

- IDENTIFIANT UNIQUE DU PATIENT - NIR ou pas NIR ?

CONTRIBUTION AU DEBAT

DECEMBRE 2006



**Les Entreprises des Systèmes
d'Information Sanitaire et Sociaux**

120 , avenue Charles de Gaulle
92200 NEUILLY sur Seine

www.le6.org

Contact : Yannick Motel +33 (0)6 30 40 20 36

LES REDACTEURS

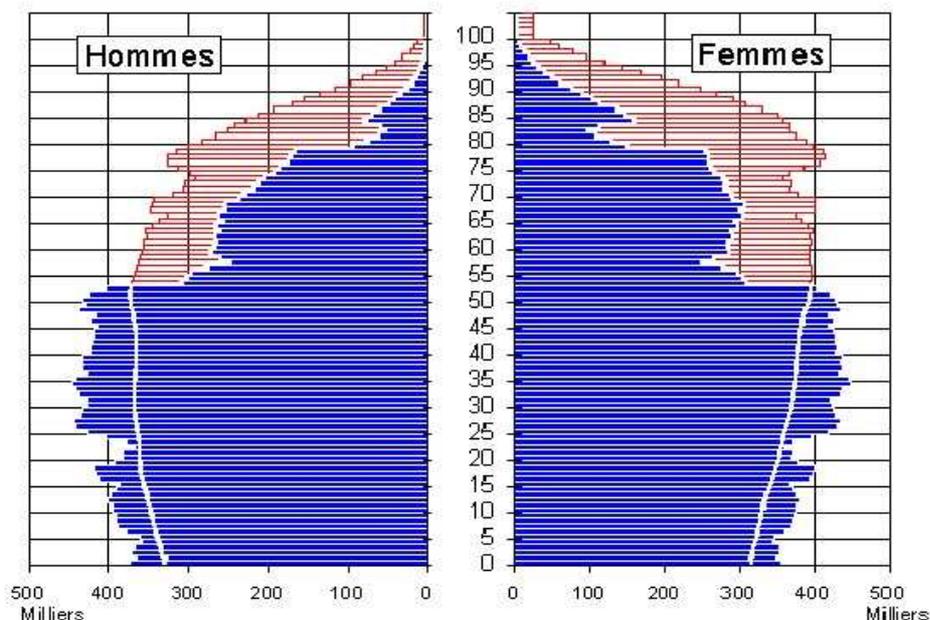


Créé à la fin de l'année 2004, LESISS, regroupe les principales **entreprises dédiées au secteur des systèmes d'information de santé** et rassemble des PME expérimentées, des éditeurs de logiciels médicaux, et de grandes entreprises industrielles. Cette fédération est née du constat de l'interpénétration croissante de la médecine de ville et de la sphère hospitalière, qui oeuvraient jusqu'alors de manière cloisonnée et dont la segmentation des organisations était le reflet de problématiques et de pratiques séparées. Les membres de LESISS sont déterminés à apporter leur expertise en vue d'accompagner les évolutions indispensables à l'adaptation du système de santé français. Ils estiment que les technologies de l'information utilisées à bon escient contribuent efficacement à l'indispensable coordination des soins, à l'amélioration des pratiques médicales et à la réduction de risque de perte de chance pour les assurés, ainsi qu'à une meilleure affectation des ressources de la collectivité.

UN CONTEXTE EXPLOSIF

En 2035, une personne sur trois aura 60 ans et plus. Ce chiffre, qui passera en 2050 à une sur deux, illustre l'ampleur du défi lié au séisme démographique imminent que les Etats vont devoir relever pour assurer la prise en compte des besoins sanitaires et sociaux, en particulier, de leurs populations âgées. La réponse à ce défi est d'autant plus urgente qu'elle est corollairement renforcée par la décroissance régulière mais très préoccupante de la densité médicale dans notre pays.

Pyramide des âges en 1999 et en 2050



□ 2050, hypothèse moyenne

■ 1999

Les plus de 60 ans

1999 : 21 %

2035 : 33 %

2050 : 50 %

ESPÉRANCE DE VIE
à 60 ans

	2002	2035
H	80,2	85,3
F	85,6	94,0

Dans ce contexte et comme la plupart des pays du concert des nations industrialisées, la France est aujourd'hui confrontée à une indispensable réforme de l'Etat imposée par une compétition internationale accrue. L'adaptation de notre système de santé constitue à cet égard l'un des grands leviers de cette modernisation, qui devra impérativement s'amplifier lors de la prochaine législature.

A l'évidence, la limite des ressources allouées et les perspectives démographiques nécessitent une réorganisation urgente de notre schéma sanitaire et de ses intervenants. Dans cet esprit, les technologies de l'information et de la communication (TIC) peuvent, comme nos partenaires du concert international le démontrent, grandement faciliter cette exigence de résultats.

