

Gestion de la confidentialité et de l'anonymat



LISTE DES CONTRIBUTEURS

- Mme Céline DESCAMPS, Cellule régionale d'identitovigilance NA
- Mme Marie GUERRIER, APHP
- Dr Christine LECLERCQ, GRADeS Occitanie (e-santé Occitanie)
- Dr Isabelle MARECHAL, CHU Rouen
- Mme Christelle NOZIERE, Cellule régionale d'identitovigilance NA GRADeS Esea
- M. Loïc PANISSE, GRADeS Occitanie (e-santé Occitanie)
- M. Bertrand PINEAU, GRADeS IDF (SESAN)
- Dr Bernard TABUTEAU GRADeS NA (Esea)

SOMMAIRE

1. Introduction	1
2. Principes de confidentialité et d'anonymat	1
2.1 Principes généraux.....	1
2.2 La confidentialité	2
2.3 L'anonymat.....	3
2.4 Situation particulière d'anonymat de facturation.....	4
3. Confidentialité en pratique	4
3.1 Cas général	4
3.2 Non divulgation de présence	5
3.3 Pseudo-anonymisation	5
3.4 Modalités de création d'une identité fictive	5
Annexe : exemple de document d'information	6

1. Introduction

Selon l'article 9 du code civil, « Chacun a droit au respect de sa vie privée »¹. Il est alors primordial qu'une gestion de la confidentialité soit organisée dans chaque structure de santé.

L'objet de ce document est de :

- définir les différents niveaux de confidentialité, en structure de santé ;
- donner les clés pour gérer ces cas au quotidien ;
- fournir à un usager qui le demande les informations qui lui permettront de juger si son identité et son séjour doivent bénéficier d'un traitement confidentiel particulier.

2. Principes de confidentialité et d'anonymat

2.1 Principes généraux

2.1.1 Le secret professionnel²

Tout ce qui est vu, entendu, compris et confié au professionnel de santé ne peut être révélé à personne. Cette règle vaut pour tous les professionnels de santé. Ces derniers, ainsi que tous les professionnels intervenant dans le système de santé, sont soumis au secret professionnel.

Le secret s'étend non seulement aux informations à caractère strictement médical (pathologie, résultat d'examens biologiques et radiographiques, diagnostic, traitement, intervention) mais aussi aux informations personnelles, relatives à la vie privée d'une personne (celles-ci pouvant concerner l'identité, la famille, la profession ou encore le patrimoine de l'utilisateur)³.

Il est prévu un certain nombre de dérogations, obligatoires ou facultatives, mais toujours encadrées par des textes et limitées à des éléments particuliers (maintien de l'ordre public, sécurité sanitaire, dénonciation de sévices sur mineurs...). Le seul à qui le secret n'est pas opposable est le patient lui-même.

2.1.2 L'obligation de discrétion⁴

Tout professionnel de santé exerçant dans un établissement de santé est tenu à une obligation de discrétion sur les faits et informations dont il a connaissance à l'occasion de l'exercice de ses fonctions. Elle concerne tout ce qui a trait à la vie de l'établissement, à son organisation, aux conditions de fonctionnement des services, à la qualité des soins, aux personnes accueillies, etc. Cette discrétion s'applique à la communication orale comme écrite, par support physique ou numérique.

¹ Article 9 du code civil : « Chacun a droit au respect de sa vie privée. Les juges peuvent, sans préjudice de la réparation du dommage subi, prescrire toutes mesures, telles que séquestre, saisie et autres, propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée : ces mesures peuvent, s'il y a urgence, être ordonnées en référé ».

² Article L.1110-4 du code de la santé publique (Droits de la personne) : « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. »

³ Article 226-13 du code pénal : « la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. »

⁴ Loi no 83-634 du 13 juillet 1983, article 26.

2.1.3 Le secret partagé⁵

Lors de la relation entre un patient et un professionnel de santé, le professionnel est réputé être le seul détenteur des informations données par le patient au cours de son « colloque singulier ». Dans le parcours de santé du patient, il est nécessaire de partager, avec les différents intervenants de santé, les informations utiles à la continuité et la qualité de sa prise en charge. Elles font donc partie d'un « secret partagé » par tous les professionnels intervenant dans la prise en charge de l'utilisateur.

