Communication des tables de correspondance entre le numéro de séjour RCM et le pseudonyme du bénéficiaire des soins - Vie privée

Doc	a088016
Date de publication	19/02/2000
Origine	NR
Thèmes	Secret professionnel Vie privée Enregistrement médical Statistiques

A la demande d'un Conseil provincial, le Conseil national examine une circulaire adressée aux organes de gestion des hôpitaux par la Cellule Technique pour le traitement des données relatives aux hôpitaux, instituée par la loi du 29 avril 1996 auprès de l'INAMI et du Ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement.
Des instructions y sont données concernant la transmission d'une table de correspondance entre le numéro de séjour RCM et le pseudonyme du bénéficiaire. Le but est, en exécution de l'arrêté royal du 22 mars 1999 (Mon. b. du 7 avril 1999), de réaliser, au niveau du séjour hospitalier, la liaison entre le résumé clinique minimum disponible au Ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement et les données de profil par séjour hospitalier disponibles à l'INAMI.
Le 24 novembre 1999, se référant à ses avis des 16 mai 1987 (Bulletin du Conseil national, n° 37, p. 27) et 10 octobre 1987 (Bulletin du Conseil national, n° 39, p. 12), le Conseil national demande des précisions quant à la manière dont sera garantie la confidentialité des données collectées.

Après examen des documents que la Cellule Technique lui a envoyés par la suite, le Conseil national répond comme suit au Conseil provincial :

En sa séance du 19 février 2000, le Conseil national a poursuivi l’examen de votre lettre du 22 juin 1999 qui nous adressait les questions de Monsieur X., fonctionnaire dirigeant du centre hospitalier Y.

Ces questions portaient sur la transmission à la Cellule technique des tables de correspondance entre le numéro de séjour R.C.M. et le pseudonyme du bénéficiaire des soins.

Vous trouverez, ci-joints, les avis de la Commission de la protection de la vie privée (25/98) et du Comité de surveillance près la Banque-carrefour (CS/95/40).

Si ces deux avis concordent quant à l’acceptation des finalités de cette fusion de données, ils estiment que le système du double encryptage procure une garantie suffisante pour empêcher toute identification de patients.

Sans mettre en cause la pertinence de l’analyse des deux commissions, le Conseil

national exprime néanmoins sa préoccupation car les détenteurs des clés d'encryptage restent susceptibles d'être en mesure de pouvoir identifier les patients.

L'arrêté royal du 22 mars 1999 portant exécution de l'article 156, alinéa 5, de la loi du 29 avril 1996 portant des dispositions sociales, en ce qui concerne les modalités selon lesquelles les hôpitaux généraux non psychiatriques sont tenus de transmettre à la cellule technique les informations nécessaires à la fusion des données cliniques minimum et financières anonymes des années 1995 et 1997 rend par ailleurs obligatoire la transmission des données suivant les modalités qu'il décrit.

Avis du Conseil national du 16 mai 1987

Les objectifs du résumé clinique minimum

Les objectifs semblent être d'examiner l'activité de l'hôpital et les dépenses qu'elle entraîne en connaissant les types de maladies traitées et les types de malades.
Sa réalisation se fait à partir d'un dossier nominatif. Il contient donc des informations administratives habituellement recueillies par l'administration de l'établissement hospitalier et des informations médicales dont le recueil et l'accès sont sous la responsabilité médicale.

Les catégories d'informations recueillies sont :

1. Des informations relatives à l'identification des malades :
   nom, prénom, date de naissance, lieu de naissance, adresse, numéro d'hospitalisation...
2. Autres informations :
   sexe, durée d'hospitalisation, diagnostic, techniques effectuées, traitement...

Ces deux catégories d'informations dont la rédaction et l'accès sont le plus souvent sous la responsabilité médicale, doivent être séparées. Le résumé clinique minimum, destiné aux responsables politiques de la santé, doit être obtenu vierge des informations relatives à l'identification.

