



Strasbourg, 27 mars 2014

T-PD-BUR(2014)03

**BUREAU DU COMITÉ CONSULTATIF DE LA CONVENTION  
POUR LA PROTECTION DES PERSONNES À L'ÉGARD DU TRAITEMENT  
AUTOMATISÉ DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL  
(T-PD-BUR)**

**AVIS SUR LE PROJET DE RECOMMANDATION RELATIVE A L'UTILISATION A DES FINS  
D'ASSURANCE D'INFORMATIONS PERSONNELLES LIEES A LA SANTE, EN PARTICULIER CELLES DE  
NATURE GENETIQUE ET PREDICTIVE**

Direction Générale Droits de l'Homme et Etat de droit

Lors de sa dernière réunion plénière du 26 au 28 novembre, le DH-BIO a décidé d'élaborer un instrument juridiquement non contraignant sur l'utilisation à des fins d'assurance d'informations personnelles liées à la santé, en particulier celles de nature génétique et prédictive, sous la forme d'une Recommandation du Comité des Ministres aux États membres, et d'inviter le T-PD à formuler des commentaires sur le projet.

Le Bureau du Comité consultatif salue l'occasion qui lui est donnée de formuler ses commentaires sur le projet de recommandation sur l'utilisation à des fins d'assurance d'informations personnelles liées à la santé, en particulier celles de nature génétique et prédictive. Le Bureau a examiné les dispositions proposées et leur compatibilité avec les normes du Conseil de l'Europe en matière de protection des données, notamment avec la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (STE No. 108, ci-après « la Convention 108 »).

### Commentaires généraux

Une nouvelle recommandation se doit d'être pleinement conforme aux principes déjà énoncés par le Comité des Ministres s'agissant de la protection des données à caractère personnel dans ce domaine, en particulier à la Rec(2002)9 sur la protection des données à caractère personnel collectées et traitées à des fins d'assurance<sup>1</sup>, la Rec (97) 5 relative à la protection des données médicales<sup>2</sup> et la Rec (92) 3 sur les tests et le dépistage génétiques à des fins médicales<sup>3</sup>. Il conviendrait de mentionner ces documents dans le projet de recommandation, mais aussi d'en tenir dûment compte afin d'éviter toute contradiction avec le cadre juridique existant en matière de protection des données à caractère personnel dans un secteur que le Conseil de l'Europe a déjà jugé particulièrement délicat en raison des risques potentiels élevés de discrimination à l'égard des personnes.

L'un des principes fondamentaux de la protection des données à caractère personnel dans ce domaine est l'interdiction générale de l'utilisation des données génétiques dans le secteur de l'assurance, comme énoncé dans des instruments internationaux [voir Article 14 de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines de UNESCO et Rec (92)3 (Principe 7)] et divers instruments nationaux. Ce principe d'interdiction générale devrait de ce fait être pris en compte dans l'élaboration du nouvel instrument.

Il a par ailleurs été noté que la protection des données n'est pas expressément mentionnée dans le projet de recommandation et que le droit au respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité sont uniquement mentionnés au paragraphe 23 et eu égard aux réglementations internes des compagnies d'assurance. Compte tenu du caractère sensible des données couvertes par le projet d'instrument, il est vivement recommandé d'insister davantage sur la protection des données dans la recommandation et de la mentionner expressément dans le préambule ou dans le chapitre I et d'introduire par ailleurs d'autres

---

1

<https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=543709&SecMode=1&DocId=295462&Usage=2>

2

<https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=637549&SecMode=1&DocId=839736&Usage=2>

3

<https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=573913&SecMode=1&DocId=601530&Usage=2>

modifications sur la base de ce qui est proposé dans les commentaires spécifiques ci-dessous.

Il est également proposé d'introduire davantage de références aux règles/législations nationales pertinentes des États membres en matière de protection des données.

Une attention particulière devrait être portée au fait que ce projet de recommandation traite d'informations de nature génétique et prédictive et que, par conséquent, les informations fournies incluent des résultats de test, mais également d'autres données sensibles, telles que des échantillons et tissus organiques. Il conviendrait d'introduire dans le projet des dispositions relatives à la transparence lors de la conservation et de l'effacement des données de nature génétique et prédictive et d'adapter en conséquence les dispositions proposées.

Il convient également de souligner qu'aucune disposition ne fait mention des informations à fournir aux assurés. Par ailleurs, la possibilité pour ces derniers de communiquer des informations complémentaires dans le cadre de négociations avec l'assureur devrait également être introduite. Le Chapitre VI pourrait être complété avec ces éléments et son intitulé pour tenir compte de cet élargissement du champ pourrait être modifié en « Information des personnes, médiation (...) ».

Enfin, les informations conservées à des fins statistiques devraient être anonymisées afin d'exclure toute possibilité d'identification ultérieure des personnes concernées.

