COUNCIL OF EUROPE

CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, le 1er juillet 2016

CDDH(2016)R85
Addendum III

COMITE DIRECTEUR POUR LES DROITS DE L'HOMME

(CDDH)

_____

Projet de Recommandation sur le traitement à des fins d'assurance de données à caractère personnel relatives à la santé, y compris les données résultant de tests génétiques

(tel qu'adopté par le CDDH lors de sa 85e réunion, 15-17 juin 2016)

_____

Préambule

Chapitre I
Dispositions générales

Chapitre II
Traitement des données à caractère personnel relatives à la santé

Chapitre III
Dispositions spécifiques relatives aux tests génétiques

Chapitre IV
Dispositions relatives à l'évaluation du risque

Chapitre V
Importance sociale de la couverture de certains risques

Chapitre VI
Médiation, concertation et suivi

Préambule

I. Le Comité des Ministres, en vertu de l'article 15(b) du Statut du Conseil de l'Europe,

II. Considérant que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses membres, en particulier par l'harmonisation des législations sur des questions d'intérêt commun ;

III. Rappelant les principes établis dans

- la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (" Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine ") (ETS No. 164) et
- la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (ETS No. 108) ;

IV. Prenant en considération

- la Recommandation (2002)9 sur la protection des données à caractère personnel collectées et traitées à des fins d'assurance ;
- la Recommandation (97)5 sur la protection des données médicales ;

ainsi que la Charte sociale européenne et le Code européen de sécurité sociale ;

V. Gardant à l'esprit l'importance prise par les contrats d'assurance privés de personnes couvrant un risque lié à la santé, à l'intégrité physique, à l'âge ou au décès d'une personne;

VI. Considérant le caractère sensible des données à caractère personnel relatives à la santé, utilisées dans le cadre de ces contrats ;

VII. Prenant en compte l'évolution dans le domaine de la génétique, en particulier des perspectives d'obtenir de plus en plus facilement des données sur les caractéristiques génétiques des personnes dont l'analyse peut être particulièrement complexe ;

VIII. Ayant à l'esprit les risques d'une interprétation erronée ou excessive de ces données en ce qui concerne un état de santé futur - parfois très éloigné - des personnes concernées ;

IX. Convaincu de l'importance sociale que revêt dans chaque pays la couverture appropriée de certains risques liés à la santé, l'intégrité physique, l'âge ou au décès ;

X. Tout en reconnaissant l'intérêt légitime de l'assureur à l'évaluation du niveau de risque présenté par l'assuré ;

XI. Conscient du rôle que l'assurance privée volontaire peut jouer pour compléter (et parfois même suppléer) la couverture de ces risques par la sécurité sociale ou d'autres assurances publiques ou obligatoires ;

XII. Convaincu d'autre part de l'importance sociale, variable selon les pays, que peut revêtir la couverture de risques tels que le décès, dès lors qu'elle conditionne l'accès à certains services financiers;

XIII. Soulignant la nécessité d'établir un juste équilibre entre les contraintes liées à la nature du contrat d'assurances privé**,** la protection des intérêts individuels des assurés et la prise en compte de l'importance sociale de la couverture de certains risques ;

XIV. Considérant la nécessité pour les Etats membres de prendre des mesures appropriées permettant de garantir le respect des droits fondamentaux des assurés dans le cadre des contrats d'assurance privés, dès lors que ces derniers couvrent la santé, l'intégrité physique, l'âge ou le décès d'une personne ; de fournir un cadre normatif ou conventionnel pour le traitement à des fins d'assurance de données à caractère personnel relatives à la santé, en particulier de données prédictives de nature génétique ou non, et de promouvoir l'assurabilité des personnes présentant un risque de santé aggravé**,** en particulier lorsque la couverture a une importance sociale;

XV. 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 assureurs et représentants de patients et de consommateurs, professionnels de santé, autorités compétentes ainsi que d'autres parties prenantes concernées, peut produire des résultats satisfaisants ;

XVI. RECOMMANDE aux gouvernements des Etats membres de mettre en œuvre les dispositions de la présente Recommandation.

Chapitre I - Dispositions générales

Objet

1. Les Etats membres devraient prendre des mesures appropriées en vue de garantir le respect des droits fondamentaux des personnes, sans discrimination, dans le cadre des contrats d'assurance visés par la présente Recommandation.

