

L'avant-projet de loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) prévoyait d'autoriser l'utilisation du nouveau numéro d'assurance sociale (numéro AVS) pour identifier les patients, une proposition que la FMH a rejetée depuis des années, y compris dans ses prises de position sur cette loi.

Si l'utilisation du numéro AVS pour identifier les patients était admise, cette décision serait pratiquement irréversible. Une raison suffisante pour approfondir la question et en débattre largement. Dans ce contexte, la FMH a mandaté une expertise juridique. Le premier des deux articles

suivants décrit la toile de fond ayant servi de base à cette expertise, le second résume l'expertise en elle-même et les faits sur lesquels elle se fonde.

Le 18 avril 2012, le Conseil fédéral a désormais chargé l'OFSP d'étudier des alternatives à l'utilisation du numéro AVS pour l'identification des patients. La FMH s'engagera dans le développement d'autres solutions.

*Dr Gert Printzen,  
membre du Comité central, co-responsable du  
domaine Informatique Médicale et eHealth*

## Le numéro AVS est-il un moyen approprié pour l'identification des patients?

Judith Wagner<sup>a</sup>,  
Hanspeter Kuhn<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Dr sc. hum., responsable du département Informatique Médicale et eHealth de la FMH

<sup>b</sup> avocat, responsable du service juridique et secrétaire général adjoint de la FMH

Pour le bien de la sécurité des patients, la FMH défend des procédés d'identification fiables et efficaces. Cet engagement vaut également pour la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) qui devrait être remise au Parlement à la fin de l'année. L'objectif consiste à regrouper les données et informations importantes concernant un patient afin qu'elles soient disponibles pour des traitements ultérieurs.

Dans l'intérêt de la sécurité des patients, les moyens d'identification doivent toutefois être utilisés de sorte à protéger la relation de confiance entre le médecin et le patient. Fragiliser cette relation, c'est fragiliser la sécurité des patients. Les moyens d'identification doivent donc être utilisés exclusivement dans le contexte du traitement, mais là à tous les niveaux et indépendamment notamment des assurances.

En 2004, la Confédération avait ouvert une consultation sur les identificateurs sectoriels de personnes (SPIN). A l'époque, la FMH s'était déjà mobilisée en faveur d'un identificateur spécifique de patients: «Les mécanismes d'identification et d'authentification au sein du domaine de la santé exigent un «Unique Patient identifier» (UPI) qui, pour des raisons de protection de la personnalité, doit être premièrement sûr (contrairement au [nouveau numéro AVS]), et deuxièmement complètement indépendant d'autres secteurs et domaines» [1]. Pour de purs motifs d'efficacité, le Conseil fédéral a transmis en 2006 au Parlement une révision de l'AVS portant uniquement sur le numéro AVS [2].

L'avant-projet de loi sur le dossier électronique du patient prévoit la possibilité d'utiliser le numéro AVS pour identifier les patients. Le principal argument est que cette solution représente la réglementation la plus simple et la plus économique, le numéro

AVS étant aujourd'hui le moyen d'identification le plus répandu et le plus fiable de Suisse. La question est cependant d'une importance cruciale pour l'avenir. En effet, si l'utilisation du numéro AVS pour identifier les patients est admise, cette décision sera pratiquement irréversible.

Depuis plusieurs années, il est évident pour la FMH que le numéro AVS n'est pas approprié pour l'identification des patients. Le numéro AVS n'est ni univoque ni anonyme, son utilisation prévue rend impossible l'anonymat des tests VIH ou le traitement au moyen d'un pseudonyme; sa très large utilisation depuis le monde du travail à la fiscalité en passant par le domaine de la formation présente des risques sécuritaires inutiles importants pour le domaine de la santé. De même, la FMH est extrêmement critique face aux projets de la Confédération d'utiliser le numéro AVS pour interconnecter des banques de données tels que les registres du cancer, les registres de diagnostics, les statistiques ambulatoires, les statistiques médicales hospitalières (avec des données diagnostiques détaillées), les données à déclaration obligatoire, etc.: si ces projets se réalisent, toute personne qui n'aura pas les moyens de se faire traiter à l'étranger deviendra prisonnière de ce réseau d'information sanitaire de plus en plus resserré.

Dans les années 70, un mouvement d'autonomie des patients est né dans l'intention de combattre le paternalisme médical de l'époque en aspirant à ce qu'on appelle aujourd'hui l'«Empowerment» (ou responsabilisation) des patients. Sous prétexte d'économies de coûts, d'augmentation de l'efficacité et de lutte contre les abus, il faudrait aujourd'hui que les assureurs et l'Etat aient systématiquement accès aux données sanitaires détaillées du patient. Le patient transparent devient de plus en plus une réalité.

