

Commission Nationale pour la Protection des Données



COMMISSION NATIONALE
POUR LA PROTECTION
DES DONNÉES

Dossier de soins partagé (DSP)

Le point de vue de la CNPD

Journée de l'Agence eSanté

11 janvier 2012

Position de la CNPD à l'égard du DSP introduit par la loi du 17.12.2010

- CNPD a formulé un avis favorable avec réserves (24.11.2010)
- Fonctionnement du système de soins de santé a évolué : équipes multidisciplinaires et interaction entre intervenants multiples
- Nouveaux défis: modernisation/optimisation du système des soins de santé et financement
- Outil = DSP, afin d'améliorer la qualité des soins et du suivi du patient



Cadre tracé par la loi du 17.12.2010

- L'Agence est le responsable du traitement du DSP, mais n'a pas elle-même de visibilité sur les données, sauf données agrégées/statistiques
- Instances médicales/professionnels de santé doivent être considérés comme responsable du contenu: données introduites, exactitude et pertinence, information du patient, suivi
- Plateforme nationale hautement sécurisée exploitée sous la surveillance des pouvoirs publics et de la CND: système centralisé, encryption, séparation des données d'identification et des données de santé via un tiers de confiance
- Limitation des données, des accès et usages
- Droits des personnes: information préalable, droit d'opposition, vérification de la légitimité des accès et usages faits de son dossier



Cadre tracé par la loi du 17.12.2010

- Cadre juridique unique, national: pas de variantes parallèles, publiques ou privées (commerciales)
- Centralisation, mutualisation et partage de données créent aussi de nouveaux risques de violations de la confidentialité et de la sécurité, voire des risques d'abus
- Il faut donc établir des restrictions et garanties appropriées:
 - la transparence
 - l'autodétermination ou la participation du patient



Restrictions et garanties appropriées à mettre en place par des mesures réglementaires – Transparence et participation du patient

1. Transparence envers le patient

- Gagner la confiance du patient dans le système par la « Transparence »
- Limitation des usages aux seuls traitements compatibles avec la finalité initiale; tout usage à des fins autres doit être prohibé et rendu impossible
- Limitation des accès et des destinataires (aux personnes connues par le patient, prévisible et envisagé par lui) ainsi que de la durée de conservation des données
- Sécurité et traçabilité des données et accès



Restrictions et garanties appropriées à mettre en place par des mesures réglementaires – Transparence et participation du patient

2. Respect de l'autodétermination

- La transparence envers le patient présuppose sa participation
- Le patient doit pouvoir interdire l'introduction de certaines données dans le DSP
- Le patient doit avoir la faculté d'interdire la communication de ses données
- Le patient doit avoir la faculté d'empêcher l'accès aux données de son DSP:
 - il doit savoir au préalable qui désire accéder au DSP et pourquoi et quand
 - donc, pas d'accès au DSP à son insu ou contre son gré, sauf en cas d'urgence



Restrictions et garanties appropriées à mettre en place par des mesures réglementaires – Transparence et participation du patient

- Dans le respect du secret médical, seuls les professionnels de santé qui interviennent dans le traitement du patient peuvent avoir accès au DSP: il doit exister une relation de traitement médical réel et actuel entre le patient et le professionnel de santé (lien thérapeutique)
- Comment établir le lien thérapeutique qui autorise l'accès au DSP (procédures à mettre en place dans les hôpitaux, les cabinets médicaux et chez les autres prestataires de soins) ? → carte électronique
- Prévoir des droits d'accès modulaires en tenant compte des catégories de données et des catégories de professionnels de santé:

→ différents modules de données en fonction du degré de sensibilité et de confidentialité des données (p.ex. vaccination; médication; urgence; ...)



Restrictions et garanties appropriées à mettre en place par des mesures réglementaires – Transparence et participation du patient

- modules séparés pour les données particulièrement sensibles (p.ex. traitements psychiatriques , VIH, avortement, ...) assortis de conditions d'accès très strictes dont le consentement explicite du patient et des méthodes de protection techniques spécifiques (telles que « enveloppes scellées »)
- Système d'identification et d'authentification des professionnels de santé doit être fiable et robuste
 - recours à la carte électronique apparaît comme la meilleure façon de garantir au patient une participation active et une transparence totale



Merci pour votre attention !

