



## LE COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE

AFD - AFH - AFM - AFP - AIDES - Alliance Maladies Rares - APF - AVIAM - CSF - FFAAIR - Familles Rurales  
- FNAMEOC - FNAP-PSY - FNAIR- FNATH - Ligue Contre le Cancer - Le Lien - ORGECO - SOS Hépatites -  
UFCS - UNAF - UNAFAM - UNAPEI - Vaincre la Mucoviscidose.



Audition du CISS par la CNIL du 13 décembre 2006

### **Identification du patient et accès aux données de santé**

Au préalable, le CISS demande à la CNIL de faire l'inventaire des fichiers et applications où le NIR (numéro de sécurité sociale) est utilisé aujourd'hui. Le NIR est en effet déjà largement répandu hors de la seule sphère sanitaire et sociale et il apparaît nécessaire de rendre publiques les dérogations ou autorisations qui ont été délivrées (sphère fiscale par exemple...), ceci afin d'éclairer le débat public.

#### **1/ la nécessité d'un identifiant unique et fiable de patient (IUPF)**

Il est incontournable aujourd'hui de disposer d'un identifiant de patient unique. Cet identifiant doit permettre de décloisonner les fichiers de santé des établissements de santé et des professionnels libéraux : faire suivre un dossier d'un établissement à un autre sans risque d'erreur, meilleure coordination ville/hôpital au service d'une meilleure prise en charge pour le patient.

Cet identifiant doit être fiable et permettre d'éviter les doublons ou les fusions de dossiers à tort, avec toutes les conséquences dommageables que l'on imagine sans peine.

#### **2/ dépasser l'utilisation du NIR**

Il est faux de dire que l'utilisation du NIR va permettre un démarrage rapide et à moindre coût du DMP : la plupart des fichiers médicaux et hospitaliers comportant le NIR ne permettent pas l'identification certaine des patients. Le NIR seul ne suffit pas pour identifier les personnes : il faut de toute façon vérifier les identités.

Le système mis en place lors des expérimentations est apparu complexe mais tous les moyens n'ont pas été mis en œuvre pour produire et diffuser un identifiant de santé rapidement.

Le NIR ne peut être une clé d'accès au DMP, ceci pour plusieurs raisons :

- Il est facile à reconstituer (à partir du nom, du lieu de naissance, de l'année de naissance etc...)
- Le NIR peut être commun à plusieurs usagers dans la mesure où la carte vitale 2 reste une carte familiale contrairement à ce qui avait été prévu : un assuré peut avoir plusieurs ayants droit sous le même NIR.
- Comme nous l'avons dit à l'occasion de la consultation sur le projet de décret, le DMP n'est pas un dossier de gestion, il nous semble donc important de différencier le traitement administratif du traitement médical. Or le NIR est un numéro de gestion et réservé au paiement et à la facturation des prestations. Il ne saurait convenir à lui seul, les actes techniques n'étant pas liés directement à la facturation.
- Certains usagers sont démunis de NIR : comme nous l'avons également soulevé dans la consultation sur le projet de décret, le DMP ne doit pas être lié à la qualité d'assuré social sous peine d'exclure une partie de la population notamment les titulaires de l'aide médicale de l'Etat dont la situation sanitaire mérite également une meilleure coordination des soins.

Il importe de dépasser la discussion actuelle sur l'utilisation du NIR et d'envisager un identifiant unique et fiable de patient.

### **3/ la création d'un identifiant unique et fiable de patient (IUFP)**

Un nouvel identifiant de patient est à créer individuellement (qui permet de dépasser la difficulté de ceux qui n'ont pas leur propre NIR, les ayants droit et ceux qui ont l'aide médicale Etat).

Nous sommes bien conscients que NIR et IUFP se trouveront ensemble dans les systèmes informatiques des professionnels de santé libéraux et hospitaliers. Néanmoins, chaque identifiant est utilisé dans son domaine propre (facturation pour le NIR, prestations médicales pour l'autre) et les tables de concordance nationales (CNAMTS) doivent être interdites.

Quelque soit l'identifiant, l'accès au DMP par le patient doit se faire par un dispositif garantissant une confidentialité totale.

### **4/ une instance de régulation de l'utilisation des données de santé**

Le DMP qui va concerner l'ensemble de la population implique un changement d'échelle : un dossier médical devient quasiment obligatoire au sein d'un système national centralisé... Ces données vont susciter l'intérêt de beaucoup d'acteurs dont la légitimité peut être contestable. Les instances actuelles ne peuvent réguler efficacement cette activité ni garantir une sécurité ni une confidentialité des données de santé. La CNIL n'est pas représentative de la société civile ni de la démocratie sanitaire et le comité d'agrément des hébergeurs manque cruellement de moyens.

C'est pourquoi le CISS en appelle à la création d'une instance indépendante dotée de moyens et de pouvoirs tant réglementaires que de sanctions. Cette instance assure tant le respect des droits des patients et de leurs données de santé que la régulation des usages.