit, à défaut, de la Commission de contrôle créée par le chapitre 4 de la loi.

F. *L'Espace européen des données de santé*

Un réseau santé européen a vu le jour, instauré par le règlement relatif à l'Espace européen de données de santé (EHDS, ci-après)⁵⁸ qui constitue une première manifestation de l'ambition européenne de créer divers espaces de données liés à des domaines spécifiques.

L'objectif de cet Espace de données de santé est de répondre « aux particularités du secteur de la santé concernant l'accès et le partage des données de santé électroniques »⁵⁹ et « fera partie intégrante de la création d'une Union européenne de la santé »⁶⁰ dans la foulée de la pandémie de Covid 19. Pour atteindre cet objectif, l'EHDS met en place deux niveaux d'utilisation des données rassemblées, à savoir les utilisations primaire et secondaire des données de santé électroniques.

Si l'on peut espérer que l'utilisation secondaire des données soit particulièrement intéressante pour la recherche en général, eu égard aux catégories de données ouvertes à cette seconde utilisation, allant du contenu du dossier médical électronique jusqu'aux données provenant de biobanques en passant par les données provenant de dispositifs médicaux, on est par contre déçu pour les perspectives en termes de recherches historiques. En effet, la recherche historique est la grande absente sur le plan des finalités d'utilisations associées à l'instauration de l'EHDS. L'article 53 ne reprend pas la recherche historique comme finalité pour laquelle l'utilisation secondaire des données de santé électroniques est permise, au contraire de la recherche scientifique ayant trait aux secteurs de la santé ou des soins. Cette absence de prise en considération de la recherche historique est probablement regrettable, mais cohérente par rapport aux objectifs poursuivis par le règlement, dont celui de « mettre en place un système cohérent, fiable et efficace pour la réutilisation des données de santé à des fins de recherche, d'innovation, d'élaboration des politiques et de réglementation »⁶¹.

⁵⁸ Règlement du Parlement européen et du Conseil du 11 février 2025 relatif à l'espace européen des données de santé et modifiant la directive 2011/24/UE et le règlement (UE) 2024/2847.

⁵⁹ EHDS, exposé des motifs, Justification et objectifs de la proposition, p. 1.

⁶⁰ *Ibid.*

⁶¹ [\(https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_fr#:~:text=promouvoir%20un%20v%C3%A9ritable%20march%C3%A9%20unique,\(utilisation%20secondaire%20des%20donn%C3%A9es%20\)\)](https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_fr#:~:text=promouvoir%20un%20v%C3%A9ritable%20march%C3%A9%20unique,(utilisation%20secondaire%20des%20donn%C3%A9es%20)) (dernière consultation le 19 janvier 2025).

Section 2 Avis critique

§ 1. LE POINT DE VUE DES HISTORIENNES

On le voit, les législations européenne et belge en termes de secret médical et de protection des données à caractère personnel sont aujourd'hui focalisées, d'une part, sur l'intérêt et le consentement du patient, d'autre part, sur le rôle central confié au corps médical au niveau de la gestion de ses propres archives. Il va de soi que la priorité échet d'abord à l'intérêt du patient : la conservation et la confidentialité du dossier médical (prévues dans un délai de 30 ans après le dernier acte) constituent des gages de soins de qualité. La question est de savoir ce qu'il advient, une fois que les délais légaux ont été dépassés. En tant qu'historiennes, nous voudrions poser les questions suivantes : ne serait-il pas possible d'apporter un contrepoids à la protection de la vie privée, une fois les patients décédés ? Si la confidentialité est le socle indispensable à la relation thérapeutique, l'archivage des données médicales et leur mise en accès conditionnel ne répondent-ils pas potentiellement à des demandes sociales légitimes ? Est-il souhaitable que l'accès à de tels documents soit à ce point dépendant du statut ou du bon vouloir de l'institution de soins ou encore des circonstances de cessation d'activité du praticien ? Quelles devraient être, par ailleurs, les limites déontologiques à une exploitation de données aussi sensibles, voire intimes ?

Ces questions s'avèrent particulièrement complexes et délicates puisqu'elles approchent l'effet de l'écoulement du temps sur l'application de droits individuels et collectifs. Premièrement, les concepts de vie privée, de sensibilité des données et d'intérêt général constituent des normes sociales qui, par définition, varient⁶² et qui peuvent donc considérablement évoluer entre le moment de la conception du dossier médical et le moment de son éventuelle consultation *a posteriori*. Deuxièmement, plus le temps passe, plus l'intérêt général est susceptible, aujourd'hui, de l'emporter sur la confidentialité des données à caractère personnel, en tout cas aux yeux de la Cour européenne des droits de l'homme⁶³. Il en va ainsi de l'ouverture de sarcophages et de l'exhumation de dépouilles antiques ou médiévales qui ne suscitent guère de réaction négative et qui répondent, de manière consensuelle, à l'intérêt du droit à l'information et à la connaissance de l'histoire. Plus problématique

⁶² L. DOUSSET, « Données sensibles. Peuvent-elles ne pas l'être ? », in V. GINOUVES et I. GRAS (dir.), *La diffusion numérique des données en SHS. Guide des bonnes pratiques éthiques et juridiques*, Aix-en-Provence, Presses Universitaires de Provence, 2018, pp. 197 à 206.

⁶³ S. CARNEROLI, *Le droit à l'oubli. Du devoir de mémoire au droit à l'oubli*, Bruxelles, Larcier, 2016, p. 21.

est le traitement de données à caractère personnel des XIX^e et XX^e siècles (qui s'avèrent particulièrement précises quand elles sont conservées dans des archives policières ou dans les dossiers d'institutions de soins, de contrôle ou de bienfaisance que Foucault a appelées institutions disciplinaires). Dans un article brillant et nuancé, l'historienne Laura Nys remarque que les chercheurs contemporains, dont elle-même, ont tendance à anonymiser de telles données sociomédicales, eu égard à leur propre sensibilité à la notion de vie privée et que, ce faisant, ils présupposent la volonté des disparus de rester anonymes et perpétuent une forme de stigmatisation sociale vis-à-vis de populations vulnérables et contrôlées⁶⁴. Enfin, un facteur qui pèse régulièrement dans la balance entre vie privée et droit à l'information est le fait de déterminer si les données avaient déjà été rendues publiques par la presse. Or Nys et Carneroli soulignent le caractère lui-même évolutif des pratiques de divulgation par les médias qui, actuellement, notamment au vu de la revendication du droit à l'oubli numérique, mentionnent moins de noms de personnes qu'avant. En soi, la publication des données à caractère personnel ne constitue donc pas un étalon de mesure invariant et doit, elle aussi, être remise dans son contexte historique.