Champ d'application

2. La présente Recommandation s'applique aux contrats d'assurance de personnes et de groupe visant à assurer les risques liés à la santé, à l'intégrité physique, à l'âge ou au décès d'une personne.

3. Aucune des mesures proposées dans la présente Recommandation ne devrait être interprétée comme limitant ou portant atteinte à la faculté pour chaque Etat membre d'accorder à l'assuré une protection plus étendue.

Définitions

4. Aux fins de la présente Recommandation :

- le terme « assuré » désigne la personne dont les risques sont couverts par le contrat, que celui-ci soit en cours de formation ou déjà conclu ;

- le terme « assureur » désigne aussi bien les compagnies d'assurance que de réassurance ;

- le « tiers » est toute personne physique ou morale autre que l'assuré ou l'assureur ;

- « examen » inclut tout test génétique ou non génétique ;

- les « tests génétiques » désignent des tests impliquant l'analyse d'un échantillon biologique d'origine humaine et visant à mettre en évidence des caractéristiques génétiques d'une personne soit héritées soit acquises à un stade précoce du développement prénatal ;

- les « données à caractère personnel relatives à la santé » désignent toute donnée à caractère personnel relative à la santé d'une personne ;

- le « traitement de données à caractère personnel» s'entend de toute opération ou ensemble d'opérations effectuées sur des données à caractère personnel.

Chapitre II - Traitement des données à caractère personnel relatives à la santé

Principe 1 – Les assureurs devraient justifier le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé.

5. Les données à caractère personnel relatives à la santé ne devraient faire l'objet d'un traitement à des fins d'assurance que sous réserves des conditions suivantes:

   - la finalité du traitement a été précisée et la pertinence des données a été dûment justifiée ;

   - la qualité et la validité des données sont conformes aux normes scientifiques et cliniques généralement reconnues ;

   - les données résultant d'un examen prédictif ont une valeur prédictive positive élevée ; et

   - le traitement est dûment justifié dans le respect du principe de proportionnalité en relation avec la nature et l'importance du risque considéré.

6. Le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé de membres de famille de l'assuré à des fins d'assurance ne devrait pas être autorisé, sauf si cela est spécifiquement prévu par la loi. Si tel est le cas, les critères énoncés au paragraphe 5 et la restriction établie au paragraphe 17 devraient être respectés.

7. Le traitement à des fins d'assurance des données à caractère personnel relatives à la santé obtenues dans le domaine public, tels que les médias sociaux ou les forums Internet, ne devrait pas être permis pour l'évaluation des risques ou le calcul des primes.

8. Le traitement à des fins d'assurance de données à caractère personnel relatives à la santé obtenues dans le cadre d'une recherche impliquant l'assuré ne devrait pas être permis.

9. Les questions posées par l'assureur devraient être claires, intelligibles, directes, objectives et précises. Les assureurs devraient faciliter l'accès à une personne de contact ayant la compétence et l'expérience nécessaires pour répondre à toute difficulté de compréhension concernant les documents pour la collecte de données à caractère personnel liées à la santé.

Principe 2 – Les assureurs ne devraient pas procéder au traitement de données à caractère personnel relatives à la santé sans le consentement de l'assuré.

10. Les données à caractère personnel relatives à la santé ne devraient pas être traitées à des fins d'assurance sans le consentement libre, exprès et éclairé de l'assuré, consigné par écrit.

11. Les données à caractère personnel relatives à la santé devraient, en principe, être collectées par l'assureur auprès de l'assuré. La transmission de données à caractère personnel relatives à la santé par un tiers devrait être soumise au consentement de l'assuré.