Dans cet esprit plusieurs grands chantiers ont été lancés (DMP, dossier de cancérologie électronique, informatisation des urgences, médicalisation des systèmes d'information hospitaliers, maintien et hospitalisation à domicile, télésanté).

En dépit de leur variété et de leur couverture fonctionnelle, **tous ces projets font face à un obstacle rédhibitoire qui doit être impérativement levé : l'identifiant unique du patient** utilisé dans les sphères sanitaire et sociale. Cette note vise à apporter le point de vue des industries spécialisés sur ce sujet très sensible, et sera prochainement complétée par un avis sur le politique de sécurité et de confidentialité des données de santé.

LES OPTIONS ENVISAGEABLES

Le partage d'information de santé est désormais inscrit dans plusieurs articles de la loi du 13 août 2004 portant réforme de l'assurance maladie. Concernant l'identifiant unique du patient évoqué à l'article 5 le Comité d'Orientation¹ (COR) du GIP DMP en a circonscrit les possibilités à trois options :

1 -) Un NIR progressivement (10 à 20 ans) remplacé par un identifiant non signifiant dans tous les systèmes informatiques de santé, sociaux, fiscaux, logiciels de paie et gestion RH, etc... Gain attendu à l'issue de ce projet titanesque : en auscultant un numéro d'identification, on ne connaîtra ni le sexe du patient, ni son âge, ni son lieu de naissance ; le coût pour la collectivité pourrait alors sensiblement dépasser les récentes prévisions du ministre de la santé (un demi milliard d'euros) ;

2 -) Un NIS (Numéro d'identification de santé) destiné à cohabiter *ad vitam æternam* avec le NIR. Cette option implique, soit d'en confier la gestion à une structure déjà existante (i.e GIE Sesam-Vitale), soit d'envisager une gestion séparée des deux entités en suscitant la création d'un organisme indépendant (GIP NIS) en vue de gérer plus de 60 millions d'identifiants patient. Cette instance serait un pendant du GIP CPS, dont pour mémoire le budget annuel de cette instance pour gérer à peine plus de 500,000 cartes est de près de 20 M€.

Une variante à la gestion d'un NIS séparée du NIR pourrait consister à concevoir le NIS comme produit d'un algorithme d'anonymisation non réversible. Afin d'en limiter les risques de diffusion, cet algorithme devrait être exclusivement utilisé en ligne par accès à un portail de santé national. En effet, il faudrait en interdire le stockage sur le poste de travail ou le serveur du professionnel de santé ou de l'établissement, afin de pallier le risque de constituer des bases de données (de plusieurs millions d'individus pour les CHU) de correspondance entre le NIR et le NIS pour les assurés.

Un retour en arrière étant difficilement concevable, il conviendrait de s'assurer des pré requis suivant :

- l'algorithme ne devrait pas pouvoir être reconstitué mathématiquement en travaillant sur des listes de correspondance ;
- la parfaite préservation du secret de cet algorithme devrait être assuré afin que même les équipes techniques qui y auraient accès ne puissent le communiquer (quelles que soient les pressions ou incitations qu'elles pourraient subir) ;
- Corollaire du point précédent, le prestataire retenu pour développer et maintenir cet algorithme devrait bénéficier d'une parfaite confiance des citoyens, ainsi que l'exploitant du portail.

Or, il semble difficile à un industriel de s'engager sur ces points si les pénalités liées à la réglementation, déjà sévères, sont comme c'est probable appelées à être encore renforcées. Les dispositifs à mettre en œuvre dans ce contexte sécuritaire renforcé pourraient alors connaître une sévère inflation.

3 -) Un NIR unique tel qu'il existe à ce jour pour chaque ressortissant sur le territoire national âgé de 16 ans et plus.

Cette dernière option, concernant les systèmes d'information de santé, a fait l'objet d'une très vive réaction des associations de patients et de citoyens dans la première semaine de décembre 2006.

¹ A noter que le Président d'Aides a annoncé le 8 décembre par courrier adressé aux membres de cette instance sa démission à ce « comité d'orientation qui n'oriente plus rien », précisant « la participation d'une association à la discussion sur un tel enjeu de santé se doublant d'un enjeu de société n'est pas un exercice de servilité. »

LE POINT DE VUE DES INDUSTRIELS

Sur le sujet de l'identifiant unique du patient qui relève plus d'un débat sociétal² que des possibilités allouées par la technologie, les industries spécialisées n'ont pas de légitimité pour imposer un choix. En revanche, leur expertise les conduit à formuler des remarques sur les conséquences des résolutions qui seront arrêtées.

Ainsi, et à supposer que l'Etat puisse monopoliser les ressources très importantes – qu'il n'a pas pour l'heure, et qu'il ne retrouvera sans doute plus – pour le choix d'une option hors le NIR, le calendrier de mise en œuvre serait incompatible avec l'urgence de la situation. En effet le développement de solutions alternatives, leur mise au point et leur déploiement nécessiterait des ressources financières et humaines qui devraient être mobilisées, pour la phase de généralisation, sur des années. Dans un contexte d'explosion démographique imminente, un tel choix pourrait à terme se révéler catastrophique.

