Une lecture de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme relative aux données de santé

Sophie Gambardella

Une lecture de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme relative aux données de santé

Par

Sophie GAMBARDELLA
Docteur en droit - Ingénieur de recherche
CERIC – UMR DICE 7318, Faculté de droit d'Aix-Marseille Université

De l'invention de la carte perforée de Basile Bouchon au XVIII^{ème} siècle à l'avènement du *cloud computing*, les technologies de stockage des données ont connu une évolution sans précédent nous permettant de récolter et d'enregistrer toujours plus d'informations. Toutefois, la rapidité avec laquelle il est aujourd'hui possible de stocker, de traiter et de transférer des données ne nous permet pas toujours de garder un œil attentif et prudent sur l'utilisation de nos données à caractère personnel ainsi que sur les finalités de leur traitement. Conscients des défis que le développement du traitement automatique des données allait poser en matière de protection des droits de l'Homme, les Etats membres du Conseil de l'Europe se sont saisis de la question dans les années 70. A cette époque, les systèmes de gestion de base de données sont en train de voir le jour aux côtés des systèmes de base de gestion de fichiers offrant ainsi de nouvelles perspectives en termes de stockage d'un grand volume de données, de modification et de partage de ces données. Le Comité des ministres du Conseil de l'Europe adopte successivement deux résolutions relatives à la protection de la vie privée des personnes physiques vis-à-vis des banques de données électroniques l'une dans le secteur privé[1] et l'autre dans le secteur public[2]. Dans ces deux textes, le Conseil de l'Europe pose certains des principes communs en matière de protection des données à caractère personnel, notamment en matière de durée de conservation des données et d'information des personnes concernées. Le préambule de la résolution de 1974 relative au secteur public fait référence à l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales (ci-après CEDH) et met ainsi en exergue la volonté de trouver le juste équilibre entre traitement des données à caractère personnel et droit au respect de la vie privée. Il mentionne, par ailleurs, la volonté des Etats membres du Conseil de l'Europe de parvenir à un accord international sur la question. Quelques années plus tard, en 1981, l'accord international voit le jour lorsqu'est adoptée la *Convention STE n° 108 du Conseil de l'Europe sur la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel*. La Convention est innovante pour l'époque dans la mesure où si elle s'applique à traiter de la protection des données à caractère personnel à travers le droit au respect de la vie privée, elle envisage, dans le même temps, l'équilibre fragile mais nécessaire entre liberté d'expression et protection des données. De surcroît, la Convention définit, en son article 2, les données à caractère personnel comme « toute information concernant une personne physique identifiée ou identifiable (« personne concernée ») »[3] et fait apparaître,

[1] Résolution (73)22 *relative à la protection de la vie privée des personnes physiques vis-à-vis des banques de données électroniques dans le secteur privé*, adoptée par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe le 26 septembre 1973, lors de la 224ème réunion des Délégués des Ministres.

[2] Résolution (74) 29 *relative à la protection de la vie privée des personnes physiques vis-à-vis des banques de données électroniques dans le secteur public*, adoptée par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe le 20 septembre 1974, lors de la 236ème réunion des Délégués des Ministres.

[3] La même définition se retrouve dans la Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, *relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données*, *Journal officiel n° L 281* du 23/11/1995, pp. 0031-0050.

pour la première fois, à l'échelle internationale, une catégorie de données dîtes « particulières » au sein de la catégorie plus large des données à caractère personnel.

Selon les termes de l'article 6 de la *Convention de 1981 sur la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel*, la catégorie des données dîtes particulières recouvre « les données à caractère personnel révélant l'origine raciale, les opinions politiques, les convictions religieuses ou autres convictions, ainsi que les données à caractère personnel relatives à la santé ou à la vie sexuelle (…) ». La particularité de ces données réside dans leur caractère sensible qui justifie une protection juridique renforcée lors de leur traitement. Ainsi, la Convention pose le principe de l'interdiction du traitement automatisé des données ; seule une législation interne proposant des garanties appropriée peut alors permettre de déroger à cette interdiction. Ce principe de l'interdiction du traitement des données particulières s'est généralisé au sein des Etats européens dans la mesure où, l'Union européenne l'a aussi affirmé dans l'article 8 de la directive 95/46/CE *relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données*. Parmi ces données particulières, les données de santé ont, dès l'origine, occupé une place à part dans la mesure où d'un côté aucun texte juridique contraignant ne définit la notion et où d'un autre côté, elles font l'objet d'une attention particulière. En l'absence de texte juridique contraignant définissant à l'échelle européenne ou internationale la notion, la donnée de santé à caractère personnel s'appréhende généralement comme toute donnée susceptible de révéler l'état pathologique ou non de la personne. Cette définition relativement restrictive de la donnée de santé pourrait être élargie par le projet de règlement européen de 2012 sur la protection des données personnelles[4]. Dans ce texte, est considérée comme donnée de santé toute information relative à la santé physique ou mentale d'une personne ou à la prestation de services de santé à cette personne. La future définition englobe ainsi en sus dans la catégorie des données de santé, toutes les données relatives aux interactions entre un patient et le système de santé. Au sein du Conseil de l'Europe, le Comité des ministres a adopté une recommandation, en 1997, sur la protection des données médicales[5] dans laquelle sont considérées comme des données médicales « toutes les données à caractère personnel relative à la santé d'une personne ». Là encore, le définition de la donnée médicale semble tautologique, la donnée médicale étant celle qui porte sur la santé. La nébuleuse qui entoure la définition des données médicales devient, à l'ère du développement des nouvelles technologies et des objets connectés de santé permettant le *quantified-self*, relativement problématique dans la mesure où elle entretient la porosité de la frontière entre données de bien être et données de santé ; deux catégories juridiques ne devant *a priori* pas bénéficier de la même protection juridique. Les données relatives au poids d'une personne ou encore au rythme cardiaque, collectées et traitées par des objets connectés, relèvent-elles, par exemple, de la catégorie des données de santé ou de celle des données de bien-être ? Doit-on dès lors leur appliquer le régime juridique de protection des données à caractère personnel ou doivent-elles bénéficier de la protection juridique renforcée des données de santé ? En l'absence de critères d'identification précis des données de santé, l'appréciation et la qualification des données se fait aujourd'hui au cas par cas mais les questions restent en suspend.