### **Commentaires spécifiques sur le texte**

#### Glossaire :

Il conviendrait de veiller à assurer la cohérence des définitions entre les divers instruments du Conseil de l'Europe en alignant, par exemple, la définition des données génétiques sur celle d'autres instruments juridiques existants, tels que la Rec (97)5. D'autre part, le projet de Rapport explicatif de la Convention 108 modernisée, actuellement à l'examen, pourrait servir d'exemple, d'autant que la définition proposée repose sur les commentaires fournis par le DH-BIO.

#### Préambule :

Outre le simple rappel de la Convention 108, il conviendrait de souligner que le traitement des données à caractère personnel doit respecter les dispositions de la Convention 108 et les recommandations pertinentes du Comité des Ministres dans ce domaine, notamment la Rec(2002)9, la Rec (97) 5, la Rec (92) 3 et la Rec (2010)13 sur la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel dans le cadre du profilage<sup>4</sup>.

D'autre part, davantage d'explications s'imposent concernant les risques sérieux de discrimination (en termes d'éligibilité au contrat ou de fixation du prix) liés à l'utilisation de données à caractère génétique dans le secteur de l'assurance.

Par. 5 du Préambule : il conviendrait d'ajouter une référence spécifique à l'Article 6 de la Convention 108 et il est ainsi proposé le libellé suivant : « Considérant le caractère sensible des informations personnelles utilisées dans le cadre de ces contrats, qui méritent une protection spéciale, telle que prévue à l'Article 6 de la Convention 108 ».

---

4

[https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec\(2010\)13&Language=lanFrench&Ver=original&Site=CM&BackColorInternet=DBDCF2&BackColorIntranet=FDC864&BackColorLogged=FDC864](https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec(2010)13&Language=lanFrench&Ver=original&Site=CM&BackColorInternet=DBDCF2&BackColorIntranet=FDC864&BackColorLogged=FDC864)

Par. 12 du Préambule : il est proposé de le reformuler comme suit : « Considérant la nécessité pour les États membres de prendre des mesures appropriées permettant d'établir un équilibre entre les intérêts des parties aux contrats d'assurance privés relatifs à la santé ou à la durée de vie d'une personne et celle de garantir le respect des droits fondamentaux et de la dignité humaine des assurés ». En outre, la référence à « un cadre normatif ou conventionnel » manque de clarté dans le préambule de la recommandation.

Le Par. 13 du Préambule reste ambigu, alors que l'utilisation des données relatives à la santé dans le secteur de l'assurance doit être soumise à des exigences strictes, en particulier pour les données génétiques, comme indiqué précédemment. Il est proposé de supprimer le para. 13 « Considérant que l'obtention de ces résultats peut dans certains cas exiger l'adoption de normes législatives ou réglementaires, tandis que, dans d'autres cas, la concertation entre parties prenantes, promue par les pouvoirs publics, peut [aussi] produire des résultats satisfaisants ».

## Chapitre II

Titre : « Collecte et utilisation des informations personnelles relatives à la santé » : à ce stade du traitement, il est essentiel de fournir aux personnes concernées les informations pertinentes relatives au traitement de leurs données, comme le prévoit, entre autres, la Rec(2002)9 (Principe 5) ;

Par. 5 : il est proposé de le remanier comme suit « [...] dûment justifiée et si la personne a été informée de cette pertinence au regard du risque et de sa justification ».

Par. 11 : les informations relatives aux autres membres de la famille ne devraient pas être collectées ou utilisées à des fins d'assurance sans le consentement des intéressés. Il est de ce fait recommandé d'utiliser le libellé suivant : « Des exceptions ne devraient être admises que dans les cas où la pertinence de ces informations est avérée et où les membres concernés de la famille ont donné leur consentement [...] ». ».

Par. 12 : les personnes concernées devraient être informées de ces exceptions. Il est suggéré d'ajouter : « exceptions... et signifiées aux personnes concernées ».

Par. 19 : « Les informations personnelles figurant dans le domaine public ne devraient pas être utilisées par les assureurs pour le calcul du risque [sans avoir été vérifiées par des moyens appropriés] ». Il est proposé de supprimer la fin de la phrase « sans avoir été vérifiées par des moyens appropriés », qui ouvre la possibilité d'utiliser les données à caractère personnel dans le domaine public à des fins d'assurance. La collecte de données à caractère personnel disponibles dans le domaine public par le responsable du traitement, par exemple Internet, est une question délicate qui soulève de vives inquiétudes quant au respect du principe de limitation de la finalité et de compatibilité des finalités<sup>5</sup>. En tout état de cause, il conviendrait de rappeler qu'en vertu de l'Article 4.2 de la Rec (2002)9, les données à caractère personnel traitées à des fins d'assurance devraient, en principe, être collectées auprès de la personne concernée.

---

<sup>5</sup> Voir Avis 3/2013 du Groupe de travail « Article 29 » [http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2013/wp203\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2013/wp203_en.pdf)

D'autre part, l'exposé des motifs devrait préciser que le domaine public inclut également les réseaux sociaux et les forums. Par ailleurs, la collecte de données à partir de sites web « fermés » ou « en accès restreint » suscite également des inquiétudes.