Remarque : les professionnels ne peuvent échanger des informations de santé relevant d'un usager que dans le cas où ils participent effectivement à la prise en charge passée, actuelle ou à venir de cette personne (notion de « cercle de confiance »).

2.1.4 Pour en savoir plus

Pour en savoir plus, sur les 3 notions précitées, il est possible de consulter une synthèse en images, réalisée par l'ANFH Haute-Normandie, à l'adresse suivante :

<https://www.youtube.com/watch?v=HTvLhZygok0>.

2.2 La confidentialité

2.2.1 Confidentialité simple (ou non divulgation de présence)

Toute personne hospitalisée peut demander « qu'aucune indication ne soit donnée sur [sa] présence dans l'établissement ou sur [son] état de santé »⁶. Cette demande ne concerne que la divulgation de l'identité à l'attention des tiers, ce qui doit faire l'objet de consignes particulières comme le fait de ne pas apparaître sur le listing des personnes hospitalisées utilisé par les personnels d'accueil ou de ne pas donner d'information pouvant faire penser à un tiers non autorisé que le patient est bien présent.

Seul le patient peut décider à quels tiers de confiance il veut transmettre lui-même l'information, dont la personne de confiance.

Lors de ce séjour au caractère confidentiel particulier, il n'est pas requis de modifier l'identité réelle du patient qui reste gérée de façon habituelle au sein de la structure et continue d'être utilisée sur les documents de liaison médicaux (courrier au médecin traitant, par exemple) et auprès des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire (factures).

Une mise sous confidentialité simple doit être techniquement réalisée par les personnels habilités à la gestion de l'identitovigilance au sein de la structure (département d'information médicale, service des admissions, responsable du système d'information, etc.).

2.2.2 Confidentialité renforcée (ou pseudo-anonymisation)

La pseudo-anonymisation est une technique qui vise à remplacer temporairement les traits d'identification d'un usager par d'autres, tout en gardant un lien (clé d'identification comme le numéro IPP, par exemple) qui permet de retrouver les bonnes informations, si besoin. Ainsi, les données ne sont pas anonymes sans être directement identifiables pour autant. Les clés d'identification doivent être stockées de manière sécurisée avec un contrôle d'accès robuste.

Les cas où elle peut s'appliquer sont :

- patient et/ou ses proches en danger : violence, spoliation, maltraitance, risque d'enlèvement, etc. ;

⁵ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé Article L1110-4 du Code de la Santé Publique alinéa III et IV et décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel.

⁶ article R. 1112-45 du Code de la santé publique

- 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.

La mise sous confidentialité renforcée d'une identité peut être réalisée à la demande :

- de l'utilisateur ;
- de l'équipe soignante, après validation du cadre de santé ;
- du médecin responsable du patient (ou du médecin responsable de l'unité de soins) ;
- du service social ;
- de la direction de la structure de santé ;
- de la personne de confiance ou des proches, si l'utilisateur n'est pas capable d'en décider lui-même. Toutefois, cette option doit être utilisée avec une extrême prudence au regard de conflits familiaux potentiels.

Dans tous les cas, le passage d'une identité sous confidentialité renforcée doit s'effectuer en concertation entre le demandeur et le département d'information médicale ou le service des admissions ou la direction, selon l'organisations de la structure et lorsque cela est matériellement possible (de nuit, la concertation sera réalisée en cercle restreint).

De fait, cette technique doit être normée et non systématisée : il appartient à chaque établissement de définir comment répondre à ces exigences particulières, sous la forme d'une procédure identifiée et accessible.

Une mise sous confidentialité renforcée doit être techniquement réalisée par les personnels dédiés à l'identitovigilance au sein de la structure (département d'information médicale, service des admissions, responsable du système d'information, etc.).

Il est à noter que la pseudo-anonymisation d'une identité peut être refusée par la direction de la structure de santé, par exemple en lien avec le risque transfusionnel ; dans ce cas, il est en effet essentiel que les traits soient concordants entre les bases d'identités de la structure et celle de l'Etablissement français du sang (EFS) ou équivalent.

Si le patient ne souhaite pas la levée de la pseudo-anonymisation de son dossier à son départ (non recommandé), cela entraînera :

- un non-paiement du séjour ; il faut donc prévoir préalablement le règlement intégral des frais liés à la prise en charge et une information du patient ;
- une mise en danger potentielle par défaut de continuité des soins et du suivi.

