

SÉGUR
NUMÉRIQUE

Atelier : Pseudo-anonymisation

Synthèse des réunions

Céline Cazeaux
Marilyn Praud





Atelier : Procédure de pseudo anonymisation

Synthèse des échanges



❖ Organisation

Mise en place de l'atelier sur la pseudo anonymisation suite à la CORIV

3 réunions ont eu lieu ainsi que des échanges par mails.

Atelier organisé et animé par l'équipe N-IDV du GCS Normand-esanté.

Organisateurs de l'atelier

NOM	PRENOM	FONCTION	STRUCTURE
MESQUIDA	Dorothee	Responsable identitovigilance	N-IDV Normand'e-sante
CAZEAUX	Céline	Référente identitovigilance depuis le 15 février 2023	N-IDV Normand'e-sante
PRAUD	Marilyn	Médecin référent identitovigilance	N-IDV Normand'e-sante

Membres de l'atelier / Participants

NOM	PRENOM	FONCTION	STRUCTURE
RIVALLANT	Catherine	Cheffe de projet INS : Responsable GAP	CRLCC F Baclesse
ESNAULT	Marilyne		CRLCC F Baclesse
LUTIC	Virginie	Cheffe de projet	CRLCC F Baclesse
ROUSSEL	Laurent	Directeur du Système d'information	CRLCC F Baclesse
BETSEY	Stéphane	Identitovigilant : Référent DPI	Polyclinique du Parc
LAMEWONA	Kokovi	Gestionnaire des risques/ référente SI	Clinique la mare ô dans
CORQUETEAU	Brigitte	Coordinatrice DIM (Auteur du modèle de procédure)	Fondation Bon Sauveur de la Manche
BRUNO	Pierre	Médecin DIM	Fondation Bon Sauveur de la Manche
VAN ELSUE	Florence	Agent d'accueil	LADPAT caudebec
MARECHAL	Isabelle	PH référent Identitovigilance	CHU de Rouen
ZENINE	Nadjib	Responsable BDE	NH Navarre
LEGRAND	Marie	Responsable ingénieur qualité	NH Navarre
COPCU	Betul		NH Navarre
ROCH	Guillaume	Identitovigilant / DIM	NH Navarre
TISON	Sandrine	Assistante qualité DP0	CRLCC H Becquerel
PRUVOT	Akima	Identitovigilante/ Qualité	CHI Eure-Seine
DESMOTS	Catherine	Responsable facturation	CH Alençon
CHEVET	Mickael	Juriste protection des données/ consultant /DPO externalisée Nes	Cabinet Lexagone

❖ Objectif

Proposer un modèle de procédure de pseudo anonymisation en tenant compte des possibilités des logiciels, en respectant la réglementation et en s'appuyant sur des cas d'usages afin de sécuriser et d'uniformiser les pratiques.

❖ Références documentaires

⇒ RNIV volet 1 page 4

« Élément de confiance dans les échanges de données de santé, la bonne identification représente un enjeu national majeur pour la sécurité des soins. La vérification de l'identité fait intégralement partie de l'acte de soin ; elle est réalisée sous la responsabilité du professionnel de santé assurant la prise en charge. La participation de l'utilisateur (ou à défaut celle de ses proches), acteur de sa propre sécurité, doit être recherchée chaque fois que possible pour faciliter cette étape ; en dehors des situations réglementaires d'anonymat de prise en charge, l'utilisateur ne peut s'opposer à la vérification de son identité par un professionnel de santé.

La responsabilité des acteurs de santé et des dirigeants de structures pourrait être mise en cause s'il s'avérait que le défaut de mise en œuvre des bonnes pratiques d'identification était à l'origine d'un dommage ou de la mise en danger d'un usager. »

⇒ Procédure de pseudo anonymisation de la Fondation Bon Sauveur de la Manche

⇒ [FIP 03 gestion de la confidentialité et anonymat](#)



❖ Contexte

Ces ateliers s'appuient sur le projet de procédure de pseudo anonymisation, proposée par Me Béatrice Corqueteau coordonnatrice au sein du DIM de la Fondation Bon Sauveur de la Manche, pour servir de base de travail.

❖ Périmètre

⇒ Demande du patient

⇒ Selon FIP 03

- Patient et/ou ses proches en danger
- Patient et/ou ses proches exerçant dans la structure de santé où il est soigné ou accueilli
- Patient reconnu comme une personnalité publique

Sont exclus du périmètre les cas légaux de demande d'anonymat (Accouchement sous X / IVG sur mineure/ Admission volontaire pour la prise en charge de toxicomanie / Patients pris en charge dans le cadre du CeGIDD)

❖ Contraintes et difficultés

⇒ Lié au système d'information :

- Actuellement simple tag portant sur l'identité signifiant la demande de confidentialité : « A COMPLETER »
- Quid des informations portées sur les étiquettes
- Quid des informations à indiquer sur les documents papiers

⇒ Lié au patient :

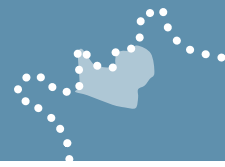
- Difficulté pour le patient de se souvenir d'un alias au cours du soin et / ou d'un séjour à un autre



- Concomitance des prises en charge, en particulier en psy (séjour terminé et suivi en consultation avec poursuite de la pseudo anonymisation),
- Difficulté de communiquer sur la nécessité de confidentialité au sein d'un établissement, en particulier en multisite et si le SI ne permet pas de visualiser et de prendre connaissance de cette information de façon claire,
- Nécessité de trouver des alias ne créant pas de confusion avec des identités réelles et existantes,
- Nécessité de récupérer une identité réelle 24h /24 pour les besoins de la prise en charge (urgence vitale...) 24h/24

