



L'une des difficultés,
pour les hôpitaux
et cliniques, concerne
la gestion des accès.

Données des patients, un défi technique

Le dossier électronique du patient fixe des standards élevés en matière de cybersécurité et de confidentialité. Il relance les tensions entre protection des données et attentes de l'industrie. **PAR JOAN PLANCADE**



Le message des autorités est clair: l'introduction du Dossier électronique du patient (DEP), attendu pour avril 2020, donnera à l'individu un contrôle total sur les données numérisées. La loi offre ainsi à chacun de définir trois niveaux de confidentialité pour ses informations personnelles. «Normal» – informations simples –, «restreint» – seulement consultables par certains professionnels de santé sous conditions, et enfin «secret», auquel seul le patient aura accès. D'une manière générale, le consentement du patient sera requis pour tout accès, à l'exception de cas d'urgence pour lesquels l'accès pourra être forcé, mais devra faire l'objet d'une justification par l'autorité médicale.

Premières concernées, la dizaine de «communautés de référence», chargées de la gestion du dossier électronique. Les établissements en stationnaire ont jusqu'au 15 avril prochain pour s'affilier à l'une d'elles. L'ordonnance sur le DEP pose des exigences élevées en matière de gestion et de cybersécurité, constate Patrice Hof, secrétaire général de la communauté romande Cara: «Plus de 450 critères détaillés sur 35 pages doivent

Calvin Grieder, président de Givaudan, a estimé que «la vie privée est un luxe quand on parle de santé»

être remplis et feront l'objet d'un audit à l'automne. Un autre enjeu pour nous est de convaincre les médecins en ambulatoire de nous rejoindre, car ils ne sont pas contraints d'adhérer. Pour cela, nous travaillons avec les éditeurs de logiciels, qui sont une soixantaine, afin de faciliter l'intégration de leur solution au DEP.»

En termes techniques, le prestataire retenu pour assurer l'interconnexion des archives (stockées dans les hôpitaux) est La Poste E-Health, développée en partenariat avec Siemens Healthineers. Parmi les auditeurs possibles, on retrouve KPMG, qui avait déjà audité le système d'e-voting suisse (aussi fourni par La Poste). Des doutes sur la fiabilité de l'audit et de la solution avaient surgi après un test public d'intrusion ce printemps, qui avait révélé

des failles inquiétantes. Interrogée, La Poste confirme qu'un tel test d'intrusion appliqué à la plateforme de l'e-santé n'est pas à l'ordre du jour, mais assure «exploiter sa plateforme E-Health sur des serveurs en Suisse qui répondent aux normes de sécurité les plus strictes».

Le défi n'est pas moins complexe pour les hôpitaux et cliniques. Pierre Valentin, responsable cybersanté pour la direction des systèmes d'information du CHUV (établissement pilote), relève notamment des obstacles concernant la gestion des accès, dont les autorisations restent à définir et pour lesquels un niveau de sécurité particulièrement élevé est requis. «La loi exige un moyen d'identification certifié. Plusieurs sociétés, comme HIN ou Elca, travaillent à répondre aux exigences de l'ordonnance sur le DEP. La difficulté est que ces sociétés doivent être accréditées par un auditeur pour pouvoir être retenues. Certaines annoncent être proches d'une accréditation, mais à ma connaissance, la Confédération n'a pas encore déterminé quels auditeurs seront habilités à mener cette tâche.»

L'industrie pousse à l'ouverture

Accès verrouillé, adhésion facultative des médecins de ville... l'approche retenue n'est pas du goût de l'industrie qui attendait davantage du dossier électronique du patient. Une séance hors agenda officiel, tenue à l'automne dernier et révélée par le *Tages-Anzeiger*, semble l'attester. Réunissant Doris Leuthard, Johann Schneider-Ammann, des dirigeants d'entreprises telles que Roche, Givaudan ou Swisscom ainsi que des représentants du monde académique, la discussion a largement porté sur le besoin d'accélérer la digitalisation des données médicales. Il était notamment question d'inciter, voire d'obliger les médecins à adhérer au DEP et «convaincre les personnes en bonne santé d'ouvrir leurs données», selon Calvin Grieder, président de Givaudan, qui a estimé que «la vie privée est un luxe quand on parle de santé».

S'il ne répondra pas à l'appétit de l'industrie pour les données, le DEP n'empêchera pas non plus l'extraction croissante et l'utilisation discutable d'informations médicales qui se pour-

suivent en parallèle. En particulier par le biais d'applications et d'objets connectés et sous l'incitation des assureurs, très demandeurs.

Après la baisse de prime proposée par CSS et Helsana pour leurs assurés effectuant 10 000 pas par jour, le programme Helsana+ permettait de collecter, grâce à une application, des informations sur l'alimentation ou l'activité, contre des bonus.

Attaqué par le préposé fédéral à la protection des données, l'assureur a vu le litige tranché en mars par le Tribunal administratif fédéral. Ce dernier a considéré comme illicite la collecte de données au moyen de l'application Helsana+, faute de consentement valable des assurés. Toutefois, le traitement des données dans le cadre du programme Helsana+ est licite du point de vue de la loi sur la protection des données, la loi sur l'assurance maladie ne protégeant pas spécifiquement la personnalité des assurés.

L'anonymisation des données

Dans un autre registre, l'utilisation de données pour la recherche médicale suit son cours, indépendamment du DEP, et fait face au challenge technique de garantir l'anonymat du patient. Le CHUV, qui gère historiquement les dossiers internes de ses patients (indépendamment du DEP), peut extraire certaines informations pour des études selon une procédure très précise. Daniel Gougerot, responsable sécurité des systèmes d'information, l'explique: «Si une personne ou une équipe de recherche veut faire une étude, elle doit monter un dossier qui doit être accepté par la commission d'éthique. Une cohorte de patients est alors définie et le consentement est demandé individuellement.» A ce sujet, le préposé fédéral à la protection des données rappelle que «quand il s'agit d'un traitement de données anonymisées, la loi sur la protection des données n'est pas applicable parce qu'il ne s'agit plus de données personnelles», mais met en garde: «Il faut juste être sûr qu'une réidentification n'est plus possible.»

Pour ce faire, le CHUV collabore depuis



plusieurs années avec le professeur Jean-Pierre Hubaux, de l'EPFL, qui a développé la solution MedCo, basée sur le chiffrement homomorphe. La technique permet à un ordinateur de faire des calculs sur la version encryptée des données, donc de «calculer sans voir». Une option particulièrement utile dans le cas de données génomiques, comme le détaille Jean-Pierre Hubaux: «Jusqu'à présent, pour exploiter les données de groupes de

patients, la solution a consisté à les anonymiser. Pour cela, on a enlevé les noms, dates de naissance, adresses, etc., mais conservé les données «médicales» (poids, pression sanguine...). Dès lors que la médecine devient personnalisée et inclut des données moléculaires telles que le génome, cette méthode n'est plus pertinente car ces données sont elles-mêmes identifiantes.»

Une possibilité d'utiliser le dossier

électronique tout en préservant l'anonymat des patients? Jean-Pierre Hubaux répond par la négative: «Il n'est pas envisagé que MedCo soit interfacé avec le DEP. Les données que MedCo utilisera viendront d'autres bases de données médicales, dévolues à la recherche, dans le respect de la législation en vigueur et donc du consentement des patients.» ■

PHOTO: PATRICK MARTIN



Jean-Pierre Hubaux,
de l'EPFL, a développé
une solution qui permet
d'utiliser des données
«sans les voir».