[4] Proposition de règlement du Parlement européen et du Conseil *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 (règlement général sur la protection des données)*, COM/2012/011 final - 2012/0011 (COD).

[5] Recommandation n° R (97) 5 *relative à la protection des données médicales*, adoptée par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe le 13 février 1997, lors de la 584ème réunion des Délégués des Ministres.

Par ailleurs, alors même que les données de santé entrent dans une catégorie à contours flous, ces dernières, de par leur nature, obligent à mettre en place une protection renforcée et à accroître la vigilance dans l'utilisation qui en est faîte. Le Conseil de l'Europe a ainsi reconnu la particularité de ces données sensibles en adoptant une recommandation, en 1997, consacrée à la protection des données médicales[6]. Dans le même temps, la Cour européenne des droits de l'Homme a été, de son côté, saisie de plusieurs affaires relatives à la protection des données de santé et a rendu une série d'arrêts en 1997 qui ont marqué sa ligne de conduite en la matière[7]. La jurisprudence de la Cour est, de manière générale, en matière de protection des données à caractère personnel prolifique. La Cour a eu l'occasion de dessiner sa ligne de jurisprudence aussi bien en ce qui concerne la collecte, que l'accès ou encore la divulgation des données personnelles. Parmi toutes les affaires relatives à la protection des données personnelles dont la Cour a eu à connaître, le nombre d'affaires relatives à la protection des données de santé est notablement moins important que ce que l'on pourrait attendre, eu égard au caractère sensible de ce type de données. Peut-on y voir le signe que les Etats accordent plus d'importance à la protection de cette catégorie de données à caractère personnel ? Certainement. Nous aimerions, dès lors, dans cette contribution dessiner la position actuelle de la Cour en matière de protection des données de santé tout en réfléchissant à l'adéquation de cette dernière avec les évolutions technologiques qui, de plus en plus, viennent coloniser le domaine médical et transformer le traitement des données de santé.

Les données de santé sont bien souvent des données protégées par l'environnement même dans lequel elles sont divulguées qu'il soit feutré comme le cabinet d'un médecin ou que ce soit plus largement un établissement de soin. Dans ces lieux, le personnel médical est lié par le serment d'Hippocrate qu'il a prononcé et notamment par ces termes : « Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs ». La relation patient-médecin repose ainsi sur le sacro-saint secret médical qui est étendu aux personnes assistant ou travaillant aux côtés du personnel médical et qui ont, dès lors, accès aux données de santé des patients. La Cour européenne des droits de l'Homme a, ainsi, articulé sa jurisprudence sur la protection des données de santé autour de ce principe en s'appliquant à en rappeler l'essence. Néanmoins, la portée de ce principe en tant que garant de la protection des données de santé semble amoindrie dans un contexte où les données de santé échappent très largement à la relation classique patient-médecin (I.). La Cour ne s'est, par ailleurs, pas contentée d'être la gardienne du respect du secret médical, elle est allée plus en avant dans sa construction jurisprudentielle sur la protection des données de santé. Elle a ainsi pris position sur la collecte et l'utilisation des données de santé en dehors de la relation patient-médecin, notamment dans le contexte judiciaire et pénal où l'utilisation des données médicales est de plus en plus prégnante (II).

I – L'articulation de la protection des données de santé autour du secret médical devant la Cour européenne des droits de l'Homme

Lorsque la Cour européenne des droits de l'Homme connaît d'affaires dont la source de divulgation des données médicales est un professionnel de santé, cette dernière met un point d'honneur à affirmer le lien étroit et particulier entre secret médical et protection des données médicales. La relation patient-médecin au sens large du terme – c'est à dire incluant l'ensemble des professionnels de santé – est une relation privilégiée dont la Cour expose les

[6] *Ibidem*.
[7] Cour EDH, Ch, 25 février 1997, *Z. c/ Finlande*, Req. n° 22009/93 ; Cour EDH, Ch, 27 août 1997, *M. S. c/ Suède*, Req. n° 20837/92.

spécificités notamment dans son contentieux relatif à la protection des données (A.). A la lecture de la jurisprudence de la Cour en la matière, il semble, par ailleurs, que le lien entre secret médical et protection des données de santé soit consolidé par les juges de Strasbourg face à certains types de données médicales. Ces données, qui apparaissent comme plus sensibles que les autres, nécessitent une protection d'autant plus renforcée (B.).

A. Le secret médical en filigrane de la protection des données de santé devant la Cour EDH

La recommandation n° R (97) 5 *relative à la protection des données médicales* du Comité des ministres du Conseil de l'Europe dessine le canevas du lien entre respect de la vie privée, protection des données et secret médical. Selon le point 3.2 de la recommandation, le caractère sensible des données de santé justifie que leur collecte et leur traitement ne soient, en principe, autorisés qu'à des catégories de personnes déterminées – les professionnels des soins de santé ou les personnes ou organismes agissant pour le compte de professionnels des soins de santé – soumises aux « règles de confidentialité propres aux professionnels de santé » c'est-à-dire au secret médical. La collecte et le traitement des données de santé sont ainsi, en principe, couverts par le secret médical aux fins du respect de la vie privée des patients. La Cour européenne des droits de l'Homme de son côté veille aussi à ce que les données de santé soient protégées dans la relation patient-corps médical par le secret médical.