La labilité de la notion de vie privée offre l'opportunité de réinterroger les points de tension entre le passé et le présent, les morts et les vivants, les intérêts individuels et collectifs. Elle permet également de prendre la mesure des enjeux que revêt le pouvoir de décision en ce qui concerne les pratiques de conservation et d'usage de données sensibles⁶⁵. Certes, des débats importants et stimulants portent sur les pratiques de recherche basées sur des données à caractère personnel. Ainsi, des historiens et chercheurs en sciences humaines discutent de l'arbitrage entre précision des données et respect de la vie privée et décident, au cas par cas, d'une éventuelle opération d'anonymisation ou de pseudonymisation⁶⁶. D'autres discutent de l'établissement d'un délai qui, vu la non-application du R.G.P.D. aux personnes défunt, permettrait l'établissement d'une « dignité posthume » (que De Baets voudrait garantir par une confidentialité des informations jusqu'à 70 ans après le décès⁶⁷). Il apparaît pourtant qu'une des décisions relatives aux archives

⁶⁴ L. NYS, « "I am F.B.": historians, ethics and the anonymization of autobiographical sources », *Paedagogica Historica*, 58 (3), 2022, p. 433.

⁶⁵ L. DOUSSET, « Données sensibles. Peuvent-elles ne pas l'être ? », in V. GINOUEV et I. GRAS (dir.), *La diffusion numérique des données en SHS. Guide des bonnes pratiques éthiques et juridiques*, Aix-en-Provence, Presses Universitaires de Provence, 2018, p. 200.

⁶⁶ L. NYS, « "I am F.B.": historians, ethics and the anonymization of autobiographical sources », *Paedagogica Historica*, 58 (3), 2022, pp. 424-438.

⁶⁷ A. DE BAETS, « A declaration of the Responsibilities of Present Generations toward Past Generations », *History and Theory*, n° 4, 2004, pp. 142 et 147.

s'avère cardinale dans la mesure où elle est susceptible de rendre caduques toutes les autres : en l'occurrence, le choix de détruire ou de conserver les documents anciens retire potentiellement tout fondement aux réflexions sur les usages et l'intérêt des archives pour les générations ultérieures. Concrètement, le manque de moyens et la crainte de porter atteinte à la vie privée des personnes concernées poussent de nombreux détenteurs d'archives à la destruction des documents. Assimilé à la notion de « protection » des données à caractère personnel, l'effacement d'informations nous semble, dans certains cas, préjudiciable, d'une part, à la communauté scientifique (à partir du cas particulier de la recherche en histoire de la médecine) qui vise l'accumulation de savoirs, d'autre part, aux descendants de personnes directement touchées par des mesures d'internement, de placement ou de prise en charge. C'est à partir de ces deux types de demandes sociales que nous voudrions clarifier et illustrer le danger irréversible que constitue la destruction systématique d'archives, fussent-elles jugées aujourd'hui sensibles et/ou confidentielles.

A. De la place centrale des dossiers de patients pour la recherche

Il importe d'emblée de souligner que le recours aux archives du secteur de la santé n'est pas l'apanage de la recherche historique. Il est fréquent en démographie, dans le cadre de recherches sur la longue durée ou pour mettre en relation certaines variables sur des corpus de données individuelles. Ainsi la toute récente thèse de Joan Damiens s'est en partie basée sur des données (2008-2018) des Mutualités socialistes pour étudier l'impact de la mobilité des personnes sur leur santé mentale et le suicide⁶⁸. L'usage d'archives à des fins de recherche est tout aussi évident pour les sciences de la santé. Dans une étude exhaustive des sources mobilisée par les recherches françaises publiées dans la *Revue d'épidémiologie et de santé publique* entre 1968 et 2007, Magalie Moysan a relevé un recours non négligeable à des *corpus* qui, même s'ils sont décrits en d'autres termes (dossiers, données, fiches, informations, enregistrements...) répondent bel et bien à la définition d'archives (principalement des données ou documents détournés de leur finalité première, ou, à l'instar des bulletins de décès, produits dans l'éventualité d'usages scientifiques, sans projet défini)⁶⁹. Ainsi, 36 % des études faisaient usage de sources hospitalières, 8,6 % mobilisaient des dossiers produits par des médecins

⁶⁸ J. DAMIENS, *Unlivable. Housing conditions, residential mobility and suicide of the working-age population. An analysis of Belgian administrative data*, thèse de doctorat, UCLouvain, 2023.

⁶⁹ M. MOYSAN, « La réutilisation d'archives par les chercheurs en épidémiologie. Analyse de la *Revue d'épidémiologie et de santé publique* (1968-2007) », *La Gazette des archives*, 2016, p. 5363.

hors contexte hospitalier, et 16 % utilisaient des données d'autres structures (ministère de la Santé, mutuelles...). Parmi ces études, un tiers environ porte sur des données de plus de dix ans, dont certaines prennent appui sur des *corpus* constitués dans la première moitié du XX^e siècle.

