

# Enfant, handicaps et santé numérique Perspectives et applications pratiques

---

Santé numérique au XXI<sup>ème</sup> siècle : comment protéger les données  
personnelles ?

*Stéphanie SAULNIER, Juriste, service de la santé, CNIL*

## Santé numérique au XXIème siècle : comment protéger les données personnelles ?

- 1. QU'EST-CE QU'UNE DONNÉE À CARACTÈRE PERSONNEL ?**
- 2. QUELS SONT LES USAGES DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ ?**
- 3. QUELS SONT LES ENJEUX ?**
- 4. DANS CE CONTEXTE, COMMENT PROTÉGER LES DONNÉES DE SANTÉ ?**

Santé numérique au XXIème siècle : comment protéger les données personnelles ?

## **1. QU'EST-CE QU'UNE DONNÉE À CARACTÈRE PERSONNEL ?**

# Qu'est-ce qu'une donnée à caractère personnel ?

---



- **Données directement identifiantes :**  
nom et prénom,  
photo...
- **Données indirectement identifiantes :**  
NIR / INS...
- **Recoupements d'informations :**  
« le fils aîné du notaire habitant au 11 bd Raspail à Paris ayant été hospitalisé dans le service de cardiologie du centre hospitalier de... »

Santé numérique au XXIème siècle : comment protéger les données personnelles ?

## **2. QUELS SONT LES USAGES DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ ?**

# Quels sont les usages des données à caractère personnel dans le domaine de la santé ?

---

- **Améliorer la prise en charge du patient : outil d'aide au diagnostic**
  - Système permettant de lire un scanner ou un électrocardiogramme ou de repérer des anomalies
  - Test génomique où le sang est envoyé à un laboratoire qui le passe dans un séquenceur pour livrer un profil génomique
  - Programme de diagnostic
- **Développer la médecine prédictive**
  - Outils permettant de repérer des altérations et mutations de l'ADN, des prédispositions à certains cancers, maladies cardiaques ou métaboliques

# Quels sont les usages des données à caractère personnel dans le domaine de la santé ?

---

- **Faciliter la recherche scientifique**
  - **Optimisation des essais cliniques grâce à une automatisation de la sélection des patients**
- **Améliorer la détection du risque sanitaire**
- ...

Santé numérique au XXIème siècle : comment protéger les données personnelles ?

### **3. QUELS SONT LES ENJEUX ?**



## Quels sont les enjeux ?

---

- **Quels impacts économiques ?**
  - **Création de nouveaux dispositifs**
  - **Automatisation de certaines tâches et des prises en charge médicale**
- **Jusqu'où aller dans la délégation de la prise de décision médicale, de l'homme à la machine ?**
  - **Réflexions du CNOM : seul l'homme est capable de transgression ; un patient ne se résume pas à une quantité de données (importance du colloque singulier, aspect psychologique notamment)**

## Quels sont les enjeux ?

---

- **N'y a-t-il pas des risques de discrimination, d'exclusion ?**
- **Quelles données utiliser pour alimenter un algorithme ?**
- **Quel équilibre trouver entre les perspectives innovantes en santé et le respect de la vie privée ?**

## Quels sont les enjeux ?

---

- **Et surtout ne pas oublier...**

*« L'informatique doit rester au service de chaque citoyen (...). Elle ne doit porter atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques.*