En 1997, dans l'affaire *Z c/ Finlande*[8], la Cour européenne des droits de l'Homme se prononce, à notre connaissance, pour la première fois sur la question de la protection des données de santé sous l'angle de l'article 8 de la Convention[9]. Elle considère, dans cette affaire, que la révélation de la séropositivité de la requérante au cours d'une procédure pénale contre son mari constitue une violation de l'article 8 de la Convention EDH relatif au respect de la vie privée et familiale. La Cour estime, en premier lieu, qu'il n'y a pas lieu de se consacrer à des développements sur l'existence ou non d'une ingérence dans la vie privée et familiale de la requérante car les parties à l'instance ne contestent pas ce point qui semble, par ailleurs, évident pour la Cour. En matière de protection des données de santé, dès lors qu'il y a divulgation de celles-ci, la Cour conclut quasi automatiquement à une ingérence dans le droit au respect de la vie privée et familiale mettant ainsi en exergue le caractère sensible de ce type de données. Reste donc à la Cour à apprécier si ce type d'ingérence est justifié ou non au regard du second paragraphe de l'article 8 de la Convention EDH. En l'espèce, s'il ne faisait pas de doute, pour la Cour, que ces ingérences étaient prévues par la loi, il n'était, en revanche, pas avéré que celles-ci poursuivaient un des buts légitimes du paragraphe 2 de l'article 8. La Cour estime, néanmoins, qu'il n'est pas indispensable qu'elle s'attarde sur cette question étant donné qu'il est, par ailleurs, certain que ces ingérences n'étaient pas nécessaires dans une société démocratique. Au cours de l'examen de ce dernier point, la Cour va prononcer une formule devenue célèbre puisqu'elle la prononcera systématiquement, par la suite, dans toutes les affaires concernant l'examen de la protection des données de santé sous l'angle de l'article 8 de la Convention EDH. Selon la Cour, « le respect du caractère confidentiel des informations sur la santé constitue un principe essentiel du système juridique de toutes les Parties contractantes à la Convention. Il est capital non seulement pour protéger la vie privée des malades mais également pour préserver leur confiance dans le corps médical

[8] Cour EDH, Ch, 25 février 1997, *Z. c/ Finlande*, Req. n° 22009/93.

[9] La Commission européenne des droits de l'Homme avait, elle, eu à connaître d'une affaire relative à la protection des données de santé en 1991. Elle avait déclaré la requête irrecevable pour défaut manifeste de fondement. Comm EDH, Ch, 9 juillet 1991, *Chave née Jullien c/ France*, Req. n° 14461/88, D.R. n° 71-B, p. 150.

et les services de santé en général »[10]. Le consensus des Etats du Conseil de l'Europe autour de la nécessité de préserver la confidentialité des données de santé, qui se retrouve dans la recommandation du Comité des ministres, est mis en exergue par la Cour. Elle s'appuie sur ce dernier pour affirmer le double rôle du « secret médical » : d'un côté, protéger la vie privée des patients notamment en protégeant leurs données de santé et de l'autre, préserver la relation particulière et intimiste, telle que décrite dans le serment d'Hippocrate, entre les patients et le corps médical afin d'assurer le bon fonctionnement des services de santé. Toutefois, les conclusions de la Cour laissent plus perplexes quant à ses intentions en matière de protection des données de santé. Alors qu'elle affirme à la fois le caractère particulier des données de santé et la nécessité de leur accorder une protection renforcée pour assurer le respect de la vie privée et familiale des patients, la Cour sous-entend, par ailleurs, que si le délai de confidentialité de 10 ans accordé aux données de santé, dans cette affaire, avant de les verser dans le domaine public est insuffisant, un délai supérieur pourrait justifier l'ingérence de l'Etat dans la vie privée et familiale de la requérante. Le renforcement de la protection des données de santé en raison de leur caractère sensible résiderait ainsi seulement en un allongement des délais de confidentialité de ces dernières alors même que le principe en la matière consiste à interdire leur collecte et leur traitement. Le raisonnement de la Cour est surprenant et vient très largement relativisé son rôle en matière de protection des données de santé dans la mesure où il nous semble que peu importe le délai, l'accès du public à de telles données n'est pas « nécessaire » eu égard au préjudice que peut en parallèle subir la personne intéressée qui voit ses données de santé divulguées. Le juge De Meyer avait formulé d'ailleurs, à l'époque, une opinion partiellement dissidente à ce sujet considérant que la Cour avait été timorée sur ce point. La formule de la Cour rappelant l'importance du caractère confidentiel des données de santé ne serait-elle alors qu'incantatoire ? La seconde affaire que la Cour a rendue la même année en matière de protection des données de santé est éclairante.

La position de la Cour dans l'affaire *M. S. c/ Suède*[11] a pu être critiquée[12] dans la mesure où, alors même que le dossier médical d'une requérante a circulé d'un organisme public – le service de gynécologie d'un hôpital – vers un autre organisme public – la Caisse de sécurité sociale –, la Cour a conclu à une non-violation de l'article 8 de la Convention EDH. Dans cette affaire, la requérante avait sollicité l'obtention d'une prestation économique auprès de la Caisse de sécurité sociale suite à un accident du travail. Afin d'apprécier la recevabilité de la demande de la requérante, la Caisse de sécurité sociale a demandé la consultation de son dossier médical. Toutefois, la requérante allègue que les informations médicales transmises, notamment celles relatives à l'interruption volontaire de grossesse qu'elle avait subie, allaient au-delà de ce que la Caisse de sécurité sociale avait demandé pour statuer sur son dossier. La Cour va commencer par affirmer l'applicabilité de l'article 8§1 en l'espèce, alors que le gouvernement suédois soutenait qu'en engageant la procédure en indemnisation, la requérante avait renoncé à son droit à la confidentialité pour ce qui est des données médicales communiquées à la Caisse par le service de gynécologie. Le raisonnement de la Cour est ici très intéressant. La Cour note, en premier lieu, qu'en engageant la procédure en indemnisation la requérante prenait le risque de voir son dossier médical transmis à la Caisse de sécurité sociale toutefois, elle précise, en second lieu, que la réalisation de ce risque de divulgation des données ne dépendait plus de la requérante mais bien de la Caisse de sécurité sociale qui devait en faire la demande auprès du service de gynécologie de l'hôpital. Dès lors, le consentement de la requérante à la divulgation de ses données de santé ne peut être analysé

[10] Cour EDH, Ch, 25 février 1997, *Z. c/ Finlande*, Req. n° 22009/93, §95.
[11] Cour EDH, Ch, 27 août 1997, *M. S. c/ Suède*, Req. n° 20837/92.
[12] LAURENT-MERLE (I.), « Le secret des données médicales et la protection de la vie privée : un secret de polichinelle ? », *Recueil Dalloz* 2000, n°24, p. 521.