En lien de plus en plus étroit avec la sociologie et l'anthropologie, l'histoire de la médecine, dans ses déploiements actuels, se spécialise dans un traitement approfondi des archives médicales et accorde une place prépondérante à la prise en compte des dossiers personnels. Pourtant, longtemps, elle a été écrite par des praticiens, dans la perspective glorifiante de retracer les étapes d'un progrès scientifique linéaire et incontestable. Il s'agissait souvent aussi d'écrire des histoires nationales édifiantes afin de présenter l'un ou l'autre pays comme un des précurseurs dans l'art de soigner ou d'identifier des maladies. À partir des années 1970 et 1980, dans un contexte de remise en question du fonctionnement du secteur de la santé (en particulier psychiatrique), des historiens professionnels ont pris pied dans ce champ d'étude, ont remis en question les discours apologétiques préexistants et ont bâti une histoire sociale et critique de la médecine⁷⁰. À dater des années 1990, le champ de l'histoire de la médecine a résolument élargi la focale pour englober, sous le nouveau concept d'« histoire sociale de la santé », les rapports aux corps, aux savoirs, à la maladie⁷¹. Depuis lors, les études foisonnent au sujet de l'évolution des diagnostics, de la conception des lieux de soins ou de la diversité des professions parmi les soignants. Dans la foulée du « *patient turn* » initié par Roy Porter dans les années 1980, ce déploiement a aussi infléchi un déplacement de regard vers les soignés⁷².

La volonté d'écrire une histoire de la médecine *from below* est particulièrement perceptible dans le domaine de l'histoire de la psychiatrie. La prise en charge et la prise de parole des malades mentaux ont depuis longtemps retenu l'attention de penseurs influents (comme Goffman et Foucault). C'est que l'internement (forcé) de personnes dites folles pose des questions fondamentales sur la définition de la normalité et sur la régulation sociale. En outre, les pratiques psychiatriques ont donné lieu à une production abondante d'archives et de dossiers médicaux : d'une part, parce que la médecine mentale est, depuis longtemps, encadrée à la fois par le corps médical et par l'appareil judiciaire (qui impose l'enregistrement des patients colloqués) ;

⁷⁰ J. VANDENDRIESCHE et B. MAJERUS (dir.), *Medical histories of Belgium: new narratives on health, care and citizenship in the nineteenth and twentieth centuries*, Manchester, Manchester University Press, 2021, p. 3.

⁷¹ A. KLEIN et S. PAYRARE, *Histoire de la santé aux XVIII^e-XX^e siècles. Nouvelles recherches francophones*, Québec, Presses de l'Université de Laval, 2015.

⁷² O. FAURE, *Histoire sociale de la médecine (XVIII^e-XX^e siècles)*, Paris, Anthropos-Economica, 1994.

d'autre part, parce qu'en l'absence de certitude sur l'étiologie des pathologies, le savoir psychiatrique s'est construit au travers de l'accumulation d'observations, d'entretiens et de constitutions de dossiers personnels⁷³.

Si l'histoire de la médecine est particulièrement institutionnalisée dans le monde anglo-saxon, des activités scientifiques émergent aussi du côté francophone : des chaires, des instituts, des réseaux et des colloques produisent, de manière foisonnante, des publications dans ce champ de recherche⁷⁴. Au-delà des divergences entre pays, le renouvellement de questions scientifiques s'accompagne logiquement d'une diversification des sources et documents pris en considération : en plus de l'étude du mobilier et du matériel⁷⁵, le recours aux dossiers personnels constitue une voie d'accès privilégié pour percevoir l'expérience réelle des différents acteurs de la santé, en ce compris les patients. Malgré les écueils liés à la conservation et l'accessibilité des archives, la détermination des chercheurs n'a pas faibli à l'égard de ces sources hautement révélatrices de la médecine (surtout, mentale et sociale). D'abord, Foucault et ses successeurs ont attiré l'attention sur des trajectoires exceptionnelles qui, au vu de l'abondance de discours y afférents, ont permis de mettre au jour les dynamiques d'enfermement et de stigmatisation⁷⁶. Plus récemment, des historiens, comme Guillemain, traquent plutôt, dans les séries de registres et de dossiers, des traces de la « psychiatrie ordinaire », à l'intersection de la violence institutionnelle et de l'« agentivité » des personnes hospitalisées⁷⁷. Bacopoulos-Viau et Fauvel analysent, elles, le risque pour les historiens d'être saisis par le « charme » des documents personnels des patients qui, à l'aune de leur contenu tragique, revêtraient un attrait individuel et éloigneraient les chercheurs de la nécessaire inscription de ces archives dans des contextes plus larges⁷⁸. Le défi de dépasser cet écueil est

⁷³ E. BASSO et M. DELBRACCIO, « Introduction : la psychiatrie en ses archives, entre histoire et épistémologie », *Revue d'histoire des sciences*, 2017/2, pp. 268-269.

⁷⁴ A. KLEIN et S. PAYRARE, *Histoire de la santé aux XVIII^e-XX^e siècles. Nouvelles recherches francophones*, Québec, Presses de l'Université de Laval, 2015, p. 5.

⁷⁵ M. ANKELE et B. MAJERUS (ed.), *Material Cultures of Psychiatry*, Bielefeld, Transcript, 2020.

⁷⁶ M. FOUCAULT, *Moi, Pierre Rivière, ayant égorgé ma mère, ma sœur et mon frère... Un cas de parricide au XIX^e siècle*, Paris, Gallimard, 1973 ; A. LE BRAS, *Un enfant à l'asile. Vie de Paul Taesch (1874-1914)*, Paris, C.N.R.S. Éditions, 2018.

⁷⁷ H. GUILLEMAIN, *Chronique de la psychiatrie ordinaire, Patients, soignants et institutions en Sarthe du XIX^e au XXI^e siècle*, Le Mans, Éditions La Reinette, 2010 ; S. DAL ZILIO, « Réclamée par sa famille contre l'avis des médecins : pouvoir et implication des familles de patients dans les processus d'internement psychiatrique à l'asile de Schaerbeek entre 1850 et 1914 », *Revue belge d'histoire contemporaine*, 2021, pp. 100-123.