2.3 L'anonymat

L'anonymat permet à un usager d'être pris en charge sans avoir à décliner son identité, dans certaines situations juridiquement identifiées⁷.

Ce procédé doit être irréversible. On ne doit pas pouvoir lever l'anonymat des informations, sauf dans les situations où la loi le prévoit.

2.3.1 Les accouchements dans le secret

Toute femme peut demander, lors de son accouchement, la préservation du secret de son admission et de son identité par l'établissement de santé. Elle doit alors être informée des conséquences de cette demande (article L222-6 du code de l'action sociale et des familles) et de la possibilité qu'elle a de lever à tout moment le secret de son identité.

⁷ L'accouchement dans le secret : articles 326 du Code civil et L.222-6 du CASF.

L'hospitalisation des toxicomanes en cas d'admission volontaire : articles L.3414-1 et R.1112-38 CSP.

Les consultations de dépistage anonyme et gratuit du VIH et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles : articles L.3121-2 et L.3121-2-1 CSP.

2.3.2 Les consultations anonymes pour la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement ambulatoire des infections sexuellement transmissibles

L'anonymat est un des principes qui régit aussi les activités des consultations des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH (CeGIDD). Il consiste bien entendu pour la personne qui consulte à ne pas avoir à révéler son identité et, pour la structure et son personnel, à ne pas l'exiger.

L'objectif est de faciliter les démarches de dépistage volontaire ou de demande d'information concernant le VIH et les infections sexuellement transmissibles (IST) et d'éviter la stigmatisation des personnes concernées. Le médecin peut toutefois lever l'anonymat lorsque l'intérêt de la personne testée l'exige, à la condition de recueillir son consentement exprès, libre et éclairé (arrêté du 8 juillet 2010).

2.3.3 Les consultations réalisées dans les centres d'accueil et d'accompagnement des risques pour usagers de drogue⁸

La réglementation prévoit que les toxicomanes qui se présentent spontanément dans un dispensaire ou dans un établissement de santé afin d'y suivre un traitement peuvent, s'ils le demandent expressément, bénéficier de l'anonymat lors de leur admission. L'alinéa 2 de l'article Article L 3414-1 du Code de la santé publique précise que « *cet anonymat ne peut être levé que pour des causes autres que la répression de l'usage illicite de stupéfiants* ».

2.3.4 Les hospitalisations pour les toxicomanes en cas d'admission volontaire

Comme dans le cas précédent, un patient toxicomane, admis spontanément dans un établissement de santé afin d'y être traité, peut bénéficier du régime de l'anonymat. Cet anonymat ne peut être levé que pour des causes ne relevant pas de l'usage illicite de stupéfiants (CSP, art. L. 3414-1 et R. 1112-38).

Toutefois, ce droit à l'anonymat ne s'applique pas aux patients toxicomanes admis sur injonction de l'autorité sanitaire ou du procureur de la République.

2.4 Situation particulière d'anonymat de facturation

Concernant l'interruption volontaire de grossesse pour les mineurs, il s'agit uniquement d'un anonymat d'un point de vue facturation. Pour les mineures souhaitant garder le secret, le code de la sécurité sociale⁹ traite de l'anonymisation des données transmises liées aux dépenses exposées à l'occasion des IVG pour les mineures souhaitant garder le secret.

3. Confidentialité en pratique

3.1 Cas général

En principe, aucun professionnel d'une structure de santé n'est censé donner d'information à des tiers sur la présence ou nom d'un patient dans la structure, au titre de l'obligation de discrétion abordée au 2.1.

Toutefois, si un proche le demande (par exemple : « Le patient est-il bien arrivé dans la structure ? Quel est son numéro de chambre ? » etc.), il n'y a pas d'obstacle, hors consignes particulières, à donner ce type d'information sous couvert de connaître le lien avec le patient et le motif de l'appel.

Si le patient n'est pas en état de s'exprimer, le renforcement de la confidentialité peut aussi être

⁸ Article L 3414-1 du Code de la santé publique

⁹ Article L.132-1 du Code de la sécurité sociale

demandé par la personne de confiance¹⁰.