Comme ils le font dans la gestion de leurs entreprises et pour les projets qui leur sont confiés, les industriels spécialisés ont donc procédé à une analyse du risque dont les résultats ont le mérite de la clarté : dans la situation d'urgence à laquelle l'Etat doit faire face, il n'existe qu'une alternative :

- Soit le débat politique et sociétal conduit à opter pour le NIR, ou une solution dérivée du NIR, techniquement simple à mettre en œuvre et parfaitement fiable, que les industriels intégreront rapidement et à moindre coût au sein de leurs solutions, dans le respect de la réglementation en vigueur et à venir ;
- Soit le législateur opte, pour éviter un inévitable débat de société, pour un scénario plus complexe, à la gestion incertaine et coûteuse et aux risques importants d'accidents en matière d'identité-vigilance, de surcroît inscrit dans un calendrier imprévisible

La décision qui sera prise concernant **la nature de l'IdUP impactera donc durablement, voire irrémédiablement, le calendrier de mise en œuvre et la performance** du partage d'information généralisé de santé indispensable pour notre pays.

LES PISTES DE REFLEXION

Dans l'hypothèse où l'Etat souhaitera judicieusement opter pour un véritable débat public préalable à l'utilisation du NIR, quelques fondamentaux pourront rassurer citoyens, patients et professionnels de santé :

- Par un rappel de la détermination des services concernés de la puissance publique à appliquer la réglementation en matière de confidentialité des données de santé ;
- Par un renforcement – appelée des vœux des associations d'utilisateurs du système de santé - des peines encourues par ceux qui seraient tentés d'obtenir, directement ou par une pression exercée sur son détenteur, tout ou partie de son patrimoine sanitaire quelle qu'en soit l'utilisation prévue ;
- Par le lancement d'un véritable débat citoyen – et pas seulement d'une collection de bonnes intentions - à l'exemple de l'initiative annoncée par le Premier ministre concernant le projet de retenue fiscale à la source. Au cours de ce débat, les représentants de l'ensemble des acteurs concernés (utilisateurs du système de santé, professionnels réellement utilisateurs de l'outil informatique et établissements,

² Pour preuve de la sensibilité du sujet, le Conseil Constitutionnel a récemment annulé une série d'articles de la LFSS 2007 présentés par voie d'amendements, au nombre desquels l'article 134 concernant, entre autres, l'usage du NIR

industriels, institutionnels, parlementaires spécialisés) mettront leurs points de vue en perspective afin d'aboutir à un consensus ;

- Par la mise en œuvre d'une instance indépendante de contrôle des usages des données de santé, dotée de réelles capacités d'investigations et de sanctions. La CNIL pourrait, sous réserve de disposer de moyens en adéquation avec ses nombreuses missions³, constituer cette instance. Il serait alors judicieux, en raison de l'augmentation prévisible d'activités dans ce domaine de doter cette Commission – qui était en cessation de paiement en au début du mois de décembre – d'un pôle spécifique dédié aux TIC santé ;
- Par l'annonce d'un calendrier remanié et réaliste, qui prenne en compte l'indispensable débat précédemment mentionné ;
- Par l'encouragement à l'élaboration d'une Charte des industries spécialisées, des représentants d'employeurs et des bancassureurs garantissant de la part des intéressés un strict respect de l'éthique et de la réglementation en matière de données de santé.

CONCLUSION

- La mise en oeuvre d'un identifiant patient unique et pérenne nécessite **courage et détermination politiques** clairement affichés
- Pour autant que les arbitrages soient précédés d'un **véritable débat public** assortie d'une explication claire et sereine des enjeux, les patients et leurs associations ainsi que les professionnels de santé seront prêts à accepter la solution retenue
- Cette adhésion sera d'autant plus forte qu'une **aggravation des peines encourues par les contrevenants** à la réglementation sur les usages des données de santé sera examinée par le législateur
- L'utilisation d'un **IPP proche du NIR constituera la solution la moins coûteuse** pour la collectivité et la plus rapide à mettre en œuvre

³ Pour mémoire cette Commission, qui était à la mi-décembre 2006 en situation de cessation de paiement, est déjà sérieusement sous dimensionnée, ne disposant que de 90 collaborateurs alors que son homologue allemande en compte plus de 400. De plus, son image d'indépendance auprès des associations d'usagers du système de santé est loin d'être avérée, et ses capacités d'investigations, de l'aveu même de ses Présidents successifs, très limitées. Dans ces conditions, la question de la mise en œuvre d'une instance dédiée et correctement configurée pour assurer une indispensable mission de contrôles *ex-ante* et *ex-post* pourrait donc être légitimement envisagée