Il convient aussi de noter que le fait qu'une information ait été placée dans le domaine public de manière légale ou non n'est pas une question relevant de la protection des données personnelles et du droit au respect de la vie privée (il s'agit de la référence à la protection des données dans la note explicative dur par 19).

Par. 22 « Variante A : l'utilisation à des fins d'assurance de données obtenues dans le cadre d'une recherche ne devrait pas être permise ». Il est proposé de conserver la variante A qui semble être conforme au principe de limitation et de compatibilité des finalités et à la Rec(97)5 relative à la protection des données médicales, selon laquelle les données génétiques traitées à des fins de diagnostic à l'égard de la personne concernée ou pour la recherche scientifique ne devraient être utilisées qu'à ces seules fins (Principe 4.7).

Dispositions 23-26: il est recommandé de placer la section « Vie privée – confidentialité – sécurité » en début de chapitre et d'ajouter la phrase suivante (dans une nouvelle disposition 23) : « Les assureurs doivent respecter les règles de protection des données des pays dans lesquels ils opèrent à tout moment au cours de la collecte, de la conservation et de l'effacement des données sensibles ».

La disposition 23 (nouvelle disposition 24) devrait se lire comme suit « Les assureurs devraient adopter des règles internes et prendre des mesures techniques et organisationnelles appropriées, conformément aux règles pertinentes en matière de protection des données des pays dans lesquels il opère, en particulier pour garantir et protéger la sécurité et la confidentialité. Les données sensibles devraient être conservées séparément des autres données ».

L'exposé des motifs pourrait détailler davantage les mesures techniques et organisationnelles à adopter en matière de traçabilité.

Par. 24 : « Durée de conservation des informations ». La conservation des données est prévue à l'Article 13 de la Recommandation (2002)9 qui dispose, entre autres, que lorsque les données à caractère personnel ne sont plus nécessaires pour atteindre les finalités pour lesquelles elles ont été collectées, y compris en cas de refus d'assurance, elles devraient être effacées. Si elles doivent néanmoins être conservées à des finalités prévues par la loi, elles devraient être conservées séparément et accessibles uniquement à ces finalités et moyennant des garanties appropriées.

Il est par ailleurs proposé qu'à l'expiration du contrat, les données soient conservées dans une base de données intermédiaire dotée d'un accès limité à la seule finalité de permettre l'action menée par l'assureur. Il n'est de ce fait pas nécessaire de conserver les données dans une base de données « vivante ». Cette disposition devrait à tout le moins être mentionnée dans l'exposé des motifs.

Par. 25 : concernant la conservation des informations, la disposition 25 proposée est acceptable. En cas de rejet d'une demande d'assurance, il est recommandé d'effacer les données sensibles immédiatement après le rejet.

« Données prédictives existantes » par. 29-32. D'après la Note explicative, cette section fait référence aux législations nationales autorisant l'utilisation des données génétiques existantes. Il conviendrait de souligner que, conformément au Principe 7 de la Rec (92)3, les assureurs ne devraient pas avoir le droit d'exiger des tests génétiques ou d'enquêter sur les résultats de tests réalisés précédemment, en tant que condition préalable à la conclusion ou à la modification d'un contrat d'assurance.

En effet, l'utilisation de données génétiques en tant que telles, liée ou non à des informations existantes, présente un risque extrêmement élevé de discrimination à l'égard des personnes, ce qui justifie largement l'interdiction de leur utilisation dans le secteur de l'assurance. De plus, la Rec(97)5 énonce que les données génétiques traitées à des fins de diagnostic à l'égard de la personne concernée ou pour la recherche scientifique ne devraient être utilisées qu'à ces seules fins (Principe 4.7).

S'il est jugé nécessaire de faire référence à la possibilité pour certains Etats d'autoriser l'utilisation de données existantes, il devrait être clairement établi que le traitement de données génétiques à des fins d'assurance doit être interdit en principe et autorisé uniquement dans des circonstances véritablement exceptionnelles, expressément prévues par la loi. C'est également la position adoptée par le Groupe de travail « Article 29 » dans son document de travail sur les données génétiques. Il convient enfin de rappeler que la plupart des États membres de l'UE disposent d'un régime strict à cet égard.

Par. 33 « Données prédictives non génétiques ». En termes de risque potentiel de discrimination, cette catégorie de données est également très sensible et il convient de prêter une grande attention à la Rec(2002)9 et à la Rec (2010)13 sur le profilage, qui aborde en particulier le risque soulevé par les décisions purement automatisées.

Par. 34 : la Note explicative ne semble pas concerner la disposition du paragraphe 34 qui fait référence à la réactualisation des données.

Par. 35 : ce paragraphe semble introduire des restrictions à l'information à fournir à l'assuré, puisqu'il est prévu que ces informations sont fournies « à la demande de l'assuré ». Un dispositif inverse selon lequel les informations seraient fournies automatiquement par l'assureur serait davantage conforme au droit à l'information.