Correspondance:  
Judith Wagner  
responsable du département  
Informatique Médicale et  
eHealth de la FMH  
Elfenstrasse 18  
CH-3000 Berne 15  
ehealth[at]fmh.ch

Hanspeter Kuhn  
responsable du service juridique  
FMH  
Elfenstrasse 18  
CH-3000 Berne 15  
lex[at]fmh.ch

En vue d'obtenir une analyse approfondie, la FMH a mandaté une expertise juridique. L'expert mandaté confirme et étaye d'un point de vue constitutionnel la critique de la FMH. L'Etat est non seulement censé respecter la personnalité et la sphère privée des citoyens, mais il a également un devoir de protection actif. D'autant plus lorsqu'il crée lui-même de nouveaux risques par de nouvelles dispositions légales. L'expertise arrive à la conclusion sui-

vante: «Si la LDEP prévue admet l'utilisation du numéro AVS pour identifier les patients, le législateur renforcera l'interconnexion – problématique du point de vue constitutionnel – du numéro AVS et des données des patients. Du point de vue de la protection constitutionnelle de la personnalité, on doit donc émettre des réserves importantes à l'encontre de l'utilisation du numéro AVS pour identifier les personnes.»

## Expertise juridique sur l'utilisation du numéro AVS pour l'identification des patients\*)

\*) résumé Hanspeter Kuhn,  
Judith Wagner

Dans son expertise de février 2012, Giovanni Biagini, professeur ordinaire de droit public, administratif et européen à Zurich, examine sous ses aspects constitutionnels l'utilisation du numéro AVS comme moyen d'identification des patients telle que le prévoit l'avant-projet de la LDEP, la loi fédérale sur le dossier électronique du patient.

Cette expertise se base sur un exposé des faits. Cet exposé ainsi que l'expertise sont résumés ci-après. Les éléments de l'exposé des faits sont en écriture normale noire, les déclarations de l'expert juridique sur le thème en question sont en caractères bleu.

### Liberté personnelle et protection de la sphère privée

L'art. 10 de la Constitution fédérale garantit «le droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique et à la liberté de mouvement». La liberté et l'autodétermination «sont notamment compromises lorsqu'une personne perd la maîtrise de ses données» [3].

L'art. 13 de la Constitution fédérale «Protection de la sphère privée» garantit à toute personne le droit au respect de sa «vie privée et familiale, de son domicile, de sa correspondance et des relations qu'elle établit par la poste et les télécommunications», ainsi que la protection «contre l'emploi abusif des données qui la concernent». Ce droit fondamental garantit une protection contre l'Etat et les particuliers traitant des données. Le traitement des données par l'Etat doit notamment être «nécessaire, destiné à des fins déterminées et proportionnel» [4].

### L'Etat a un devoir préventif de protection

La Constitution fédérale exige littéralement: «Quiconque assume une tâche de l'Etat est tenu de respecter les droits fondamentaux et de contribuer à leur réalisation» (art. 35 al. 2 Cst). Les autorités (législateur, administration, tribunaux) à tous les

niveaux «veillent à ce que les droits fondamentaux, dans la mesure où ils s'y prêtent, soient aussi réalisés dans les relations qui lient les particuliers entre eux» (art. 35 al. 3 Cst.). Par conséquent, ces droits fondamentaux n'ont pas qu'une fonction défensive. Le législateur et les autres organes agissant pour l'Etat sont en outre tenus si nécessaire d'encourager activement – c'est-à-dire par une action «positive» ou des mesures étatiques – la protection des droits fondamentaux [5]. L'expertise stipule: «En ne remplissant pas ses devoirs de protection, le législateur entre lui-même en conflit avec la Constitution»[6].

La mise en œuvre des devoirs de protection de l'Etat implique des mesures d'accompagnement dont la promulgation incombe essentiellement au législateur [7].

### Réserves quant à l'adéquation du numéro AVS

L'attribution du nouveau numéro d'assurance sociale (numéro AVS, également AVSN13) n'est pas univoque. Dans certains cas, une personne possède plusieurs numéros (plus de 1000 numéros de ce type sont désactivés chaque mois), dans d'autres, le même numéro est attribué à plusieurs personnes (plus de 100 numéros de ce type sont annulés chaque mois). On ignore l'ordre de grandeur des chiffres obscurs.

L'expertise retient: «...les listes mensuelles des numéros AVS annulés (dès juillet 2008) publiées par la CdC comportent des centaines, voire des milliers de numéros. C'est là un problème grave sur le plan de la sécurité des patients»[8].