⁷⁸ A. BACOPOULOS-VIAU et A. FAUVEL, « The Patient's Turn Roy Porter and Psychiatry's Tales, Thirty Years on », *Medical History*, 2016, 60, pp. 11-15.

notamment relevé par les recherches de Fanny Le Bonhomme qui se situent non pas dans le champ de l'histoire de la médecine, mais dans celui de la socialisation politique : afin d'étudier les tensions et les frictions entre individus et politique est-allemande dans les années 1960, l'historienne en vient à analyser des dossiers psychiatriques personnels. Ces derniers constituent un espace inédit de liberté de parole et permettent de saisir les angoisses et conflits intérieurs d'individus en proie à un système totalitaire⁷⁹. Bref, les documents à caractère personnel sont au cœur de la recherche en histoire et des questionnements critiques et épistémologiques qui lui sont propres.

B. De la valeur irremplaçable des dossiers personnels pour des descendants en quête de leurs origines

En recrudescence depuis les années 2000, les demandes d'accès aux données à caractère personnel n'ont plus été le seul fait d'historiens et de généalogistes. Les démarches de ces derniers ont été rejointes par des sollicitations émanant de personnes directement concernées par ces dossiers cherchant à éclairer des zones d'ombre – souvent douloureuses – de leur vie, ou par leurs descendants en quête de réponses sur leur histoire familiale. Sans être spécifiquement formés à ce genre de requête, les archivistes sont de plus en plus confrontés à des demandes de particuliers, qui s'avèrent extrêmement variées : expériences de guerre, enfants placés, parcours migratoires, internements judiciaires, etc.⁸⁰ En 1989, déjà, l'arrêt *Gaskin c. Royaume-Uni* de la Cour européenne des droits de l'homme donnait raison à M. Gaskin, citoyen britannique placé durant son enfance, à qui les services sociaux refusaient l'accès à son dossier, ce que la Cour a considéré comme une violation de son droit à la vie privée et familiale au sens de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme. En Belgique, en réponse à la curiosité croissante de citoyens, on connaît par exemple les guides de recherche tels que « papy était-il un nazi ? » qui permettent à un public non-historien de retrouver et de décrypter les informations sur le passé de tel ou tel ascendant dans la collaboration et qui répondent à la multiplication de ce type

⁷⁹ F. LE BONHOMME, « Le patient dit “qu'il ne peut pas penser de manière marxiste” : faire des dossiers psychiatriques des sources d'histoire sociale (R.D.A., Berlin-Est, années 1960) », *Genèses*, 2022/1 n° 126, 2022. pp. 34-55.

⁸⁰ V. FILLIEUX, A. FRANÇOIS, G. MATHIEU et M. VAN ECKENRODE, « Archives et recherche de soi. Enjeux juridiques et sociétaux autour de l'accès aux dossiers sensibles », in V. FILLIEUX, A. FRANÇOIS, G. MATHIEU et M. VAN ECKENRODE (dir.), *Un dossier pour se (re)construire ? Archives et enjeux d'identités*, Louvain-la-Neuve, Presses universitaires de Louvain, 2022, pp. 10-27.

de démarche⁸¹. Ces recherches de particuliers exercent aussi une pression sur les régimes en place qui tantôt commanditent des enquêtes parlementaires sur des périodes historiques éprouvantes, tantôt infléchissent leurs politiques de conservation. Ainsi, en Belgique, les dossiers de protection de la jeunesse sont désormais tous conservés, et non plus échantillonnés comme cela aurait pu être le cas pour des dossiers sériels répondant à de seules fins de recherche.

Les cas d'initiatives gouvernementales sont innombrables, tant du côté d'anciennes dictatures que de démocraties. C'est, par exemple, dès 1990 que des commissions sont apparues au Chili afin de faire la lumière sur les exactions et la violence politique sous le pinochetisme (1973-1990). Faute de documents écrits, ce sont de vastes campagnes de recueil de témoignages auprès de victimes directes ou de leurs descendants qui ont visé à sortir la population chilienne du traumatisme psycho-social que constitue la silenciation politique. Sous Pinochet, la politique de terreur a non seulement donné lieu à des disparitions, des emprisonnements, des actes de torture, mais a aussi doublé ces violences extrêmes d'un « processus de victimisation à partir du silence, de la négation et de l'impunité imposés socialement sur ces faits » dans l'objectif de contrôle politique de l'ordre social par la peur⁸². Les démocraties sont également concernées par ces demandes d'éclaircissement historique au sujet de trajectoires de vie et/ou d'abus avérés et reconnus : nombre d'entre elles ont été interpellées par d'anciens enfants (dé)placés ou par leurs descendants⁸³. En réaction, des enquêtes parlementaires ont été menées notamment en Australie sur les enfants aborigènes retirés de leur famille ou en Suède sur les sévices subis par des enfants dans des institutions charitables. En Belgique, la Chambre des représentants, par le biais d'une résolution adoptée le 29 mars 2018, dite « résolution "métis" », a reconnu « la ségrégation ciblée dont les métis ont été victimes » dans les territoires sous domination coloniale (Congo, Ruanda-Urundi). En plus de cette reconnaissance officielle, la résolution a prévu des méthodes d'évaluation de l'ampleur du phénomène et de ses conséquences actuelles. Concrètement, le gouvernement belge a lancé et subsidié un vaste projet de catalogage des

⁸¹ K. AERTS, D. LUYTEN, B. WILLEMS, P. DROSSENS et P. LAGROU, *Papy était-il un nazi ? Sur les traces d'un passé de guerre*, Bruxelles, Racine, 2017.

⁸² M. CORNEJO, J.-L. BRACKELAIRE et F. MENDOZA, « Des chaînes du silence à la chaîne de l'écoute », *Cahiers de psychologie clinique*, 32/1, 2009, p. 207.