comme étant non équivoque et donc valable. Dès lors que la divulgation des données de santé échappe au contrôle de la requérante, son consentement à engager une procédure en indemnisation ne peut être assimilé à un renoncement à la confidentialité de ses données. La Cour renforce, par ce levier, la protection de la vie privée et familiale des individus face à la divulgation de leurs données de santé. Si la Cour avait analysé un tel consentement comme une renonciation à la confidentialité de ses données alors à l'ère du numérique, où le consentement est bien souvent dématérialisé, une telle position aurait conduit à exclure du champ d'application de l'article 8 de la Convention de nombreuses situations[13]. Par sa position, la Cour alerte les Etats sur son interprétation stricte de la notion de consentement de la personne concernée en matière de protection des données à caractère personnel et plus particulièrement à l'égard des données sensibles[14]. *In casu*, il reste que la Cour considère que les ingérences au droit au respect de la vie privée et familiale de la requérante étaient justifiées eu égard au but poursuivi par la Caisse de sécurité sociale. A notre sens, l'affaire *M. S. c/ Suède* ne peut pas être analysée comme attentatoire au droit de la protection des données de santé d'autant plus que la circulation des données de santé s'est faite entre un organisme de santé et un organisme agissant pour le compte des professionnels de santé. La Cour a, dans cette affaire, posé certains des jalons non négligeables de sa jurisprudence en la matière et a affirmé, comme dans l'affaire *Z c/ Finlande*, que la divulgation de données de santé est, en tout état de cause, une ingérence au droit au respect de la vie privée et familiale. Dans l'affaire plus récente *L. H. c/ Lettonie* dans laquelle la requérante estimait que la collecte de ses données de santé par un organisme de l'Etat pour une évaluation du traitement médical qui lui avait été dispensé violait l'article 8, la Cour a conclu dans le sens de la requérante estimant que le droit applicable n'était pas suffisamment précis quant à l'étendu du pouvoir d'appréciation accordé aux autorités compétentes. En matière de collecte de données de santé, la Cour porte une attention particulière à l'adéquation entre les données collectées et le but poursuivi[15] prévenant ainsi les éventuelles divulgations de ces dernières.

A travers ces affaires, la Cour EDH a défini une ligne de jurisprudence en matière de protection des données de santé claire. La seule divulgation de cette catégorie de données, sans égard au contexte, constitue une ingérence dans la vie privée et familiale. Les individus ont le droit de garder leur état de santé secret et le personnel du corps médical doit y veiller. En filigrane de la jurisprudence de la Cour plane ainsi le secret médical. Toutefois, la Cour admet que ces ingérences peuvent être justifiées. Ainsi, « [f]ondé sur le droit au respect de la vie privée, le droit de tenir secret son état de santé est nécessairement plus « relativiste » que

[13] Sur le consentement dématérialisé dans le domaine de la santé voir les deux articles suivants DESMARAIS (P.), « L'impact de la santé numérique sur le consentement du patient » (pp. 291-302) et SEREZAT (M.) et CAVALIER (M.), « Le consentement à l'obscurité de la télémédecine » (pp.303-308), *in* Laude (A.) (Dir.), *Consentement et droit de la santé*, Paris, Dalloz, 2014.

[14] Dans l'affaire *Konovalova c/ Russie*, la Cour a rappelé l'importance le principe du consentement libre et éclairé du patient en matière médicale. En l'espèce, des étudiants en médecine avait assisté à l'accouchement de la requérante et avait eu accès à son dossier médical sans que son consentement n'ait été recueilli. La Cour considère qu'il y a eu violation de l'article 8. Cour EDH, Ch, 9 octobre 2014, *Konovalova c/ Russie*, Req. n° 37873/04.

[15] Pour la Cour : « Le simple fait de mémoriser des données relatives à la vie privée d'un individu constitue une ingérence au sens de l'article 8 [de la Convention européenne des droits de l'homme qui garantit le droit au respect de la vie privée et familiale, du domicile et de la correspondance1] (...). Peu importe que les informations mémorisées soient ou non utilisées par la suite (...). Toutefois, pour déterminer si les informations à caractère personnel conservées par les autorités font entrer en jeu [un aspect] de la vie privée (...), la Cour [européenne des droits de l'homme] tiendra dûment compte du contexte particulier dans lequel ces informations ont été recueillies et conservées, de la nature des données consignées, de la manière dont elles sont utilisées et traitées et des résultats qui peuvent en être tirés (...) ». Cour EDH, Gd ch, 04 décembre 2008, *S et Marper c/ Royaume-Uni*, Reqs. n° 30562/04 et n° 30566/04.

la protection du secret médical puisque, comme les autres droits, il doit être confrontés à d'autres intérêts légitimes »[16]. Néanmoins, le droit de tenir son état de santé secret semble revêtir un caractère plus absolu lorsque les données de santé sont relatives à la séropositivité.

B. Un secret médical « renforcé » par la Cour à l'égard de certaines données de santé

Dès l'affaire *Z c/ Finlande*, la Cour européenne des droits de l'Homme se retrouve confrontée à la question de la protection de données de santé particulières : les données relatives à une infection VIH. Particulières, ces données le sont, d'abord, parce que le Conseil de l'Europe a adoptée une recommandation en 1989 *sur les incidences éthiques de l'infection VIH dans le cadre sanitaire et social*[17] dans laquelle il insiste sur la confidentialité de telles données et à laquelle la Cour fera largement référence dans ses affaires concernant la protection de telles données. Particulières, elle le sont ensuite par ce que la Cour, elle même, leur a accordé une attention singulière.