Pour en savoir plus sur la personne de confiance : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/designer-une-personne-de-confiance#Le-role-de-la-personne-de-confiance>).

Toutefois, le patient ou la structure de santé peut demander une mise sous confidentialité particulière de son identité.

Remarque : il est recommandé dans le cadre du Règlement général de la protection des données (RGPD) que chaque structure de santé s'organise afin de surveiller les différents accès au dossier-patient en fonction des profils et habilitations professionnels.

3.2 Non divulgation de présence

Le patient conserve son identité dans le couple de logiciels GAM/DPI, mais il est visuellement identifié comme étant sur un statut « confidentiel » lors de sa venue.

Il ne peut être visible que par les personnels ayant accès à la GAM/DPI, sauf par les personnels de l'accueil (physique et téléphonique). Selon les possibilités techniques des logiciels, le nom du patient peut rester visible mais avec un message explicite de « non-divulgation » permettant aux professionnels de l'accueil d'appliquer les consignes de confidentialité définies par la structure.

Contrainte : une case à cocher simplifiée dans la GAM (maître de l'identité) doit permettre cette action rapide ; adapter le paramétrage avec l'éditeur si nécessaire. Cette information doit se retrouver dans tous les logiciels satellites à la GAM/DPI (laboratoire, pharmacie, imagerie, archives, etc.).

3.3 Pseudo-anonymisation

Elle a les mêmes contraintes que le niveau précédent mais, alors que l'IPP est conservé, l'identité numérique affichée est modifiée pendant la durée du séjour avec un nom d'emprunt. La véritable identité est restaurée dès la sortie du patient par du personnel habilité à l'identitovigilance dans la structure, en application d'une procédure *ad hoc*.

Il est recommandé de faire signer un document (sans valeur légale) qui informe le patient des risques potentiels encourus du fait des conséquences de l'anonymisation (cf. exemple en annexe).

3.4 Modalités de création d'une identité fictive

Aucun document nominatif ne peut lui être demandé (document d'identité, carte Vitale, mutuelle...) ni enregistré. L'INS n'est pas recherché.

Chaque établissement doit définir les règles d'identification fictive compatibles avec son système d'information avec, *a minima* 5 traits stricts renseignés (cf. Exi PP 02, RNIV 1). Pour exemple :

- nom de naissance fictif ;
- prénom fictif ;
- date de naissance au 31/12 d'une année compatible avec l'âge réel de l'utilisateur (± 1 an en fonction de l'impact sur la prise en charge, notamment en maternité) ;
- sexe réel ;
- lieu de naissance : 99999.

Le statut de l'identité numérique est obligatoirement : *Identité provisoire*. S'il est disponible, il est recommandé d'utiliser également l'attribut *Identité fictive*.

¹⁰ Article L.1111-6 du Code de santé publique

Annexe : exemple de document d'information

Informations concernant la confidentialité de votre identité

Madame, Monsieur,

Vous avez sollicité une **confidentialité renforcée** de votre identité pour votre séjour.
Avant tout choix définitif, nous nous devons de vous alerter sur les conséquences de cette procédure.

Au cours de votre séjour, votre identité réelle va totalement disparaître au profit d'une identité fictive. Plus aucun contact avec l'extérieur ne sera possible avec votre identité réelle.

Voici les risques encourus concernant :

Votre prise en charge médicale

- ✓ Vos antécédents médicaux et chirurgicaux risquent d'être méconnus
- ✓ Aucun échange médical ne sera possible concernant votre état actuel ou son évolution avec vos médecins référents extérieurs habituels
- ✓ La confidentialité de votre identité ne pourra pas être appliquée lors de la réalisation d'exams extérieurs

Votre entourage

- ✓ Pour vous contacter, vous devrez fournir votre identité fictive à votre entourage
- ✓ En cas d'aggravation de votre état de santé, nous ne pourrions pas informer vos proches

Comme vous pouvez le constater, cette protection d'identité a des répercussions importantes sur votre prise en charge médicale.

Quelle que soit votre décision, sachez que l'établissement mettra tout en œuvre pour que la confidentialité de votre séjour soit respectée au mieux.

Toutefois, sachez qu'il vous est possible de demander l'annulation de cette procédure à tout moment au cours de votre séjour, auprès du personnel de l'établissement.

Signature
Nom