⁸³ V. FILLIEUX, A. FRANÇOIS, G. MATHIEU et M. VAN ECKENRODE, « Archives et recherche de soi. Enjeux juridiques et sociétaux autour de l'accès aux dossiers sensibles », in V. FILLIEUX, A. FRANÇOIS, G. MATHIEU et M. VAN ECKENRODE (dir.), *Un dossier pour se (re)construire ? Archives et enjeux d'identités*, Louvain-la-Neuve, Presses universitaires de Louvain, 2022, pp. 9-11.

archives qui permettent de documenter les « pratiques de discrimination, de séparation et de déplacement (intra ou inter)continentaux des métis ». Sans que cela ait été prévu par la résolution, les archivistes et chercheurs engagés dans le projet doivent également « assister les métis et leur famille dans la recherche de leurs origines »⁸⁴.

Au travers de la variété de ces cas, plusieurs éléments apparaissent avec acuité. Premièrement, la convergence de ces initiatives démontre, à elle seule, la force de telles demandes et pressions sociales vis-à-vis de la connaissance du passé par le biais de l'accessibilité ou de la constitution d'archives. Deuxièmement, il est logique que des dossiers médicaux ou hospitaliers sont susceptibles de faire l'objet de ce type de démarche, que l'on songe, par exemple, aux internements dans des institutions psychiatriques ou sociomédicales, ou aux recherches sur les enfants naturels ou nés sous X. Dans sa thèse de doctorat consacrée aux « enfants de guerre » nés des relations sexuelles entre femmes belges et soldats allemands pendant la Seconde Guerre mondiale, Gerlinda Swillen a notamment recherché la trace des accouchements et des curetages dans les archives de différents hôpitaux belges de l'époque⁸⁵. Troisièmement, ces démarches croisent d'évidence les niveaux individuel et collectif : que le but initial soit d'ordre personnel, voire thérapeutique, ou qu'il relève d'une politique mémorielle, ces différentes demandes s'inscrivent dans une logique réparatrice de soi ou plus largement, du lien social. En outre, les initiatives individuelles peuvent entraîner la formation de collectifs qui, à leur tour, suscitent les demandes d'autres individus. L'intrication de l'individuel et du collectif évoque la notion d'« extimité » qui désigne l'exposition volontaire d'une part de l'intimité⁸⁶. Pour Philippe Artières, alors que l'intime est apparu comme un terrain à conquérir pour les classes populaires et pour les femmes dans la société occidentale du XVIII^e au XX^e siècle, la résistance se joue désormais sur le terrain de l'extimité, c'est-à-dire dans le partage public de traumatismes individuels destinés à être portés collectivement⁸⁷. Un argument supplémentaire pour discuter l'appariement des notions de confidentialité et de protection et pour revendiquer un accès le plus équitable possible aux archives potentiellement sensibles.

⁸⁴ D. LAUWERS, « (Re)construire des identités pour “co-construire” une histoire ? Le projet “Résolution-Métis” au croisement d'enjeux individuels et collectifs », in V. FILLIEUX, A. FRANÇOIS, G. MATHIEU et M. VAN EECKENRODE (dir.), *Un dossier pour se (re)construire ? Archives et enjeux d'identités*, Louvain-la-Neuve, Presses universitaires de Louvain, 2022, p. 32.

⁸⁵ G. SWILLEN, *Verwekt door de Tweede Wereldoorlog. Oorlogskinderen op de as Brussel-Berlijn. Voorspel. Geboorte. Onthaal*, thèse de doctorat, VUB, 2016.

⁸⁶ S. TISSERON, *L'intimité surexposée*, Paris, Ramsay, 2001.

⁸⁷ P. ARTIÈRES, *Histoire de l'intime*, Paris, C.N.R.S. Éditions, 2022.

§ 2. LE POINT DE VUE DES JURISTES

A. La conservation des informations ou des données

Ainsi qu'exposé ci-dessus, les dossiers médicaux doivent être conservés entre 30 et 50 ans, sur la base de l'article 35 de la loi « Qualité ». Il y a donc une obligation légale de conservation des données. Certaines institutions considèrent que, à l'expiration de ce délai, en s'appuyant tant sur la loi « Qualité » que sur le R.G.P.D., elles doivent détruire les dossiers médicaux. Cette position nous semble cependant devoir être tempérée.

En effet, la finalité de conservation du dossier médical ne se limite pas nécessairement à une finalité de suivi thérapeutique ou de preuve de la qualité des soins dispensés au patient. Le R.G.P.D. permet de poursuivre plusieurs finalités au travers d'un traitement de données, à condition d'être transparent à l'égard des personnes concernées sur ces objectifs poursuivis.

Ainsi, la conservation des données du patient pour une finalité de recherche scientifique est parfaitement envisageable et admissible. Cela l'est d'autant plus dans la situation des Centres hospitaliers universitaires (C.H.U.) qui ont précisément dans leurs missions la recherche scientifique. Le site d'un C.H.U. belge⁸⁸ précise qu'une mission de service public est poursuivie et que, « à ce titre, [ce C.H.U. relève] quotidiennement les défis de la santé publique tout en déclinant [son] caractère universitaire via une implication active dans l'enseignement et la recherche. ». De telles institutions trouvent dès lors, dans leurs missions, une base de légitimité pour la conservation des dossiers médicaux au-delà des 50 ans prévus par la loi « Qualité ».

Pour les acteurs de santé qui ne sont pas un C.H.U., le R.G.P.D. permet dans deux cas de figure une conservation des données au-delà de ce qui découle de la relation de soins. Premièrement, il se peut que le professionnel de la santé ou le responsable du traitement ait prévenu dès le départ le patient que ses données seraient conservées plus longtemps dans le but d'effectuer une recherche. La participation à des projets de recherche n'est en effet pas l'exclusivité des C.H.U. Deuxièmement, le R.G.P.D. admet qu'il soit procédé à un traitement de données à caractère personnel pour des finalités ultérieures, non envisagées à l'entame des opérations de traitement, pourvu que ces finalités ne soient pas incompatibles avec la finalité de soin initiale. Or, ainsi qu'on l'a exposé *supra*, au regard de l'article 5.1.b du R.G.P.D., la conservation à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche historique ou scientifique peut être considérée comme compatible avec le traitement initial ayant pour finalité la tenue et la gestion du dossier