### Forte fragilisation de la protection de la personnalité

Dès le départ, le nouveau numéro AVS a été conçu pour une large utilisation dans le domaine des assurances sociales (dont le monde du travail), de l'aide sociale et de la formation ainsi que dans celui de la

fiscalité. Le numéro AVS permet ainsi aux cantons de contrôler dans le registre cantonal des impôts le droit à la prise en charge pour les hospitalisations extra-cantoniales ou à la réduction des primes. Avec l'introduction de la carte d'assuré, l'utilisation du numéro AVS s'est largement répandue dans le domaine de la santé puisqu'il doit figurer sur les factures des fournisseurs de prestations. Il apparaît donc à la fois sur les factures et dans les systèmes d'information les plus divers avec des données médicales détaillées.

Le numéro AVS est également utilisé de manière systématique comme moyen d'identification dans les contacts entre l'assurance-invalidité et les fournisseurs de prestations.

La Confédération prévoit pour l'avenir une utilisation encore plus large du numéro AVS:

- dans l'avant-projet interne de la loi fédérale sur l'enregistrement du cancer et d'autres maladies, il est prévu d'utiliser le numéro AVS pour identifier les patients dans le cadre de la déclaration des données liées aux maladies du cancer. De même, un recensement de données relatives à d'autres maladies ainsi qu'une obligation de déclaration des facteurs de risque (statut fumeur, consommation d'alcool, exposition professionnelle) sont envisagés. Le numéro AVS serait alors associé systématiquement aux données détaillées des maladies et des diagnostics. C'est aujourd'hui déjà le cas dans certains registres cantonaux;
- le projet de loi sur la prévention prévoit également d'établir des statistiques sanitaires complètes sur les facteurs de risque, les maladies transmissibles, très répandues ou malignes et leur évolution, etc. ainsi que de regrouper les registres de diagnostics auprès de la Confédération – et ceci par le biais du numéro AVS;
- l'idée consistant à annoncer obligatoirement les maladies à déclaration obligatoire par le biais du numéro AVS fait tout autant l'objet de discussions que la tenue et l'interconnexion de statistiques médicales nationales à l'aide du numéro AVS. Cela concerne également la Statistique médicale des hôpitaux qui recense pour chaque cas d'hospitalisation jusqu'à 50 diagnostics et 100 procédures ainsi que d'autres données médicales détaillées. La statistique des causes de décès utilise aujourd'hui déjà le numéro AVS;
- le projet de l'Office fédéral de la statistique de janvier 2012 relatif au développement des statistiques des soins ambulatoires prévoit également d'utiliser le numéro AVS pour recenser des données détaillées pour chaque cas ambulatoire. Ce concept stipule: «Afin de pouvoir analyser les besoins en fonction de certaines pathologies, il est nécessaire de disposer par ex. de données sur l'évolution de la maladie et les prestations ambulatoires avant et après l'hospitalisation. Le calcul d'indicateurs qualité des prestations médicales

exige, lui aussi, l'ensemble des informations concernant les patients, trajectoires du patient et données relatives à la morbidité incluses (trad. FMH). Il y aurait de plus un «besoin d'interconnecter les informations concernant les patients issues de différents recensements ou registres d'un système d'information sanitaire global, qui dépasserait les soins de santé au sens strict. [...] L'interconnexion des données recensées et des sources d'information en dehors du système d'information sanitaire présente une utilité dans la mesure où ces données disposent de caractéristiques d'identification définies de manière identique» (trad. FMH).

Si l'on a en particulier l'intention de développer des registres pour des maladies très répandues, le «fichage des diagnostics» d'une grande partie de la population (âgée) deviendra bientôt réalité.

«Il est un fait que le numéro AVS est une caractéristique déjà très répandue et qui se répand de plus en plus. Le risque d'abus augmente avec la généralisation de son utilisation» [9]. «Cette généralisation du numéro AVS – notamment dans le domaine de la santé – entraîne dans l'ensemble des risques considérables pour la protection constitutionnelle de la personnalité. L'utilisation prévue du numéro AVS dans le contexte du dossier électronique du patient renforcerait encore davantage une telle évolution. Sous l'angle de la protection constitutionnelle de la personnalité, on peut se demander de manière générale dans quelle mesure l'utilisation du numéro AVS dans le secteur de la santé est indispensable ou acceptable» [10]. Compte tenu notamment de la large utilisation évoquée, l'expert arrive au résultat intermédiaire «que l'utilisation du numéro AVS pour identifier le patient en lien avec le dossier électronique du patient doit être évaluée comme présentant un potentiel de risque particulièrement élevé» [11]. Les devoirs de protection de l'Etat sont soumis à des exigences d'autant plus grandes.