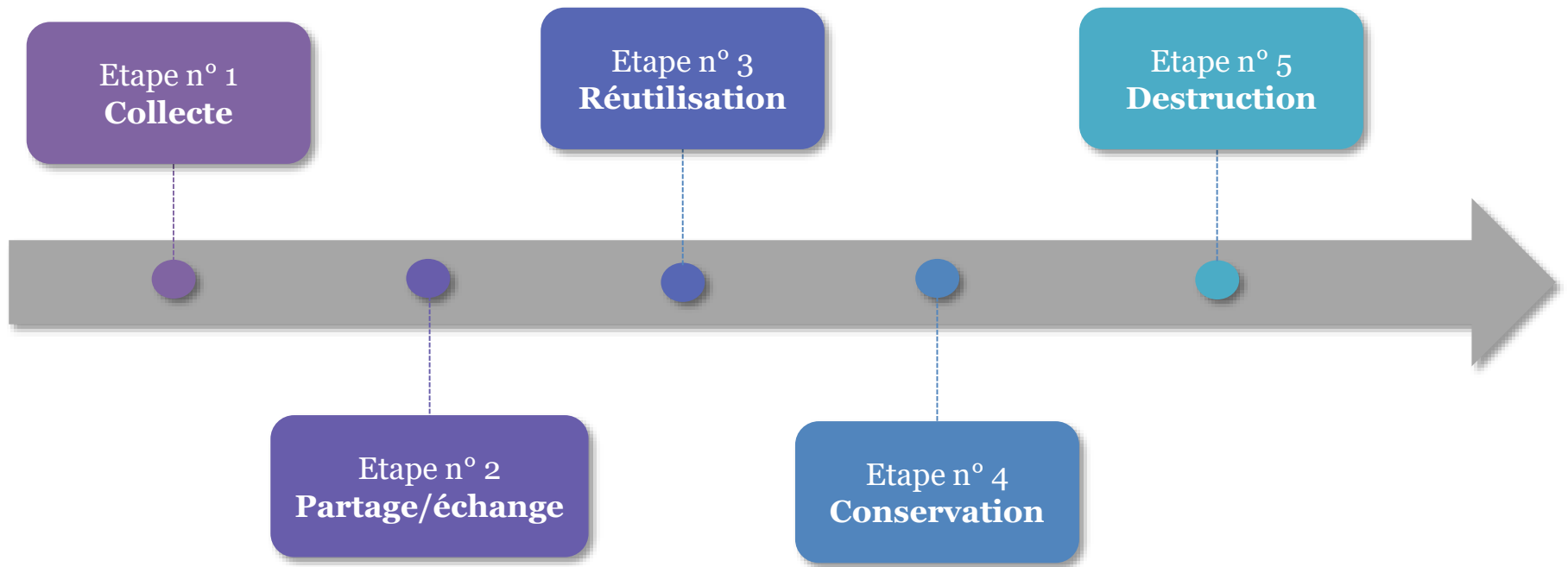
*Toute personne dispose du droit de décider et de contrôler les usages qui sont faits des données à caractère personnel la concernant, dans les conditions fixées par la présente loi » (art. 1<sup>er</sup> de la loi « Informatique et Libertés »)*

Santé numérique au XXIème siècle : comment protéger les données personnelles ?

**4. DANS CE CONTEXTE, COMMENT PROTÉGER LES DONNÉES DE SANTÉ ?**

## Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---



Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---

Etape n° 1  
Collecte



# Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---

## Etape n° 1 : la collecte des données de santé

La prise en charge médicale du patient génère la **production** de **données de santé à caractère personnel** concernant ce patient.

### 3 catégories de données de santé

Données de santé **par nature**

Données de santé du fait d'un **croisement avec d'autres données**

Données de santé du fait de **l'utilisation des données**

# Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---

## Etape n° 1 : la collecte des données de santé

### Exemples de traitements de données de santé à caractère personnel

- Base de données PMSI de l'établissement de santé
- Dossier patient
- Utilisation d'un dispositif de téléexpertise
- PACS d'imagerie médicale
- Tableaux utilisés par des médecins pour réaliser des recherches
- Etc.



# Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---

## Etape n° 1 : la collecte des données de santé

### Check-list des questions à se poser

- 1) Quelle est la **finalité** du traitement ?
- 2) Cette finalité est-elle **déterminé, explicite et légitime** ?
- 3) Quelle est la **base légale du traitement** ?
- 4) A quel titre puis-je **déroger au principe d'interdiction de la collecte des données de santé** ?
- 5) Les données collectées sont-elles **adéquates, pertinentes et nécessaires** au regard de la finalité du traitement ?
- 6) Les données collectées sont-elles **exactes et mises à jour** ?
- 7) Le patient est-il **informé** au moment de la collecte ?
- 8) La **durée de conservation** des données est-elle adaptée à la finalité du traitement ?
- 9) Des **mesures de sécurité** sont-elles mises en place pour garantir l'intégrité et la confidentialité des données ?

Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---

**Etape n° 1 : la collecte des données de santé**

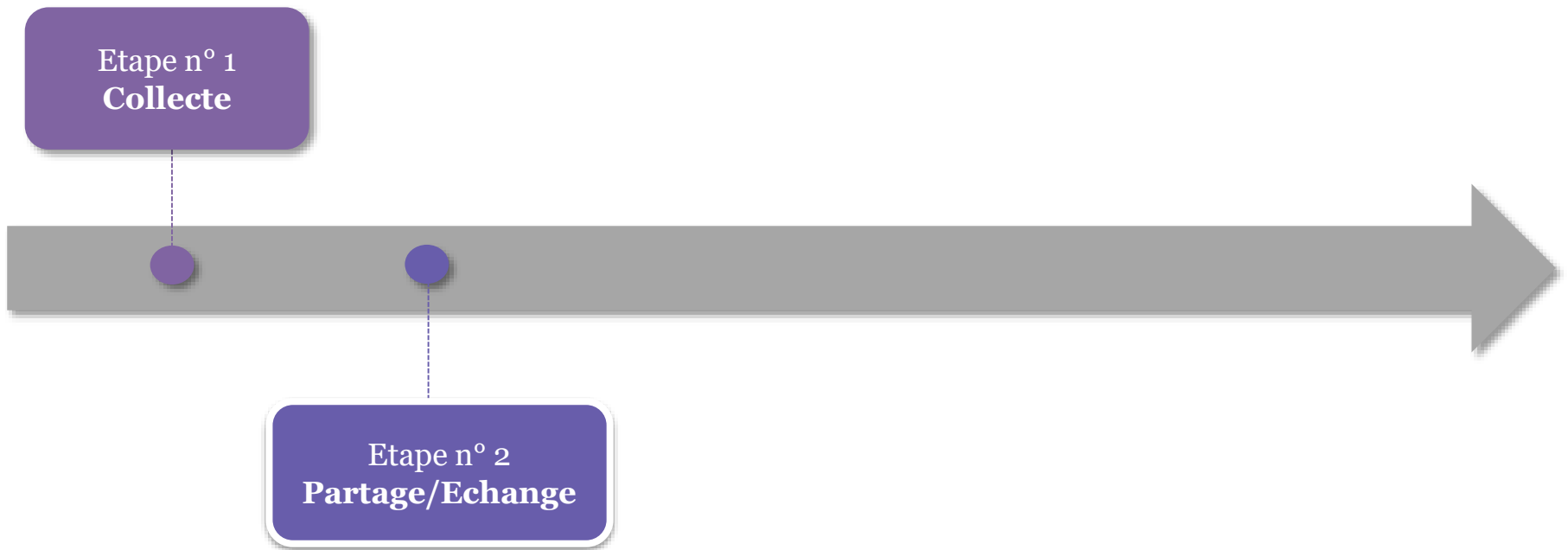
Check-list des questions à se poser



Toutes les questions  
résultant de  
l'application des  
dispositions du code  
de la santé publique  
(identifiant national de  
santé, référentiels de  
sécurité, HDS, ...).

## Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---



Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---

## Etape n° 2 : l'échange et le partage des données de santé

### Check-list des questions à se poser

- 1) Le patient est-il bien **informé** en amont du partage/de l'échange de ses données ?
- 2) Ce partage intervient-il dans le cadre de **l'équipe de soins** ou **en dehors de celle-ci** ?
- 3) Le partage / l'échange des données est-il **licite** ?
- 4) Les personnes sont-elles bien **autorisées à accéder** aux données de santé du patient ?
- 5) Une procédure de **gestion des habilitations et des accès** est-elle mise en place ?
- 6) Les professionnels de santé utilisent-ils la **messagerie sécurisée** pour échanger entre eux ?

Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---

Etape n° 2 : l'échange et le partage des données de santé

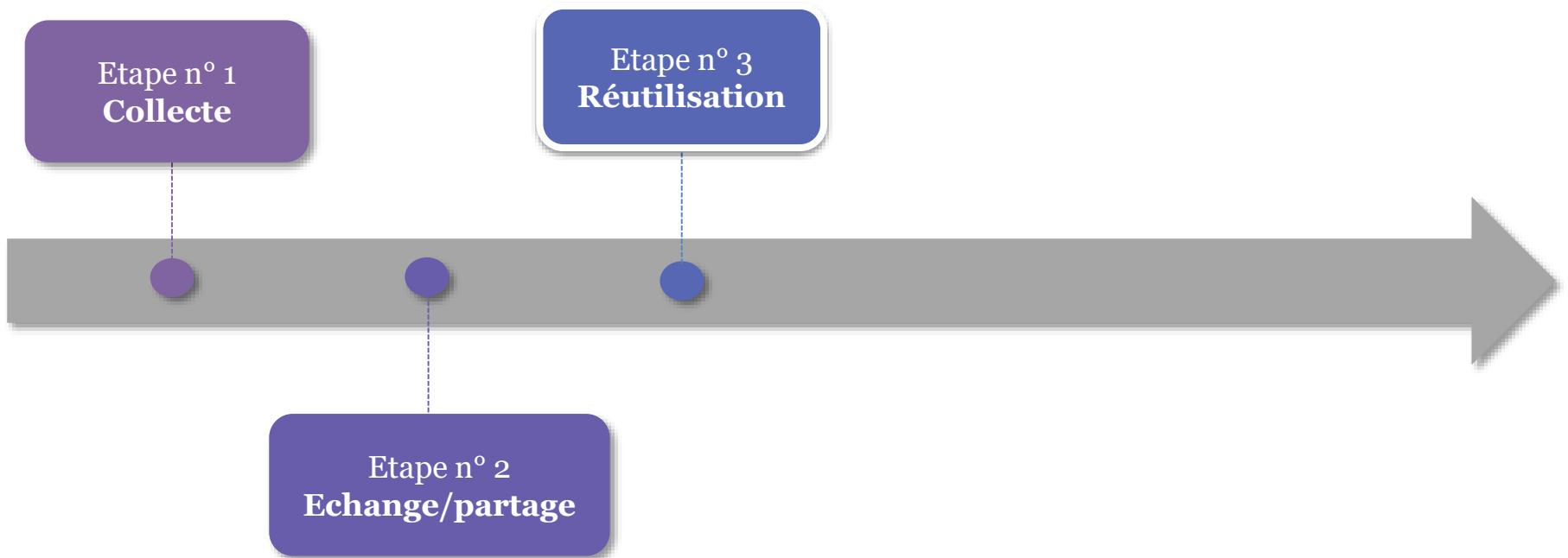
Check-list des questions à se poser



Toutes les questions  
résultant de  
l'application des  
dispositions du code de  
la santé publique  
(dossier médical partagé,  
dossier pharmaceutique...).

## Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---



Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---

**Etape n° 3 : la réutilisation des données de santé**

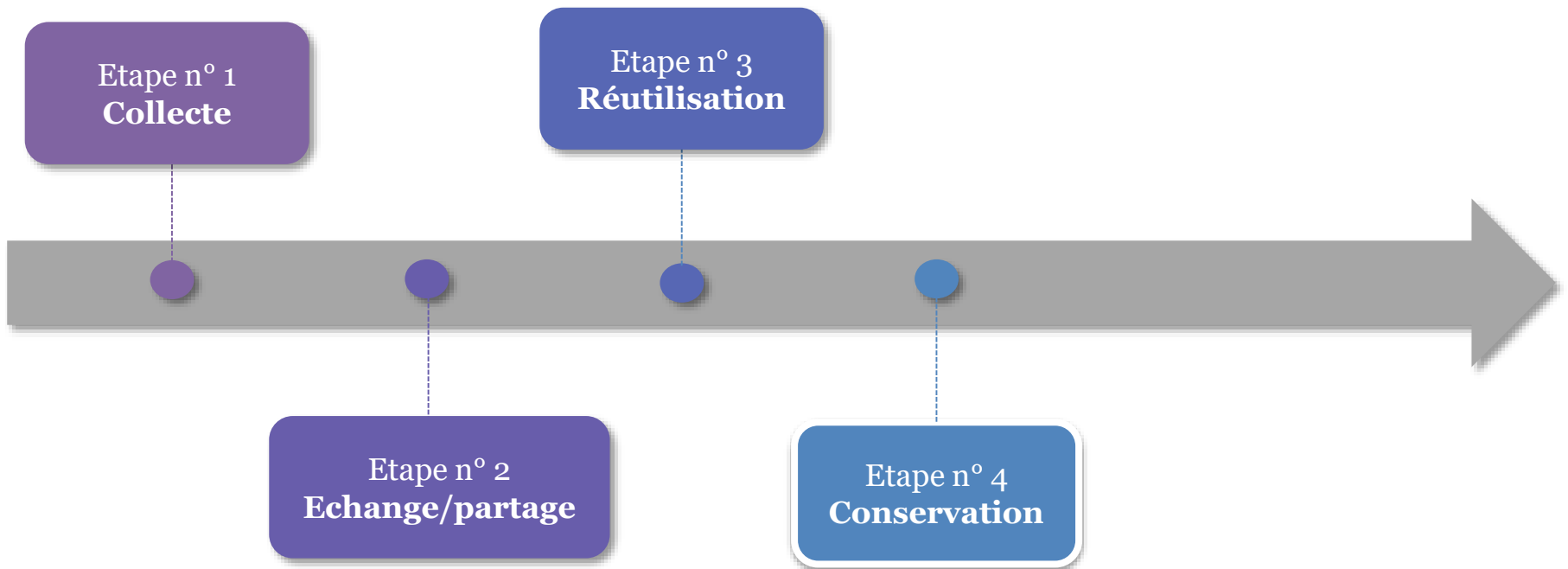
La constitution des  
entrepôts à des fins  
de recherche  
ultérieure

La réutilisation des  
données de santé à  
des fins de recherche  
(intérêt public)

Focus sur des  
éléments de doctrine  
de la CNIL

## Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---





## Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

---

### Etape n° 4 : la conservation des données de santé

En  
interne

Conservation au moyen des systèmes d'information conformes aux **référentiels d'interopérabilité et de sécurité élaborés par l'ASIP Santé**

