



GRIVES

ATELIER

Anonymat et confidentialité

Bernard GIUSIANO – AP-HM
Réunion GRIVES 05/06/2015



Retour sur les définitions

ANONYMAT	<p>L'identité du patient n'est pas enregistrée ou bien elle est totalement effacée dès que s'impose l'anonymat.</p> <p>Ni le SIH, ni aucun document ne doit permettre de retrouver l'identité du patient. Dans certains cas, un professionnel identifié garde au secret une trace du lien avec l'identité.</p> <p>Il n'est pas possible de suivre ni de retracer l'histoire de ce patient.</p>
PSEUDONYME	<p>La véritable identité du patient est remplacée par un pseudonyme, c'est-à-dire des traits qui ne sont pas ceux du patient.</p> <p>Selon le pseudonyme choisi, il peut être facile de retrouver l'identité réelle du patient.</p> <p>Le lien entre identité réelle et pseudonyme est conservé plus ou moins secrètement.</p> <p>Le pseudonyme permet de suivre et de retracer l'histoire médicale du patient.</p>
CONFIDENTIALITE	<p>La présence à l'hôpital du patient, ou toutes les informations relatives à son séjour, ou toutes les informations relatives à ce patient sont cachées dans le SIH et donc non accessibles sauf pour un petit groupe de professionnels clairement définis et identifiés.</p>

Diversité des demandes et des demandeurs

DEMANDEUR	DEMANDES
La Loi	<p>6 situations où l'anonymat est obligatoire :</p> <ul style="list-style-type: none">- don et utilisation des éléments et produits du corps humain,- accouchement sous X,- hospitalisation volontaire des toxicomanes,- centres de dépistage anonyme et gratuit (VIH, MST),- surveillance épidémiologique,- contrôle des établissements de santé. <p>Situations imposant un niveau spécifique de confidentialité :</p> <ul style="list-style-type: none">- Médecine du travail.
Le patient	<ul style="list-style-type: none">- Demande de confidentialité vis-à-vis des non professionnels (famille, entourage, ..) : séjour, maladie, totalité de l'histoire médicale.- Demande de confidentialité vis-à-vis des professionnels : patient travaillant dans l'établissement.- VIP : personnalité très connue.- Refus du patient que son identité soit enregistrée dans le SIH.
Le contexte	<ul style="list-style-type: none">- Manque total d'éléments d'identification : personne inconsciente trouvée dans la rue par les pompiers, ...
La police	<ul style="list-style-type: none">- Mise au secret : personne susceptible d'être recherchée par des personnes mal intentionnées.

9f

Solutions pratiques 1

- **Anonymat vrai imposé par la loi**
 - Les 6 cas prévus par la loi.
 - Nécessitent des **procédures** précises respectant au pied de la lettre la réglementation.
 - Exemple : accouchement sous X
 - Seul le séjour de l'accouchement doit être totalement anonymisé et tout lien avec l'enfant supprimé. Cela peut être fait au décours du séjour de l'accouchement. Le suivi de la grossesse reste sous la véritable identité de la mère.
 - Attention : la mère peut décider que son accouchement est sous X tant que l'enfant n'est pas déclaré à la mairie.
 - Exemple : don d'ovocytes
 - Le don d'ovocytes nécessite un acte au bloc opératoire et des examens préopératoires. L'anonymisation ne peut se faire qu'après.
 - Exemple : dépistage du VIH
 - Dans le cas des structures de type CISH, l'anonymisation du dépistage ne doit pas être confondu avec la pseudonymisation des patients suivis par la structure.

Solutions pratiques 2

- « **Anonymat** » imposé par les circonstances
 - Personne sans papiers d'identité et dans l'incapacité de s'identifier.
 - On veut pouvoir suivre ce patient tout au long de son séjour.
 - On lui donne un pseudonyme en attendant de pouvoir **l'identifier au cours du séjour**.
 - Cette situation nécessite une **procédure** spécifique.
 - Exemple de pseudonyme :
 - Nom : XX ou XY selon le sexe
 - Prénom : date du jour en toute lettres ('cinq juin')
 - Année de naissance : 31/12 et la décade la plus vraisemblable au vu du patient.

Solutions pratiques 3

- **Patient refusant que son identité soit enregistrée dans le SIH**
 - L'établissement peut considérer que le patient ne peut pas être pris en charge avec suffisamment de sécurité dans ce cas et refuser l'admission : à vérifier auprès de la direction de l'établissement.
 - L'établissement ne peut pas refuser un patient arrivant en urgence (vraie) => s'apparente au cas du patient dans l'incapacité de s'identifier.
 - L'établissement est en droit de demander le paiement immédiat du séjour à un patient refusant l'enregistrement de son identité dans le SIH si ce défaut d'enregistrement ne permet pas le recouvrement de la facture du séjour.
 - Exemples de situations :
 - Personne sans papier en infraction avec la loi.
 - Personne prise en flagrant délit d'usurpation => procédure particulière.
 - Certains patients en psychiatrie.

Solutions (pas) pratiques 4

- **Pour les autres demandes : régler le niveau de confidentialité !**
 - Fonctionnalité de « Non divulgation de présence à l'hôpital » souvent insuffisante.
 - Le mélange de l'identification et de la facturation dans l'application de gestion administrative des malades (GAM) empêche une bonne maîtrise de la confidentialité : le séjour d'un patient non correctement identifié ne peut pas être convenablement facturé.
 - De trop nombreuses applications des SIH ne proposent toujours pas une maîtrise fine de la confidentialité. Or, la faiblesse de la chaîne est celle de son plus faible maillon.
- **La pseudonymisation est-elle une solution ?**
 - Fausse bonne idée. Cf. l'exemple de Chérifa NIMAL.
 - Nécessite des **procédures** très précises... malgré les habitudes (ex.: VIP).
 - La mise en œuvre peut être complexe (ex.: médecine du travail à l'AP-HM).
 - L'assurance de l'établissement accepte-t-elle de couvrir les patients avec pseudonyme ?
 - Attention aux pseudonymes « stigmatisant » : SIDA12351, PSYXY Danger, ...
 - Attention aux pseudonymes trop faciles : BER... GIU... adresse CIV AP-HM
- **Dire aux agents de l'établissement d'aller se faire soigner ailleurs ?!**

Solution réelle pour la confidentialité

- **Convaincre les DSI de la nécessité de mettre en place une gestion moderne des accès**
 - Règles d'accès et privilèges par rôles, groupes fonctionnels, groupes de patients, ...
 - Ex.: accès aux données médicales du patient réservé par défaut aux professionnels de l'UF où est hospitalisé le patient.
 - Possibilité de paramétrer les droits d'accès au niveau du professionnel et du patient.
 - Ex.: personne en attente d'un CDI dans l'établissement suivi pour une maladie chronique progressivement invalidante dans le service spécialisé de l'établissement.
- **Les outils existent : IAM (Identity Access Management)**
- **Exiger des éditeurs et des intégrateurs une meilleure maîtrise de la confidentialité dans leurs produits** : imposer ce critère de choix dans les appels d'offre...
- **Dans les échanges régionaux**, liens d'autorisation d'accès entre patients et professionnels gérables par le patient (comme dans le DMP) ?

Conclusion

Des actions à mener dans GRIVES ? Avec les associations de patients ?





Merci de votre attention

GRIVES