Après avoir affirmé que la protection des données à caractère personnel et notamment celle des données de santé était un élément du droit au respect de la vie privée et familiale, la Cour, dans l'affaire *Z c/ Finlande*, consacre un paragraphe à la spécificité des données médicales relatives à la séropositivité d'un patient. Selon la Cour, « la divulgation de tels renseignements [relatifs à la séropositivité] peut avoir des conséquences dévastatrices sur la vie privée et familiale de la personne concernée et sur sa situation sociale et professionnelle, l'exposant à l'opprobre et à un risque d'exclusion. Certaines personnes peuvent de la sorte se laisser dissuader de se soumettre à un diagnostic ou à un traitement, sapant ainsi les efforts prophylactiques déployés par la collectivité pour contenir la pandémie (…). L'intérêt qu'il y a à protéger la confidentialité de telles informations pèsera donc lourdement dans la balance lorsqu'il s'agira de déterminer si l'ingérence était proportionnée au but légitime poursuivi (…) »[18]. Dès lors qu'il serait incompatible avec l'article 8 de la Convention d'imposer un dépistage du VIH à une personne ou à une catégorie de personnes et que le dépistage repose alors sur le consentement du patient à s'y soumettre[19], la Cour est attentive à préserver la confiance des patients dans le corps médical notamment au travers du secret médical. Le caractère transmissible de l'infection VIH conjuguée au risque d'exclusion voire de discrimination dont pourraient faire l'objet les personnes infectées, la conduit ainsi à accorder à ses données de santé une protection juridique renforcée. Selon la Cour, ces données de santé sont « extrêmement intimes et sensibles ». L'ajout de l'adverbe marque la volonté des juges de Strasbourg de mettre en exergue la nécessité d'augmenter le degré de protection de telles données. Cette position de la Cour « hyper » protectrice à l'égard des personnes infectées par le virus du VIH en raison du risque élevé de stigmatisation dont ils pourraient faire l'objet est partagée en doctrine. Olivier de Schutter, dans un article consacré au sida et aux droits de l'Homme, avoue en début d'étude avoir été très réticent à la mise en place d'une législation spécifique sur le sida craignant une exclusion plus forte des personnes atteintes du VIH et conclut par ses mots « au terme de cet article, c'est la conviction exactement inverse qui domine la situation spécifique des séropositifs et des malades du sida justifie une protection spécifique. Sinon ? […]. Ecartés des voies habituelles par lesquelles

[16] BROSSET (E.), Brèves observations sur un secret de Polichinelle : l'influence du droit européen sur le droit médical à travers l'exemple du secret médical », *in* LECA (A.), *Le secret médical*, Les Etudes hospitalières, 2012, p. 54.
[17] Recommandation n° R (89) 14 sur *les incidences éthiques de l'infection VIH dans le cadre sanitaire et social* adoptée par le Comité des ministres le 24 octobre 1989, lors de la 429ème réunion des Délégués des Ministres.
[18] Cour EDH, Ch, 25 février 1997, *Z. c/ Finlande*, Req. n° 22009/93, §96.
[19] DE SCHUTTER (O.), « Epidémie du sida et droits de l'Homme », *Rev. trim. dr. h*, 1994, pp. 61-72.

s'effectue l'intégration sociale, à leur désespoir, ils verront s'ajouter leur solitude »[20]. La situation particulière des personnes atteintes du VIH a ainsi impulsé la mise en place d'une protection renforcée de leurs données de santé par la Cour. Cette dernière se dit très préoccupée lorsque des médecins violent le secret médical face à ce type de données et elle attend des autorités nationales des mesures dissuasives pour éviter l'occurrence de ce type de comportements[21]. Il existerait alors un secret médical à double vitesse, l'un relatif à l'égard des données de santé et l'autre quasi absolu à l'égard des données de santé relatives à la séropositivité. La Cour tient, dans cette hypothèse, compte de l'existence d'un risque particulier à la fois pour les personnes contaminées mais aussi pour la société pour renforcer la protection de ce type de données et consacrer le caractère quasi absolu du droit des personnes à garder secret leur état de santé. Cette évaluation du risque par la Cour l'a d'ailleurs conduit à dégager un principe en la matière.

Dans l'affaire *C. C. c/ Espagne*[22], la Cour va aller plus en avant dans la protection des données de santé des personnes atteintes de VIH. Dans cette affaire, le requérant alléguait d'une violation de son droit au respect de sa vie privée du fait de la divulgation de son identité, associée à son état de santé – le requérant était séropositif – dans un jugement de première instance le concernant. A l'origine de cette décision de première instance, se trouve une procédure engagée par le requérant à l'encontre d'une compagnie d'assurance qui avait refusé de lui verser une indemnisation en raison de la dissimulation de son état de santé. Ce contexte particulier a conduit le gouvernement espagnol à arguer de la différence fondamentale entre cette affaire et l'affaire *Z c/ Finlande* du fait qu'en l'espèce les données de santé du requérant n'avait pas été portées à la connaissance du public. Or, ce dernier point n'est pas vraiment exact dans la mesure où l'un des juges de première instance a nommé dans sa décision le requérant, décision qui a été publiée. La Cour rappelle alors sa position à l'égard non seulement de la confidentialité des données de santé mais aussi à l'égard des données de santé relatives à la séropositivité et elle conclut à la violation de l'article 8 de la Convention. La Cour précise que sa décision découle de la mise en œuvre « du principe de protection spéciale de la confidentialité des informations relatives à la séropositivité »[23]. Ainsi, la protection particulière accordée aux données de santé relatives à la séropositivité est affirmée par la Cour comme un principe et non plus seulement comme un élément de plus à prendre en compte, par cette dernière, dans son appréciation de la justification des ingérences au droit à la vie privée. Pourquoi la Cour n'a-t-elle pas affirmé un tel principe à l'égard de toutes les données de santé alors même que leur caractère singulier est affirmé dans tous les textes internationaux relatifs à la protection des données ? Cela n'était surement pas nécessaire aux yeux de la Cour dans la mesure où sa jurisprudence est claire en matière de protection des données de santé. Le droit des requérants de tenir leur état de santé secret est protégé et, dès lors, que la Cour est confrontée à une situation de divulgation des données de santé, elle considère qu'il s'agit d'une ingérence dans la vie privée et familiale des requérants. En ce qui concerne les données de santé relatives à la séropositivité, la Cour a ressenti le besoin de renforcer sa position vis-à-vis de la divulgation éventuelle de telles données. Il semble d'ailleurs qu'une telle divulgation constitue presque toujours pour la Cour une ingérence injustifiée dans le droit au respect de la vie privée et familiale des requérants. Au sein de la catégorie des données de santé, la Cour a construit une sous-catégorie de données

[20] *Ibid*. p. 86.
[21] Cour EDH, Ch, 25 novembre 2008, *Armonas c/ Lituanie et Biriuk c/ Lituanie*, Reqs. n° 36919/02 et n° 23373/03.
[22] Cour EDH, Ch, 06 octobre 2009, *C. C. c/ Espagne*, Req. n° 1425/06.
[23] *Ibid*., § 40.

dont la protection est renforcée par rapport aux autres données de santé pour lesquelles le droit de garder son état de santé secret est relatif.