⁸⁸ <https://www.stpierre-bru.be/hopital-universitaire/#:~:text=Elles%20comprennent%20la%20qualit%C3%A9%20de,enseignement%20et%20de%20recherche%20clinique.>

médical. Une finalité d'archivage non expressément prévue par une norme légale et donc ne correspondant pas à l'hypothèse d'archivage dans l'intérêt public ne semble pas pouvoir être retenue comme compatible pour justifier une conservation au-delà des 50 ans, étant donné que le législateur a expressément prévu ce délai de conservation (ou d'archivage) maximal dans la loi « Qualité ». La justification du maximum de 50 ans est très lapidaire dans le projet de loi « Qualité ». Après avoir affirmé que, pour le dossier de patient, la loi fixe un délai uniforme de conservation de 30 ans à partir du dernier contact avec le patient, les auteurs du texte se contentent de dire : « En vue de la protection de la vie privée du patient, le délai maximum de conservation du dossier de patient est fixé à cinquante ans »⁸⁹. La raison pour avoir allongé de 20 ans le délai maximal de conservation n'est pas autrement justifiée. Ce n'est plus pour garantir des preuves en cas d'éventuelle action en justice, vu qu'une telle action n'est plus envisageable au-delà de 20 ans à partir du fait générateur⁹⁰. Cela laisse par contre la possibilité au professionnel de la santé de conserver la mémoire de sa pratique et d'effectuer des recherches scientifiques ou historiques à partir des données archivées. Il aurait été éclairant que le législateur explique davantage ce qui justifiait à ses yeux la conservation des données durant 20 ans au-delà du délai légal. À l'expiration des 50 ans après le dernier contact avec le patient, c'est une préoccupation à l'égard de la vie privée de ce dernier qui conduit à la suppression des données. Qu'est-ce qui, pendant 20 ans, l'emporte sur la vie privée du patient pour justifier la conservation des données ?

Par ailleurs, l'article 5.1.e du R.G.P.D. relatif au principe de conservation limitée des données réserve lui aussi un régime spécifique aux traitements de données effectués exclusivement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques, conformément à l'article 89.1. Ainsi, cette disposition admet, pour ces finalités de traitement, une conservation des données « sous une forme permettant l'identification des personnes concernées pendant une durée » plus longue que celle nécessaire pour atteindre la finalité initiale.

En conclusion, le professionnel de soins de santé dispose dans une certaine mesure de possibilités légales de conserver le dossier médical au-delà du délai de 50 ans prévu à l'article 35 de la loi « Qualité ».

⁸⁹ Projet de loi relatif à la qualité de la pratique des soins de santé, exposé des motifs, *Doc. parl.*, Ch. repr., sess. 2018-2019, n° 54-3441/001, p. 49.

⁹⁰ Art. 2262*bis* de l'ancien Code civil.

B. L'accès aux archives à des fins thérapeutiques, personnelles ou familiales

Ainsi que cela a été exposé ci-dessus, une demande d'accès à des archives médicales peut s'inscrire dans une démarche de connaissance des origines et de l'histoire familiale, ou dans une démarche thérapeutique engagée par un descendant de l'individu dont les données médicales sont archivées. De telles demandes d'accès se heurtent souvent à un refus ou une fin de non-recevoir de la part de l'institution de soins de santé ou du professionnel de soins de santé responsable des archives, soit au nom du secret professionnel soit en raison du R.G.P.D.

Comme vu antérieurement, le considérant 27 du R.G.P.D. précise que le règlement « ne s'applique pas aux données à caractère personnel des personnes décédées ». Dès lors que le R.G.P.D. ne trouve pas à s'appliquer aux personnes décédées, l'accès aux données médicales de ces personnes devrait être facilité. Le détenteur de la donnée ne peut en effet plus dans ce cas invoquer le R.G.P.D. pour s'opposer à l'accès.

Le R.G.P.D. pourrait, à l'inverse, être mobilisé par le descendant pour soutenir sa demande d'accès aux données de la personne décédée. Dans son avis sur la notion de « donnée à caractère personnel »⁹¹, le Groupe des autorités européennes de protection des données (dit Groupe de l'article 29) a mis en lumière le double lien qui pouvait exister entre une donnée concernant la santé d'une personne et le descendant de cette personne : « les informations relatives à des personnes décédées peuvent concerner également des personnes vivantes. À titre d'exemple, les informations révélant que la personne décédée X était atteinte d'hémophilie indiquent que son fils souffre aussi de la même maladie, étant donné que celle-ci est due à un gène contenu dans le chromosome X. Ainsi, lorsque des informations qui sont des données relatives à des personnes décédées peuvent être considérées comme concernant en même temps des personnes vivantes et constituer des données à caractère personnel soumises aux dispositions de la directive, les données à caractère personnel des personnes décédées peuvent bénéficier indirectement de la protection des règles de protection des données »⁹². Dès lors, le fils peut, comme son père, être considéré comme « personne concernée » par rapport à ces données, et peut, en conséquence, disposer d'un droit d'accès aux données en question de son père décédé, sur la base de la législation de protection des données. L'exemple des données génétiques peut être étendu à d'autres données concernant la santé qui peuvent toucher des membres d'une famille.

⁹¹ Groupe 29, avis 4/2007 sur le concept de donnée à caractère personnel, WP136, 20 juin 2007.

⁹² *Ibid.*, p. 25.

Le détenteur de l'information sollicité par une demande d'accès d'un descendant sera invité à analyser si la demande d'accès porte sur des données pouvant présenter un lien suffisant avec le descendant pour que celui-ci puisse être qualifié de personne concernée et, à ce titre, se voir octroyer l'accès aux données. L'accès s'exercera sur la base du droit prévu à l'article 15 du R.G.P.D. À défaut de réponse positive dans le délai d'un mois ou le délai exceptionnel de trois mois, le descendant pourra déposer plainte auprès de l'Autorité de protection des données.

