



CONCERTATION SUR LES SYSTEMES D'INFORMATION DE SANTE

Attente des patients et assurés : Contribution du CISS du 20 octobre 2006

SUR L'INFORMATION DISPONIBLE SUR INTERNET

La question principale est celle de la qualité de l'information, donc de sa source. Entre l'information mise en ligne par un particulier sur sa pathologie, celle mise en ligne par un laboratoire, celle mise en ligne par un organisme d'état et celle mise en ligne par une association.. il est patent que l'orientation, la valeur scientifique etc. en seront pas les mêmes. Ainsi se pose l'éternelle question de la labellisation des sites. Eternelle question car la labellisation a un coût, repose sur une méthodologie etc. Nous imaginons mal la voir mise en œuvre concrètement, et de toute façon le processus ne suivra jamais la vitesse de création et d'évolution des sites... Encore pourrait-on exiger des sites de voir indiqué clairement qui est l'auteur, qui est le financeur etc... minimum qui sera de toute façon toujours insuffisant.

Par ailleurs, il convient que l'information soit lisible. Ceci pose la question du public visé. Un site officiel, à valeur scientifique certaine, risque d'être bien abscons à l'internaute moyen... Si labellisation il y avait, il faudrait sûrement penser une signalétique de type CSA, « patient », « professionnel de santé » « chercheur » pour indiquer le public visé.

In fine, les sites doivent être accessibles, au sens du W3C ([Web Content Accessibility Guidelines 1.0 \(WCAG 1.0\)](#))

Sur l'encadrement juridique relatif au traitement des données de santé.

La loi du 6 janvier 1978 modifiée dit explicitement :

Article 8

I. - Il est interdit de collecter ou de traiter des données à caractère personnel qui font apparaître, directement ou indirectement, les origines raciales ou ethniques, les opinions politiques, philosophiques ou religieuses ou l'appartenance syndicale des personnes, ou qui sont relatives à la santé ou à la vie sexuelle de celles-ci.

II. - Dans la mesure où la finalité du traitement l'exige pour certaines catégories de données, ne sont pas soumis à l'interdiction prévue au I :

1° Les traitements pour lesquels la personne concernée a donné son consentement exprès, sauf dans le cas où la loi prévoit que l'interdiction visée au I ne peut être levée par le consentement de la personne concernée ;

Le CISS a dénoncé la rédaction de cet article, porte ouverte à tous les abus dès lors que la personne a donné son consentement et qu'il n'existe pas de loi contraire. C'est une des brèches dans laquelle se sont engouffrés les assureurs complémentaires dans le cadre des expérimentations dites « Babusiaux » : les données sont transmises en clair vers l'assureur Swiss Life, le consentement étant matérialisé par la carte de l'assuré. Ou et depuis quand a-t-on vu un assuré être en position de refuser son consentement ? Dans ce cas il ne sera pas assuré... Ce consentement express permet tous les abus de faiblesse ! Il convient de limiter la portée de cette rédaction « abracadabrantesque » en prévoyant à chaque fois le bout de loi, possibilité prévue par l'article, verrouillant ce consentement factice.

En ce qui concerne la transmission d'information de santé vers les assureurs complémentaires nous attendons :

- qu'il soit mis fin aux expérimentations Babusiaux, la période d'expérimentation ne pouvant devenir permanente
- qu'un encadrement législatif précis soit pris (notamment sur la base de « quelle donnée transmise et pour quelle utilisation). Rappelons du reste que, contrairement au régime obligatoire, il ne paraît pas exister de texte fondant une quelconque transmission de données vers les complémentaires.

D'une manière générale, l'encadrement législatif, et notamment les sanctions dans le cas de dérive, semble devoir être renforcé.

SUR LA SECURITE ET LA CONFIDENTIALITE

Qu'il s'agisse de recherches épidémiologiques, de traitements dans la sphère santé/social, des garanties absolues doivent être données. L'Institut des données de Santé tarde à se mettre en place, et encore sa venue au monde le verra très en retrait de ce qui avait été imaginé. L'agrément des hébergeurs de données de santé risque d'être remis à on ne sait quand : entre une CNIL sans moyens, un comité pas mieux loti, une absence de référentiel, voilà les patients fortement rassurés ! Ne parlons pas des réseaux de soins, on se reportera utilement à la position exprimée par le CISS lors du Colloque parlementaire du 17 octobre 2006.

Va-t-on enfin définir des normes et des standards (ils existent !) mais surtout les rendre obligatoires (sanctions à la clef) en matière de chiffrement, d'anonymisation, de transmission ?

SUR LA GOUVERNANCE

Faut-il créer une entité de régulation des données de santé, comme cela a été évoqué lors de la réunion précédente ? Nous l'avons espéré en militant activement pour qu'existe un Institut des données de Santé, un Comité d'agrément des hébergeurs. Raté ! Ce n'est pas dans leurs missions. Reste la CNIL, plus vieille autorité de protection des données personnelles d'Europe. Avec aussi les effectifs les plus réduits, une transposition de la directive européenne mal fichue (voir plus haut) et qui rend des délibérations aussi abstruses qu'un rapport d'accréditation d'établissement hospitalier, nous sommes loin du compte. Une nouvelle gouvernance est à penser. Et vite !

Quant à recréer ex nihilo un organisme... il convient de s'interroger : sur quelles bases légales, notamment quant au positionnement avec la CNIL ? Avec quels effectifs, quelles compétences, quels moyens ? Le vécu du Comité d'agrément des Hébergeurs de données de Santé est de nature à tempérer notre enthousiasme... Nous préférierions que des moyens, accompagnés d'une réforme de l'institution, soit attribués à la CNIL. Réforme de la composition de la Commission, tellement peu représentative de la société civile tant dans sa composition que dans son mode de fonctionnement, tellement loin de la démocratie sanitaire

que nous essayons, avec un succès mitigé, de faire émerger. Réforme de son mode de fonctionnement besogneux, dossier de déclaration après dossier de déclaration, sans vision globale des systèmes d'information de santé. On pourrait imaginer qu'une sous commission Santé soit créée, avec des représentants de toutes les parties prenantes, dont les représentants des patients, épaulée par le recours aux experts techniques des organismes publics spécialisés (DCSSSI, GIP CPS, GIE SESAME VITALE GMSIH etc.).

POUR NE PAS CONCLURE

Il est un constat partagé, celui de la sensibilité de l'information de santé mais aussi de la nécessité d'en disposer là où il faut et quand il faut. Aussi convient-il d'identifier la nature de cette information, les lieux et ce qui est nécessaire. Cette cartographie réalisée, il convient de définir les besoins et usages acceptés par une entité responsable, puis d'être en capacité d'en formaliser les règles dans le droit et la technique, ce qui permettra de fixer les mesures, sanctions... en cas de non respect des dites règles.