II – La protection des données de santé au delà du secret médical devant la Cour européenne des droits de l'Homme

La Cour EDH a affirmé, dès l'affaire *Z c/ Finlande*[24], le caractère relatif du droit des personnes à garder leur état de santé secret. Certains intérêts légitimes viennent limiter le caractère confidentiel des données de santé que ce soit le bien être économique d'un pays comme dans l'affaire *M. S. c/ Suède*[25], la liberté d'expression[26] ou encore les procédures judiciaires et pénales. Dans le cadre des procédures judiciaires et pénales, le secret médical est levé par les autorités publiques et la Cour veille à la proportionnalité de la mesure avec les intérêts du requérant (A.) alors que dans le cadre de la liberté d'expression, la Cour met en balance puis concilie deux droits qui s'entrechoquent. Si la Cour veille sur la protection des données de santé même lorsque le secret médical est levé, sa position est plus ambivalente lorsque les données de santé sont rendues publiques hors du prétoire par une décision de justice (B.).

A. Le contrôle strict de la levée du secret médical sur les données de santé utilisées à des fins policières et judiciaires

Dans le cadre de la police et de la justice, les autorités sont amenées à divers stades de leurs enquêtes à manipuler des données à caractère personnel dont des données de santé. Les données peuvent alors être collectées, au stade de l'enquête, conservées, voire divulguées lors des audiences judiciaires. La Cour EDH a, dans ce domaine, établi une jurisprudence très claire en s'adaptant, par ailleurs, à l'avènement de nouvelles technologies.

Dès l'affaire *Z c/ Finlande*, la Cour affirme la nécessité de protéger les données de santé et « admet parallèlement que la protection de la confidentialité des données médicales, qui est dans l'intérêt du patient comme de la collectivité dans son ensemble, peut parfois s'effacer devant la nécessité d'enquêter sur des infractions pénales, d'en poursuivre les auteurs et de protéger la publicité des procédures judiciaires »[27]. Tout en laissant une marge de manœuvre aux Etats dans ce domaine, la Cour est restée très attentive à la nécessité de trouver un juste équilibre entre publicité des procédures judiciaires et droit du requérant de garder secret son état de santé. Elle apprécie ainsi si les pièces médicales versées au dossier et révélées au prétoire ont été de nature à influencer l'issue du litige[28]. Dans l'affaire *L.L. c/ France*[29], Le requérant alléguait que la production et l'utilisation en justice lors d'une procédure de divorce de pièces médicales le concernant sans son consentement constituait une violation de son droit au respect de sa vie privée et familiale. La Cour considère, en effet, qu'étant donné que

[24] Cour EDH, Ch, 25 février 1997, *Z. c/ Finlande*, Req. n° 22009/93.
[25] Cour EDH, Ch, 27 août 1997, *M. S. c/ Suède*, Req. n° 20837/92.
[26] Cour EDH, Ch, 18 mai 2004, *Plon c/ France*, Req. n° 58148/00.
[27] Cour EDH, Ch, 25 février 1997, *Z. c/ Finlande*, Req. n° 22009/93, §97.
[28] Dans l'affaire *Panteleyenko c/ Ukraine*, la Cour a conclu à la violation de l'article 8 de la Convention au motif que les éléments relatifs à la santé mentale du patient demandé par le tribunal de première instance n'étaient pas de nature à influencer l'issue du litige. Cour EDH, Ch, 29 juin 2006, *Panteleyenko c/ Ukraine*, Req. n° 11901/02.
[29] Cour EDH, Ch, 10 octobre 2006, *L.L c/ France*, Req. n° 7508/02. Pour un commentaire voir LAMBERT (P.), « Violence conjugale et secret médical », *Rev. trim. dr. h*., 2007, n°70, pp. 587-589. : Voir aussi plus récemment l'affaire Cour EDH, Ch, 06 juin 2013, *Avilkina et autres c/ Russie*, Req. n° 1585/09 dans laquelle la Cour considère qu'en divulguant des informations sur la santé des requérantes sans qu'elles en soient informées, le procureur a employé des moyens trop coercitifs pour les besoins de son enquête.

les données médicales n'avaient pas été déterminantes pour prononcer le divorce aux torts exclusifs du requérant, la mesure ne doit pas s'apprécier comme étant nécessaire. Le gouvernement français a donc violé l'article 8 de la Convention EDH. La Cour se livre ainsi à une appréciation du poids des moyens de preuve versés au prétoire sur l'issue du différend. Lorsque les informations de santé n'ont pas été déterminantes pour l'instance juridictionnelle dans sa prise de décision, la Cour considère que l'ingérence dans la vie privée des requérants n'était pas justifiée car elle ne pouvait pas être appréciée comme nécessaire dans une société démocratique. Pour être conforme à l'article 8 de la Convention EDH, la levée du secret médical au prétoire est donc, devant la Cour, conditionnée par le fait que les informations médicales servent l'argumentation principale de la cause. L'interprétation du critère de nécessité par la Cour, dans ce contexte, est ainsi relativement restrictive ce qui permet de limiter la divulgation des données de santé et ainsi de protéger la vie privée et familiale des requérants. La Cour est, par ailleurs, de plus en plus, sollicitée pour des affaires relatives au profilage et au fichage de personnes dans lesquelles, les nouvelles technologies, permettent de conserver toujours plus longtemps des données traitées automatiquement. Or, les données de santé n'échappent pas à ce traitement automatique.

