



La sécurité des données dans les registres

Journée registres 2024

Des finalités et des réglementations associées différentes



Définition des données de santé

Ensemble des données personnelles relatives à la santé des personnes

- **Données médicales**
Recommandations et prescriptions, rapports d'examens, tests de laboratoire, radiographies, etc.
- **Informations administratives et financières relatives à la santé**
Planification des rendez-vous médicaux, factures des prestations de santé et certificats médicaux, etc.

Trois risques majeurs qui pèsent sur les données de santé

1. Violation de la Confidentialité des données des Patients

- Données sensibles, y compris des images et des informations d'identification du patient, sont compromises.
- Impacts sur la vie privée des patients, risques accrus de vol d'identité, sanctions légales.

2. Accès Non Autorisé aux données

- Accès et visualisation des données par des personnes non autorisées.
- Menaces pour la confidentialité des données des patients, risque de divulgation d'informations médicales sensibles.

3. Attaques de Ransomware dans les Établissements de Santé

- Chiffrement des données et demande de rançon pour leur restitution.
- Interruption des services médicaux, risque de perte de données, perturbation des soins aux patients.

De la nécessité d'anticiper les finalités et les contraintes réglementaires

1. Recueil du consentement du patient (général et/ou éclairé)

- Information au patient, gestion de la procédure de retrait.
- Utilisation des données à des fins de recherche.
- En réponse à des spécificités réglementaires pour certains registres (ex : registre Genevois des Tumeurs)

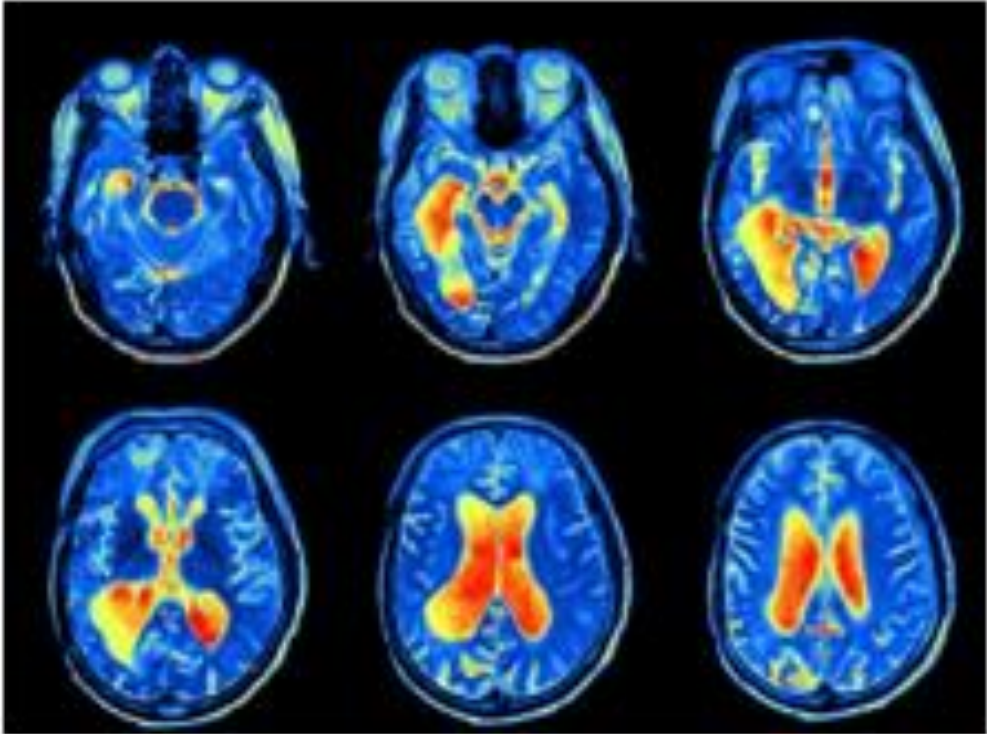
2. Séparation des tâches

- Identifier clairement les personnes en charges de la gestion du registre, car elles auront accès aux données «nominatives» sensibles (données brutes).
- Elles sont en charge du «codage» (déidentification) ou de l'anonymisation des données.
- Elles ne pourront pas participer aux travaux conduits sur la base du registre.

3. Gérer avec soin le transfert des données

- Formaliser les accords et prévoir des règles de responsabilité
- Data Transfert Usage Agreement.
- Contrat de recherche – pour mémoire, la commercialisation des données médicales est interdite.

Codage : Le diable se cache dans les détails



Dans les métadonnées de l'image au format DICOM, on retrouve notamment :

1. **Informations d'Identification du Patient** : nom, prénom, âge, sexe, numéro d'identification.
2. **Informations d'Identification de l'Établissement de Santé**
3. **Informations d'Identification du Praticien**, y compris son nom et son identifiant.
4. **Paramètres d'Examen** : type d'examen, modalités utilisées, date et l'heure de l'examen.
5. **Localisation de l'Examen** : localisation spécifique de l'examen sur le corps du patient.
6. **Conditions Médicales** : annotations ou les commentaires praticiens, peuvent être incluses dans les métadonnées.

Retour aux basiques : Adopter la bonne posture !

1. Adopter des solutions technologiques adaptées
 - DPI register, Redcap, secutrial.
2. Attention au cloud !
 - Excel sous Office 365...
3. Ne pas enregistrer ses identifiant / mot de passe sur le navigateur et/ou l'outil utilisé pour gérer / extraire les données
4. Ne jamais renseigner son compte (identifiant et mot de passe), SANS être certain de l'origine de l'application utilisée
5. Ne pas communiquer ses informations d'accès (login / mot de passe) à un quelconque tiers, interne ou externe.
6. Ne pas communiquer des extractions de données sans validation préalable (Juridique / CCER)

Un dernier mot

Les données médicales de nos patients...
appartiennent à nos patients !
Ils nous en délèguent la gestion et l'usage.
Cela nous oblige.

An architectural rendering of a modern hospital building. The building is a large, multi-story structure with a curved facade and a grid of windows. In the foreground, there is a central courtyard with a circular green roof structure supported by columns. People are walking on the courtyard and a nearby road. A car is visible on the road. The sky is bright and slightly hazy.

Merci de votre attention