#### **Limitation de l'utilisation du numéro AVS au dossier électronique du patient**

Selon le rapport explicatif relatif à l'avant-projet de la LDEP, le numéro AVS ne devrait être utilisé pour l'identification du patient que dans le cadre du dossier électronique du patient, et là, séparément des données médicales, et l'utilisation du dossier électronique du patient serait facultative. Or, premièrement, la limitation au dossier électronique du patient ne serait pas judicieuse: dans l'intérêt de la sécurité des patients, le moyen d'identification du patient doit pouvoir être utilisé à tous les niveaux du traitement médical. Deuxièmement, la limitation à un seul système comme le dossier électronique du patient ne serait pas réalisable: le dossier électronique du patient représente seulement un extrait des données saisies sur le patient, il est ce qu'on appelle

un «système secondaire» comportant une copie d'une partie des données du dossier médical (électronique) de l'hôpital ou du cabinet. Afin de pouvoir enregistrer un document ou des données sous un patient dans ce système secondaire à l'aide du numéro AVS, il est nécessaire de les gérer dans le système «fournisseur» (soit dans les dossiers médicaux des hôpitaux ou des cabinets) avec ce même numéro AVS.

Le rapport explicatif relatif à l'avant-projet de la LDEP stipule: «[les données médicales classées dans les archives de documents décentralisées] ne doivent donc pas être dotées du numéro AVSN13», «[et le numéro AVS] ne doit pas non plus figurer dans les métadonnées» (mise en évidence rajoutée). L'expertise retient: «Le rapport explicatif n'indique pas clairement les bases légales sur lesquelles s'étaient les conclusions. Notamment la manière avec laquelle «l'interconnexion des données médicales et d'autres informations personnelles [...]» serait «ainsi empêchée» reste également floue [...]».

Il existe certes d'autres dispositions de protection telles que les exigences minimales auxquelles doivent satisfaire les mesures techniques et organisationnelles à prendre par les services et institutions utilisant systématiquement le numéro d'assuré AVS, et tout abus est sanctionné d'une amende conformément à la loi sur l'AVS. Néanmoins, «il faut se demander si ces mesures sont aptes à empêcher de manière efficace toute atteinte et toute violation des droits constitutionnels de la personnalité dans le contexte du dossier électronique du patient. Ces mesures sont notamment inefficaces lorsque les droits de la personnalité sont fragilisés ou violés par une utilisation unique ou occasionnelle (c'est-à-dire non systématique)» [12].

### Devoirs de protection également en cas de volontariat

Le rapport explicatif relatif à la LDEP souligne sans nécessité établie que le caractère facultatif prévu jusque-là dans la LDEP pourrait être bafoué par d'autres lois. Cette situation entraînerait là encore une utilisation obligatoire du numéro AVS.

Dans le cadre des discussions sur le Managed care, les assureurs réclament la tenue obligatoire du dossier électronique du patient et le droit d'y accéder. Sous couvert de soins intégrés, divers assureurs tentent aujourd'hui déjà de saper le secret médical. Le numéro AVS deviendrait alors un moyen de parvenir à leurs fins.

«A y regarder de plus près, l'objection du volontariat ne s'avère toutefois pas convaincante, étant donné que les devoirs de protection basés sur les droits fondamentaux s'appliquent également en cas de volontariat?» [13]. L'avant-projet prévoit par ailleurs une obligation pour les hôpitaux désireux de traiter des patients LAMal, et le rapport explicatif mentionne de manière quelque peu sibylline «que d'autres dispositions légales existantes ou futures

pourraient comporter certains devoirs. Les devoirs qui se fondent sur une base légale ne représentent pas un assouplissement du principe du volontariat. Ils sont simplement une conséquence des possibilités régies par l'Etat de droit de modifier le droit en vigueur» [14]. De tels scénarios d'avenir doivent être pris en compte dans la réflexion car la décision d'utiliser le numéro AVS pour identifier les patients serait «dans les faits irréversible car une fois introduit et avec la généralisation du dossier électronique du patient, il sera de plus en plus difficile et illusoire, pour des raisons de coûts, de substituer ultérieurement le numéro AVS choisi à un autre moyen d'identification (indépendant)» [15].