L'affaire *S. et Marper c/ Royaume-Uni*[30] a largement été commentée à l'époque[31] tant ses apports en matière de protection des données sont incontestables, notamment à l'heure actuelle où le contexte terroriste est de plus en plus prégnant en Europe. Dans cette affaire, les deux requérants avaient fait l'objet de poursuites pénales qui avaient abouti par un acquittement pour l'un et par un classement sans suite pour l'autre. Malgré l'issue des procédures pénales engagées à l'encontre des requérants, leurs empreintes digitales, des échantillons cellulaires ainsi que des échantillons d'ADN ont été conservés dans les fichiers de police alors même que les requérants aveint demandé leur effacement. La Cour considère, en faisant entrée la collecte d'échantillons cellulaires et d'ADN mais aussi les empreintes digitales dans le champ d'application de l'article 8 de la Convention, que l'ingérence des autorités publiques dans le droit des requérants à la vie privée et familiale est injustifiée. Le fait que les requérants ait été soupçonnés sans être condamnés conduit la Cour à considérer que la conservation de leurs données n'est pas proportionnée. La Cour opère ainsi une distinction entre les personnes non condamnées et celles qui le sont pour la durée de conservation des données, même médicales, les seconds n'ayant a priori pas le droit à une protection aussi élevée de leurs données. Par ailleurs, les développements de la Cour sur l'utilisation par les autorités publique des nouvelles technologies sont, à notre sens, le plus grand pas que fait la Cour sur le chemin de la protection des données dans cette affaire. La Cour « observe que la protection offerte par l'article 8 de la Convention serait affaiblie de manière inacceptable si l'usage des techniques scientifiques modernes dans le système de la justice pénale était autorisé à n'importe quel prix et sans une mise en balance attentive des avantages pouvant résulter d'un large recours à ces techniques, d'une part, et des intérêts essentiels s'attachant à la protection de la vie privée, d'autre part. (…) La Cour considère que tout Etat qui revendique un rôle de pionnier dans l'évolution de nouvelles technologies porte la responsabilité particulière de trouver le juste équilibre en la matière ». Par cette formule, les juges de Strasbourg, d'un côté, réduisent la marge d'appréciation des Etats en matière

30 Cour EDH, Gd Ch, 04 décembre 2008, *S et Marper c/ Royaume-Uni*, Reqs. n° 30562/04 et n° 30566/04.

31 Voir notamment : MARGUENAUD (J-P.), « De la conservation des empreintes digitales, échantillons cellulaires et profils ADN des personnes innocentées », *RSC*, 2009, n°1, pp. 182-184. ; PEYROU-PISTOULEY (S.), « L'affaire *Marper c/ Royaume-Uni* : un arrêt fondateur pour la protection des données dans l'espace de liberté, sécurité, justice de l'Union européenne », *RFDA*, 2009, n°2, p. 741. ; BELLANOVA (R.) et DE HERT (P.), « Le cas S. et Marper et les données personnelles : l'horloge de la stigmatisation stoppée par un arrêt européen », *Cultures et Conflits*, n° 76, hiver 2009, pp. 101-114.

d'atteintes au droit à la vie privée par le biais des nouvelles technologies et de l'autre, préviennent les Etats qu'ils resteront toujours attentifs à la sauvegarde des droits de l'Homme face aux innovations technologiques. La Cour pose ainsi, dans cet arrêt, un regard méfiant et non contemplatif sur la modernité technologique et les atteintes éventuelles qui pourraient être portées aux droits de l'Homme[32]. Malgré ce message fort de la Cour EDH face aux risques engendrés par le traitement automatisé des données, la France sera à son tour condamné en 2013, dans l'affaire *M. K. C/ France*[33], pour ne pas avoir effacé d'un fichier de police les empreintes digitales du requérant alors même que celui-ci avait été innocenté. La France a vraisemblablement eu une lecture peu attentive de l'affaire *S. et Marper c/ Royaume-Uni* omettant le fait que la Cour avait fait entrer dans le champ de l'article 8§1, les empreintes digitales. Si la Cour a toujours admis que des intérêts légitimes pouvaient justifier que le secret médical soit levé, il reste que son appréciation de la proportionnalité des mesures de publicité des données de santé prises par les autorités publiques s'avère stricte notamment dans le domaine policier et judiciaire où les atteintes au droits de l'Homme ne sont pas rares. En revanche, la position de la Cour face à l'utilisation des données de santé à des fins de recherche laisse apparaître une protection à double vitesse.

B. Le soft contrôle de la levée de la confidentialité des données de santé utilisées à des fins de recherche

S'il est un domaine dans lequel les données de santé sont régulièrement collectées et traitées mais dont le contentieux reste relativement silencieux, c'est bien celui de la recherche médicale. Le droit au respect de la vie privée est sans conteste conçu comme une obstruction dans les avancées de la recherche médicale. Pourtant cette dernière doit se construire dans le respect des droits de l'Homme. Néanmoins, dans l'affaire *Gillberg c/ Suède*[34], la Cour EDH n'a pas remis en cause l'autorisation de divulgation par un Etat des données de santé collectées dans le cadre d'une recherche médicale.

En 2012, la Cour est confronté à des enjeux éthiques et juridiques importants dans l'affaire *Gillberg c/ Suède*[35]. Le requérant, le Professeur Gillberg qui menait des recherches sur les troubles de l'attention et l'hyperactivité chez les enfants, est condamné pénalement pour avoir refusé, au nom de la confidentialité des données de santé, d'appliquer une décision de justice autorisant deux autres chercheurs à consulter les travaux universitaires menés sous sa responsabilité et pour avoir détruits ses travaux. Ce dernier considère que cette décision a été prise en violation des articles 8 et 10 de la Convention EDH. Selon le requérant, le fait d'autoriser deux chercheurs à accéder à ses travaux et donc aux données de santé confidentielles, même rendues anonymes, qu'ils contenaient viole son droit au respect de sa vie privée. La Cour doit donc rechercher, et elle tient à préciser cet aspect de la question, non si la divulgation des données de santé des sujets d'études violait leur droit au respect à la vie privée et familiale mais bien si la condamnation pénale du Professeur Gillberg, suite à son refus de transmettre les documents, avait été prise en violation de l'article 8 de la Convention EDH. La Cour estime que la condamnation pénale du professeur Gillberg, pour abus d'autorité, n'avait eu aucune retombée concrète sur sa vie privée dans la mesure où celui-ci