L'ensemble des informations ne peut être destiné, comme le dossier médical, qu'aux seuls médecins appelés à dispenser des soins aux malades.

Le numéro attribué au résumé clinique minimum peut être un numéro séquentiel de sortie ou un numéro tiré au hasard (table aléatoire). De toutes façons, il ne peut être ni rappelé un numéro administratif, un numéro d'hospitalisation ou d'un autre registre.

En résumé, dans la rédaction du résumé clinique minimum , il peut être donné :

- le numéro d'identification de l'hôpital et du Service
- le sexe du malade
- l'année de naissance
- la durée du séjour
- le mode d'entrée ou de sortie
- les diagnostics
- les traitements spéciaux et techniques

Il ne peut être donné :

- le numéro administratif
- le numéro d'hospitalisation
- le numéro du registre national, etc.
- le nom
- le prénom
- la date de naissance

- le lieu de naissance
- le lieu de résidence
- la date d'entrée à l'hôpital ou la date de sortie de l'hôpital
- les dates des interventions, des traitements, des techniques.

Le système de collecte des informations

Si le résumé clinique minimum contient des informations anonymes, le système de collecte des informations ne l'est pas. Le système doit être conçu pour respecter le secret médical.

Le médecin responsable des fichiers médicaux informatisés doit avoir la confiance du Conseil médical et son nom doit être communiqué à l'Ordre provincial des médecins. Le médecin responsable est garant de la confidentialité des données.

Le recueil des données médicales et particulièrement des données diagnostiques est effectué dans les Unités de Soins sous la responsabilité du médecin en charge du malade. Celui ci ne transmettra à l'administration qu'un document anonyme. Pour des raisons d'organisation, il peut transmettre les documents au médecin responsable du R.C.M. qui lui-même transmettra le document anonyme à l'administration hospitalière. La correspondance entre le R.C.M. anonyme et l'identification du malade sont tenues par le médecin responsable de l'informatique sous forme par exemple d'un numéro séquentiel de sortie et d'un numéro tiré au hasard. Le médecin responsable de l'informatique mettra à jour la description détaillée du système de recueil de données ainsi que la circulation de ces informations dans son établissement hospitalier.

L'accès aux dossiers médicaux est également sous le contrôle du médecin responsable de l'informatique. Tout utilisateur doit être identifié et contrôlé. La liste des personnes (médecins) habilitées à accéder aux fichiers doit être dressée et tenue à jour.

Le personnel travaillant dans l'Unité informatique encodage, etc...) doit être sous l'autorité directe du médecin responsable de l'informatique et être soumis, au niveau du contrat de travail, à l'article 458 du Code Pénal.

Les médecins traitants restent toujours responsables des dossiers.

Avis du Conseil national du 10 octobre 1987 :

Le Conseil national a déjà répondu que son avis du 16 mai 1987 relatif au "résumé clinique minimum" (Bulletin n° 37, Sept. 1987) devrait également s'appliquer au "résumé infirmier minimum". Il n'a cependant pas répondu précisément à la question relative au diagnostic à fournir par l'infirmièr(e).

Le Conseil national estime qu'il n'appartient pas au personnel infirmier de poser un diagnostic ni de le communiquer.

Réponse du Conseil national :

Le Conseil national estime que son avis du 16 mai 1987 relatif au résumé clinique minimum devrait également s'appliquer au résumé infirmier minimum.

Quant à la question de savoir si le personnel infirmier peut poser un diagnostic médical selon la classification ICD 9 CM, le Conseil national a émis un avis défavorable.
En effet, seuls les médecins sont légalement habilités à poser un diagnostic (voir art. 2 de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967). Par conséquent, les données concernant le patient sous le n° 3 :
"diagnostic principal (code ICD 9 CM en 3 chiffres) et complications (existence d'autres diagnostics, absence d'autres diagnostics, inconnu)" ne peuvent être communiquées que par un médecin.