Rappelons que l'article 9, § 4, de la loi « Droits du patient » octroie un droit d'accès aux données d'un patient décédé à l'époux, au partenaire cohabitant légal, au partenaire et aux parents jusqu'au deuxième degré inclus, à la condition que le patient ne s'y soit pas opposé. Cet accès vise notamment à permettre aux personnes bénéficiaires de comprendre les causes et circonstances de la mort du patient. C'est donc l'intérêt du parent et non du patient qui est ici protégé.

Tant l'accès s'appuyant sur le R.G.P.D. que celui découlant de la loi « Droits du patient » ne seront envisageables que pour autant que le dossier médical du défunt soit conservé, ce qui, ainsi qu'on l'a vu antérieurement, doit respecter le délai minimal de 30 ans imposé par la loi Qualité.

Afin d'empêcher la destruction des données au terme de la période de conservation de 30 ou 50 ans, le descendant reconnu comme personne concernée pourrait recourir à l'article 18.1.c. du R.G.P.D. qui permet de s'opposer à l'effacement des données tout en limitant leur utilisation lorsque « le responsable du traitement n'a plus besoin des données à caractère personnel aux fins du traitement, mais celles-ci sont encore nécessaires à la personne concernée pour la constatation, l'exercice ou la défense de droits en justice ». Le considérant 66 offre des méthodes de limitations du traitement des données telles que le déplacement temporaire des données sélectionnées vers un autre système de traitement ou le fait de rendre les données à caractère personnel sélectionnées inaccessibles aux utilisateurs.

Enfin, le demandeur d'accès aux données ayant essuyé un refus pourrait invoquer le Code judiciaire pour forcer le professionnel de soins de santé à faire droit à sa demande d'accès. L'article 877 du Code judiciaire prescrit que « lorsqu'il existe des présomptions graves, précises et concordantes de la détention par une partie ou un tiers, d'un document contenant la preuve d'un fait pertinent, le juge peut ordonner que ce document ou une copie certifiée conforme soient déposés au dossier de la procédure ». Cette disposition donne donc pouvoir au juge d'ordonner la production de documents à condition qu'il y ait des présomptions graves, précises et concordantes que ces documents contiennent la preuve d'un « fait pertinent ». Le Code

judiciaire ne précise pas ce que l'on peut entendre par ces derniers termes. Il nous semble que, dans le cadre d'une demande de copie du dossier d'un patient décédé émanant d'un proche, où le proche n'a pu obtenir la copie par une voie extrajudiciaire et se tourne vers le juge en invoquant l'article 877 du Code judiciaire pour faire valoir le bien-fondé de sa demande, les éléments nécessaires au suivi thérapeutique du demandeur peuvent constituer des faits pertinents. Le juge devra effectuer une mise en balance entre, d'une part, le fondement et la légitimité de la demande formulée par le proche du défunt, d'autre part, le secret médical couvrant les données sollicitées. Le secret médical est d'ordre public et « s'impose aussi longtemps que le maître du secret n'en a pas autorisé la divulgation, cette autorisation peut faire fléchir l'obligation au secret et enlève à la révélation tout caractère délictueux »⁹³. Le médecin *peut* révéler des éléments couverts par le secret médical s'il est appelé à rendre témoignage en justice. On rappelle cependant que le secret médical vise à la protection du patient. Le juge devra donc s'assurer que le secret dont se prévaut le praticien de la santé n'est pas détourné de son but protectionniste. La Cour de cassation a estimé, dans un arrêt du 29 octobre 1991, que la règle du secret professionnel « n'est pas absolue et que le juge est tenu d'examiner à la lumière des éléments spécifiques de la cause si le refus du médecin invoquant le secret professionnel de joindre, conformément à l'article 877 du Code judiciaire, les pièces qu'il détient – en l'espèce un dossier médical – au dossier de la procédure au greffe d'une juridiction ne détourne pas le secret professionnel de la nécessité sociale justifiant celui-ci »⁹⁴. Le juge tiendra compte dans son analyse des intérêts en présence que le secret empêche les proches d'un patient décédé d'accéder au dossier médical recelant des données nécessaires à leur propre thérapie. L'article 877 du Code judiciaire permettrait donc de contourner, par voie judiciaire, l'interdiction pour les proches d'obtenir un accès – et potentiellement une copie – au dossier médical concernant un patient décédé.

C. L'accès aux archives à des fins de recherche historique

Les archives médicales peuvent faire l'objet de demandes d'accès à des fins de recherche historique, en lien avec les soins de santé. Il ne s'agit plus de se situer dans une relation de soins, mais dans le cadre d'un travail historique. Il convient de rappeler que la finalité de recherche historique comprend aussi les recherches à des fins généalogiques, ce qui couvre des aspects de liens familiaux ainsi que l'histoire de vie des personnes concernées. Le travail de

⁹³ P. LURQUIN, *Traité de l'expertise en toutes matières*, t. I, Bruxelles, Bruylant, 1985, p. 360.

⁹⁴ Cass., 29 octobre 1991, *Pas.*, 1992, I, p. 163.

recherche historique peut donc porter sur une situation en lien très étroit avec la personne sollicitant l'accès aux données archivées.

Signalons d'emblée que si la recherche historique peut être menée avec des données anonymisées par l'institution qui les détient avant qu'elle les transmette au chercheur, la recherche se situera hors du champ d'application du R.G.P.D. Il n'y a donc pas d'obstacle dans ce cas à ce que l'institution fournisse au chercheur les informations préalablement anonymisées. Le point d'attention se situera au niveau de la qualité et la pérennité de l'anonymisation ainsi que de la capacité de l'institution de produire ce type de données.