Principe 3 – Les assureurs devraient prévoir des garanties suffisantes pour la conservation des données à caractère personnel relatives à la santé.

12. Les assureurs ne devraient pas conserver les données à caractère personnel relatives à la santé qui ne sont plus nécessaires à la réalisation de l'objet pour lequel elles ont été collectées. En particulier, les données à caractère personnel relatives à la santé ne devraient pas être conservées si la demande d'assurance a été rejetée ou si le contrat est arrivé à expiration et que l'assureur n'est plus susceptible d'être appelé en garantie. Une exemption peut être faite dans le cas où une conservation plus longue est prévue par la loi.

13. Les assureurs devraient adopter des règles internes afin de protéger la sécurité et la confidentialité des données à caractère personnel relatives à la santé de l'assuré. En particulier, les données à caractère personnel relatives à la santé devraient être conservées avec accès limité et séparément des autres données, et les données sauvegardées à des fins de statistiques devraient être anonymisées.

14. Des procédures d'audit interne et externe devraient être mises en place pour un contrôle adéquat du traitement des données à caractère personnel relatives à la santé en matière de sécurité et de confidentialité.

Chapitre III - Dispositions spécifiques relatives aux tests génétiques

Principe 4 –Les assureurs ne devraient pas exiger des tests génétiques à des fins d'assurance.

15. Conformément au principe établi à l'article 12 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, des tests génétiques prédictifs ne doivent pas être effectués à des fins d'assurance.

16. Les données prédictives existantes résultant de tests génétiques ne devraient pas être traitées à des fins d'assurance sauf si cela est spécifiquement autorisé par la loi. Dans ce cas, leur traitement ne devrait être autorisé qu'après une évaluation indépendante du respect des critères énoncés au paragraphe 5, par type de test utilisé et par rapport à un risque particulier à couvrir.

17. Les données existantes résultant de tests génétiques effectués sur des membres de la famille de l'assuré ne devraient pas être utilisées à des fins d'assurance.

Chapitre IV - Dispositions relatives à l'évaluation du risque

Principe 5 – Les assureurs devraient tenir compte des nouvelles connaissances scientifiques.

18. Les assureurs devraient procéder à une réactualisation régulière de leurs bases actuarielles en tenant compte des nouvelles connaissances scientifiques.

19. A la demande de l'assuré, l'assureur devrait lui fournir des informations pertinentes et des justifications concernant le calcul de la prime, toute prime supplémentaire ou toute exclusion partielle ou totale de l'assurance.

Chapitre V - Importance sociale de la couverture de certains risques

Principe 6 – Les Etats membres devraient faciliter la couverture des risques lorsqu'elle a une importance sociale.

20. Les Etats membres devraient reconnaître l'importance sociale de la couverture de certains risques et, le cas échéant, prendre des mesures visant à faciliter l'accès à l'assurance, à des conditions abordables, des personnes présentant un risque aggravé lié à la santé.

Chapitre VI - Médiation, concertation et suivi

Principe 7 – Les États membres devraient garantir une médiation, une concertation et un suivi adéquats.

Médiation en cas de différends entre assurés et assureurs

21. Les Etats membres devraient garantir la mise en place de procédures de médiation, lorsqu'elles n'existent pas, afin de faciliter le règlement équitable et objectif des différends individuels entre assurés et assureurs. L'existence de telles procédures de médiation devrait être portée par l'assureur à la connaissance de chaque assuré.

Concertation collective entre parties prenantes

22. Les Etats membres devraient promouvoir la concertation entre les assureurs, les représentants des patients et des consommateurs, des professionnels de santé, et les autorités compétentes, en vue d'assurer une relation équilibrée entre les parties et d'accroître la transparence vis-à-vis du public.

Suivi des pratiques

23. Les Etats membres devraient garantir un suivi indépendant des pratiques dans le domaine de l'assurance, afin d'évaluer le respect des principes établis dans la présente Recommandation.