Art. L. 1110-4-1 CSP



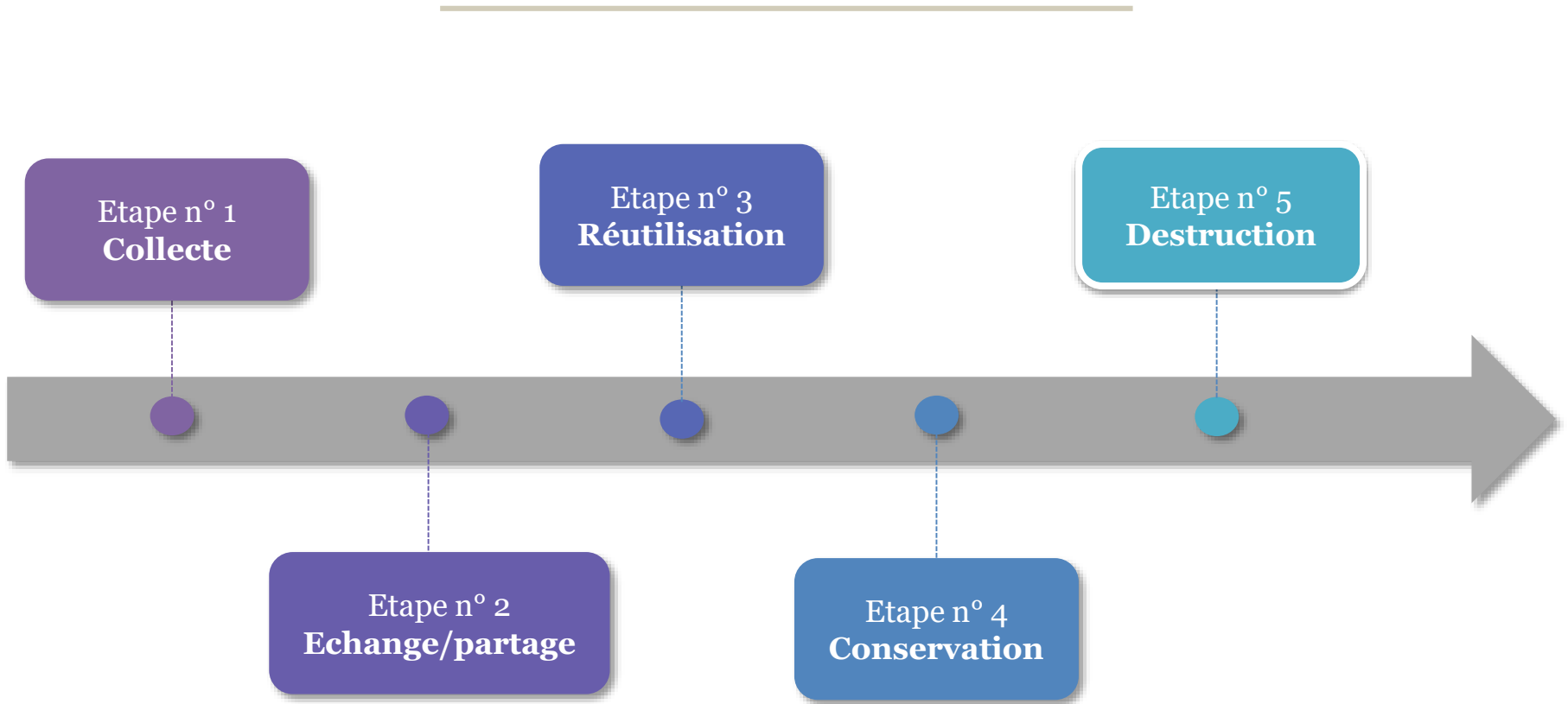
En  
externe

En cas d'externalisation de l'hébergement des dossiers médicaux : recours à un hébergeur agréé/certifié

Article L. 1111-8 CSP



## Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?



# Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

## Etape n° 5 : la destruction des données de santé

### La réglementation applicable dans les établissements de santé

#### Durée

Destruction à l'issue des délais de conservation : **20 ans** à compter de la date du dernier séjour ou de la dernière consultation du patient dans l'établissement  
Art. R.1112-7 CSP

#### Cas spécifiques :

Durée prolongée jusqu'au 28<sup>ème</sup> anniversaire du patient mineur si elle s'achève avant cette date ;

Durée réduite à 10 ans à compter de la date du décès du patient si celui-ci décède moins de 10 ans après son dernier passage dans l'établissement;

Délais suspendus par tout recours tendant à mettre en cause la responsabilité de l'établissement ou du professionnel de santé.

#### Modalités

La décision d'élimination est prise par le directeur de l'hôpital ou du groupe hospitalier **après avis** du médecin responsable de l'information médicale (DIM).

+

Obtention d'un **visa** de l'administration des archives



**Exception possible pour des raisons d'intérêt scientifique, statistique ou historique.**

# Dans ce contexte, comment protéger les données de santé ?

## Les outils pour vous aider



**Merci de votre attention !**