❖ Propositions suite aux ateliers

- ⇒ Proposer une **procédure de mise en œuvre de demande de confidentialité renforcée** et de **demande de levée de l'anonymat** (Cf Fiche pratique)
- ⇒ **Périmètre**
 - Procédure **uniquement** à la demande du patient lui-même **ou** de son représentant légal (mineurs...) : ne pas accepter les demandes de proches ou collègue de travail ...etc
Sauf si le patient est en danger ou n'est pas en capacité de le faire.
- ⇒ **Conditions**
 - L'utilisateur doit présenter une pièce d'identité à haut niveau de confiance qui sera stockée par le DIM (ou autre selon organisation interne) ?
 - La levée de l'anonymat doit être possible à tout moment, 24h/24, selon les besoins de la prise en charge médicale.
 - La procédure d'anonymat conduira à facturer directement au patient, ou bien elle devra être levée au moment de la facturation.
 - Il n'est pas toujours possible de lever l'anonymat dès la sortie : exemple en psychiatrie hospitalisation de jour, temps partiel, séquence.
 - Nécessité de recentrer la procédure sur la volonté de l'utilisateur
 - Faire signer à l'utilisateur une lettre d'information et de consentement spécifiant les risques de cette mesure de confidentialité renforcée.
- ⇒ **Règles de création d'une identité fictive**
 - **Nom de naissance** : remplacé par l'IPP / IEP
 - **Prénom de naissance** : remplacé par l'IPP / IEP
 - **Nom utilisé** : utiliser la première lettre du nom de famille pour remplacer par la ville en alphabet international (**table d'alphabet radio**)
 - **Prénom utilisé** : utiliser la première lettre du prénom (1^{er} prénom ou prénom utilisé) pour remplacer par la ville de la table internationale correspondante (éventuellement exclure Paris selon l'arbitrage de l'établissement)
 - **Date de naissance** : Conserver la vraie date de naissance
 - **Sexe** : Conserver la vraie valeur
 - **Lieu de naissance** : Conserver la vraie localité
 - Utiliser un fichier de suivi des correspondances stocké dans un répertoire aux accès restreint. Ce tableau reprend les éléments de concordance entre identité réelle et identité sous confidentialité, date de mise sous confidentialité, levée d'anonymisation...)
- ⇒ **Contexte réglementaire**



- Art R4127-42 du code de la santé publique : « Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée. Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins ».
- Retour du juriste de la région Hauts de France : « Un établissement pourrait motiver son refus de prise en charge par le comportement du patient qui refuse de transmettre sa CNI, dès lors que celle-ci est indispensable pour identifier le patient et donc impérative pour assurer la sécurité sanitaire / sécurité de la prise en charge. A charge pour l'établissement d'informer le patient du refus et de l'orienter immédiatement vers une autre structure de prise en charge. A charge aussi pour l'établissement de se sécuriser en consignait l'ensemble de ces éléments par écrit en cas de recours contentieux/ saisine du défenseur des droits etc.
En effet, ce refus de soin ne serait pas sans risque juridique / contentieux pour la structure ».

- Application de la confidentialité renforcée : Pas de cadre règlementaire retrouvé hormis la FIP 03 qui :
 - Liste les cas dans lesquels elle peut être appliquée et les personnes susceptibles d'en faire la demande :
 - Patient et/ou ses proches en danger : violence, spoliation, maltraitance, risque d'enlèvement, etc. ;
 - Patient et/ ou ses proches exerçant dans la structure de santé où il est soigné
 - Patient reconnu comme une personnalité publique dont la notoriété exige des précautions particulières : artistes, sportifs, journalistes, personnages politiques, etc.
 - Liste les personnes susceptibles de réaliser la demande :
 - L'utilisateur ;
 - L'équipe soignante, après validation du cadre de santé ;
 - Le médecin responsable du patient (ou du médecin responsable de l'unité de soins) ;
 - Le service social ;
 - La direction de la structure de santé ;
 - La personne de confiance ou les proches, si l'utilisateur n'est pas capable d'en décider lui-même. (A utiliser avec une extrême prudence au regard de conflits familiaux potentiels.)
- Application de la levée de la confidentialité renforcée
 - L'utilisateur s'il est en mesure d'exprimer sa volonté
 - Le tiers à l'initiative de la demande, sauf opposition de la part de l'utilisateur, ou s'il est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté
 - Faute de précisions dans les textes, ce sont les conditions de levée du secret médical qui semblent s'appliquer.
- Personnes autorisées à accéder au DPI
 - Equipe médicale et paramédicale prenant en charge le patient *selon l'art L.1110-4 III* du code de la santé publique qui pose le principe du secret médical partagé assorti du droit d'opposition des patients au partage des informations le concernant.
 - L'utilisateur doit être dûment informé de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage des informations le concernant et peut



exercer ce droit à tout moment selon l'article L.1110-4 IV du code de la santé publique

- ⇒ Cf proposition du modèle de document « informations et consentement concernant la confidentialité de votre identité »



Point restant à statuer

- Proposition de mention supplémentaire suite à l'information de consentement

« Je soussigné, confirme avoir reçu des informations sur les problèmes de sécurité qu'engendre mon choix de refuser de me faire identifier selon la réglementation en vigueur et sur le fait que ces conditions dégradées ne permettent pas aux professionnels de la structure de me donner des soins urgents avec toute l'exigence de qualité souhaitée ».

- ⇒ **Validé lors de la CORIV du 20 juin 2023**

SÉCURITÉ NUMÉRIQUE