### Autres déficits du point de vue des droits fondamentaux

Même si, dans l'intérêt de la sécurité des patients, il est généralement vivement déconseillé de «changer d'identité» ou de «prendre une seconde identité», une telle possibilité doit être donnée au patient en vertu de la liberté personnelle et de l'autodétermination du patient en matière de données. Cela peut également s'avérer nécessaire pour des raisons de sécurité du patient:

- Dans le cas où des informations concernant une autre personne ont été attribuées par erreur à un patient, rendant leur distinction impossible, un changement d'identité visant à permettre de repartir à zéro pour ce patient peut être nécessaire pour des raisons de sécurité du traitement;
- Un traitement sous une autre identité a lieu par exemple pour des tests de laboratoire anonymes, pour le traitement d'employés d'hôpitaux ou de VIP, pour certains traitements psychiatriques ou dermatologiques qui sont souvent pris en charge par le patient lui-même pour des raisons de discrétion;
- Pour les patients qui souhaitent achever une période de vie ou dissimuler la maladie d'un parent mais aussi pour la génération «Facebook» [16], un changement d'identité peut s'avérer nécessaire;
- En cas de vol d'identité: le vol d'identité médicale est un problème très répandu aux Etats-Unis. En Suisse aussi, il arrive que des personnes se soumettent à des examens ou traitements médicaux en utilisant de façon délibérée une fausse identité. Dans ces cas-là, la victime de ce vol d'identité doit pouvoir recevoir une nouvelle identité médicale.

«A cela s'ajoute que la décision formulée dans le projet de consultation visant à utiliser le numéro AVS pour identifier les patients équivaut en fin de compte à l'impossibilité [...] pour le patient de prendre une nouvelle ou une seconde identité. [...]

Si un patient est empêché de prendre une nouvelle ou une seconde identité, cela revient à une

*limitation du droit d'autodétermination du patient en matière de données personnelles [...].*

Cependant, la question de savoir si un intérêt public peut justifier une telle limitation est à première vue très discutable. La nécessité et l'acceptabilité d'une telle limitation seraient encore plus douteuses» [17].

### Résultat

«Compte tenu de la problématique exposée, il faut se demander si l'art. 5 al. 3 AP-LDEP ne devrait pas au contraire – dans l'intérêt de la protection constitutionnelle de la personnalité – être formulé comme suit: Le numéro AVS *ne doit pas* être utilisé pour identifier les patients.»

Ensuite: «Si l'avant-projet de la LDEP autorise l'utilisation du numéro AVS pour identifier les patients, le législateur renforcera l'interconnexion – problématique du point de vue constitutionnel – du numéro AVS et des données des patients.

Du point de vue de la protection constitutionnelle de la personnalité, il faut émettre des réserves importantes quant à l'art. 5 al. 3 AP-LDEP (possibilité d'utilisation du numéro AVS pour identifier les personnes).»

### Références

- 1 Prise de position de la FMH du 6 août 2004 dans le cadre de la consultation relative à la loi SPIN.
- 2 «Cette sectorisation a été refusée lors d'une deuxième consultation en 2004 car jugée inefficace», message LAVS (nouveau numéro d'assuré AVS), FF 2006, p. 532.
- 3 Expertise II.2., p. 7 (citations de l'expertise: trad. FMH).
- 4 Expertise II.2., p. 9.
- 5 Dans son arrêt du 28 novembre 2011 (6B\_4-2011), au considérant 2.4, le Tribunal fédéral précise: «Selon l'art. 13 al. 2 Cst., toute personne a le droit d'être protégée contre l'emploi abusif des données qui la concernent. Cette disposition constitutionnelle fonde en premier lieu des droits tendant à faire cesser l'atteinte mais en partie également des prétentions à des actions concrètes de l'Etat. Elle inclut en outre des devoirs de protection qui s'adressent en premier lieu au législateur (Giovanni Biaggini, Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, 2007, art. 13 N. 3).» (Trad. FMH)
- 6 Expertise II.4.a., p. 13.
- 7 Expertise II.4.c., p. 14.
- 8 Expertise III.1., p. 18.
- 9 Expertise III.2.a., p. 21.
- 10 Expertise III.2.a., p. 24.
- 11 Expertise III.2.a., p. 25.
- 12 Expertise III.2.b., p. 27.
- 13 Expertise III.2.c., p. 30.
- 14 Expertise III.2.c., p. 31.
- 15 Expertise III.2.c., p. 32.
- 16 En août 2010 déjà, le Préposé fédéral à la protection des données Hanspeter Thür avait souligné lors du eHealth Summit de Berne qu'aux Etats-Unis, les juges commençaient à autoriser des changements de nom pour permettre à des personnes de fuir leur image défavorable sur Facebook.
- 17 Expertise III.2.d., p. 34.