[32] « L'arrêt S. et Marper sera-t-il peut-être un jour cité pour avoir résolument soumis la protection des droits de l'homme au principe de précaution... » *in* MARGUENAUD (J-P.), « De la conservation des empreintes digitales, échantillons cellulaires et profils ADN des personnes innocentées », *RSC*, 2009, n°1, pp. 182-184.
[33] Cour EDH, Ch, 18 avril 2013, *M.K. c/ France*, Req. n° 19522/09. Pour un commentaire de l'arrêt voir : ROETS (D.), « Fichier automatisé des empreintes digitales (FAED) : la France rattrapée par l'arrêt *S. et Marper c/ Royaume-Uni* », *RSC*, 2013, n°3, p. 666.
[34] Cour EDH, Gd Ch, 03 avril 2012, *Gillberg c/ Suède*, Req. n°41723/06.
[35] Cour EDH, Gd Ch, 03 avril 2012, *Gillberg c/ Suède*, Req. n°41723/06.

était toujours en poste et avait été soutenu par de nombreux collègues. Par conséquent, le gouvernement suédois n'a pas violé l'article 8 de la Convention EDH. La Grande chambre refuse de prendre en considération les souffrances psychologiques du requérant liées au dilemme que la situation lui a posé : respecter une décision de justice ou alors respecter sa promesse de confidentialité. Le droit vient heurter, dans cette affaire, l'éthique du chercheur. Or, l'article 8 de la Convention EDH recouvre l'intégrité physique et morale de l'individu. Dès lors, la Cour aurait pu conclure en une ingérence au droit au respect de la vie privée du requérant mais il semble qu'elle ait préféré éviter de s'engouffrer dans cette brèche afin de ne pas empiéter sur la marge d'appréciation des Etats dans ce domaine.

Passant à l'examen de l'affaire sous l'angle de l'article 10, la Cour reconnaît que cet article reconnaît « un droit négatif » à savoir celui de garder le silence mais elle ne considère pas que la condamnation pénale du requérant ait empêché l'exercice d'un tel droit. La Cour profite alors de l'occasion pour dessiner les contours de la notion de secret médical. Elle considère que le Professeur Gillberg n'était pas lié par un secret professionnel comme un médecin ou un psychiatre dans la mesure où il n'était pas mandaté par les enfants participant à l'étude ni par les parents de ces derniers, il aurait dû, dès lors, se plier à la décision de justice. Selon la Cour, que le secret professionnel soit une obligation légale ou non et peu importe les arguments éthiques avancés par le requérant – en l'espèce ce dernier invoquait la mise en danger de sa relation de confiance avec les participants à l'étude –, si une décision de justice autorise la divulgation des données de santé celle-ci doit être exécutée. Dans cette affaire, la problématique était délicate dans la mesure où le professeur Gillberg n'était pas le médecin des enfants. Or, ce dernier a, tout au long de l'affaire, confondu son rôle de médecin de celui de chercheur. D'ailleurs, selon la Cour même en considérant que celui-ci était tenu par le secret médical, l'intervention d'une décision de justice l'obligeant à divulguer les données aurait du suffire pour lever ce secret mais le Professeur Gillberg n'a pas eu cette interprétation de la décision judiciaire. La position de la Cour est relativement surprenante dans la mesure où elle s'applique à contourner les problématiques de fond. En reconnaissant une telle marge d'appréciation à la Cour suédoise, la Cour EDH semble admettre que la protection des données de santé pourrait trouver ses limites dans l'intérêt de la société à voir la science progresser. Position ambivalente de la Cour quant nous la mettons en perspective avec l'arrêt rendu dans l'affaire *S. et Marper c/ Royaume-Uni* où la Cour faisait prévaloir la protection des données sur les valeurs, parfois dangereuses pour les droits de l'Homme, de la science. Les juges de Strasbourg place ainsi les données de santé sous le sceau de la confidentialité en dehors de la stricte relation patient-corps médical que dans la mesure de ce que prévoit le droit national en la matière et limitent *de facto* leur rôle. Alors que dans la relation patient-corps médical, la Cour s'attache à trouver le juste équilibre entre nécessité d'accès aux données et protection de la vie privée, en dehors de cette relation particulière, elle se contente parfois d'apprécier la conformité du comportement étatique au regard des lois nationales qui apparaissent comme un rempart à une position trop affirmée de la Cour. Certains juges ont exprimé, devant la Chambre, leurs regrets face cette position – position ensuite suivie par la Grande chambre – la jugeant très timide : « [i]l est vrai que les valeurs de la science peuvent, comme en l'espèce, être en conflit avec les valeurs du droit. Les juridictions nationales et la Cour européenne des droits de l'homme doivent garder cela à l'esprit et en conséquence être prêtes à mettre en balance l'ensemble des arguments »[36]. Dans cette affaire, la Cour a préféré botter en touche et ne pas se prononcer clairement sur la question du respect de la vie privée dans la recherche médicale, laissant, dès lors, une large marge d'appréciation aux Etats dans ce domaine.

[36] Opinion dissidente commune aux juges Gyulumyan et Ziemele, Cour EDH, Ch, 02/11/2010, *Gillberg c/ Suède*, n°41723/06.

*****

La Cour européenne des droits de l'Homme a dessiné minutieusement les contours de la protection des données de santé. Elle a très tôt affirmé d'un côté, le caractère relatif du droit des personnes à garder leur état de santé secret et d'un autre côté, le contrôle strict qu'elle opérerait sur les ingérences au droit à la vie privée. Au fil de sa jurisprudence, la Cour a offert aux Etats une grille de lecture limpide de l'équilibre attendu entre la protection des données de santé et les autres intérêts légitimes étatiques. Il semble que la Cour se soit déjà préparée aux potentielles évolutions du contentieux à venir, impulsées à la fois par le développement toujours plus croissant de nouvelles technologies de stockage et de traitement automatique de données, et le contexte toujours plus anxiogène créé par la menace terroriste. La Cour apparaît comme largement « armée » pour réaliser la mise en balance de ces intérêts légitimes renouvelés avec le droit au respect de la vie privée et répondre ainsi aux défis de l'*Habeas data*.