Dans le cas où la recherche envisagée ne peut se satisfaire de données anonymes, Le Titre 4 de la loi relative à protection des données (LPD) met en place les conditions pour traiter des données à des fins de recherche historique. Les données pourront donc être utilisées sans être préalablement anonymisées, mais elles devront être pseudonymisées, sauf si cela ne permet pas de réaliser la recherche souhaitée. Quant à la diffusion des données au terme de la recherche, elle ne peut se faire qu'avec des données pseudonymisées, à l'exception des données sensibles visées à l'article 9 du R.G.P.D. (parmi lesquelles les données de santé) qui ne peuvent être diffusées que sous une forme anonymisée⁹⁵. Par contre, on peut diffuser les données non codées (« en clair », donc) avec le consentement de la personne concernée, ou si celle-ci a elle-même rendu ses données publiques, ou encore si les données diffusées sont en étroite relation avec le caractère public ou historique de la personne concernée ou des faits dans lesquels elle a été impliquée⁹⁶. En outre, la communication des données sensibles non pseudonymisées à une personne identifiée ne peut en principe avoir lieu qu'en veillant à ce que la personne recevant les données ne puisse pas les reproduire autrement que de manière manuscrite⁹⁷.

Conclusions

Comme cette contribution a tenté de le démontrer, les règles en matière de suppression et de non-divulgaration des données médicales à des tiers ne s'avèrent pas absolues. C'est que d'autres intérêts que celui du patient au cours de son traitement tendent à émerger et à être reconnus : le besoin de comprendre et de connaître les pathologies et les traitements reçus peut animer des proches au lendemain du décès, des descendants en quête de leurs origines, des parents souffrant d'une maladie ou d'un tabou transgénérationnel. Les données médicales peuvent également intéresser la communauté

⁹⁵ Art. 206 LPD.

⁹⁶ Art. 205 LPD.

⁹⁷ Art. 207 LPD.

scientifique, qu'il s'agisse d'études extensives en matière de santé publique, épidémiologie, démographie ou d'analyses qualitatives de trajets de soins d'individus marginalisés hier ou aujourd'hui. Or, par prudence et par nécessité pratique, nombre d'institutions de soins procèdent à la suppression de leurs archives au-delà du délai légal de trente ans durant lequel elles sont tenues de conserver leur documentation. La suspension de l'obligation n'équivaut pourtant pas à l'imposition de la destruction... De nouveaux textes légaux font d'ailleurs bouger les lignes. Le R.G.P.D. lui-même prévoit des possibilités de traitement des données à caractère personnel dans le cadre de recherches scientifiques et historiques ainsi que pour réaliser l'archivage des données au nom de l'intérêt public. L'espace européen des données santé concrétise bel et bien la possibilité d'utilisations secondaires des informations et dossiers personnels.

Finalement, c'est le secret médical qui semble constituer la digue la plus solide à l'égard de la divulgation des données à caractère personnel puisqu'il perdure au-delà de la relation thérapeutique sans que ne soit définie une quelconque échéance. Certes, le témoignage en justice ou l'imposition légale permet de dépasser la confidentialité. Cela étant, et même si le principe cardinal est l'intérêt du patient, le cadre législatif confère un pouvoir très important au « maître du secret » médical. Ainsi, la conservation des dossiers des patients est étroitement liée à la figure du médecin puisqu'elle varie en fonction du statut de celui-ci (qu'il exerce au sein d'une institution ou non) et en fonction de la date de son décès pendant ou après l'activité professionnelle (ce qui mènera les archives soit vers le successeur, soit vers l'Ordre des médecins). La subsistance d'un accès indirect aux données médicales (si elles concernent des tiers) conforte le rôle du praticien. Celui-ci jouit même, par la loi du 22 août 2002, de la possibilité de refuser une copie d'un dossier s'il perçoit des pressions extérieures.

Le secret médical vise à protéger les patients, non les médecins. Il semble donc logique que les premiers aient bel et bien le droit de prévoir l'éventuelle rupture du secret. L'exigence du consentement des personnes concernées en est l'éloquente illustration et manifeste clairement l'importance de prendre en considération la possibilité pour les patients d'approuver la communication de leurs données à leurs ayants droit et même à des tiers plus ou moins proches. En 2023, le Secrétaire d'État à la digitalisation a, dans cette perspective, annoncé travailler sur un projet permettant de faire don de ses données médicales à la science afin de développer l'e-santé et l'intelligence artificielle dans le domaine de la santé⁹⁸. Une telle loi serait d'autant plus

⁹⁸ <https://www.lalibre.be/belgique/societe/2023/05/19/il-sera-bientot-possible-de-faire-don-de-ses-donnees-medicales-a-la-science-KJOY34DUV5FOZFOA5IQ3JPVE6Y/>.

intéressante si elle s'étendait à la recherche historique, ce qui ne semble pas l'idée initiale du Secrétaire d'État.

Si un certain consensus est établi au sujet de l'intérêt des données médicales du point de vue sociétal (dans des dimensions mémorielles, scientifiques ou thérapeutiques), il est permis de se poser la question de la mise en œuvre d'un archivage éclairé d'informations aussi précieuses que sensibles. L'enjeu est crucial et complexe. Les archives médicales passées n'ont pas prévu le consentement des patients, la digitalisation de la documentation pose question du point de vue de la pérennité, les questions d'arbitrage en termes d'intérêts scientifiques et/ou personnels s'avèrent délicates et chronophages. Autant de constats qui plaident en faveur d'un partenariat avec des archivistes professionnels et spécialisés, au sein d'établissements publics et privés. La conservation des archives médicales et leur communication encadrée dans le respect des prescrits légaux et la signature de conventions idoines apparaissent comme des alternatives hautement plus désirables que des opérations de destruction commandées par l'urgence et la gestion, sous pression, d'institutions de soins. Il en va du principe d'équité entre les présentes ou futures « personnes concernées ».

Cécile de TERWANGNE

*Professeure extraordinaire à la Faculté de droit
de l'Université de Namur
et vice-rectrice*

Aurore FRANÇOIS

*Professeure en histoire à l'UCLouvain
Archiviste de l'université*

Anne ROEKENS

*Professeure à la Faculté philosophie et lettres (département histoire)
de l'Université de Namur*

et

Jean-Marc VAN GYSEGHEM

*Directeur adjoint et de recherche
au Centre de recherche Information, Droit et Société
de l'Université de Namur
Avocat*