

LA QUESTION DE LA SEMAINE

Quand je vais chez le médecin,
où sont mes données de santé :

- dans son ordinateur ?
- dans ma carte vitale ?
- à l'Assurance maladie ?

MES ?
DONNÉES DE SANTÉ
pour la recherche



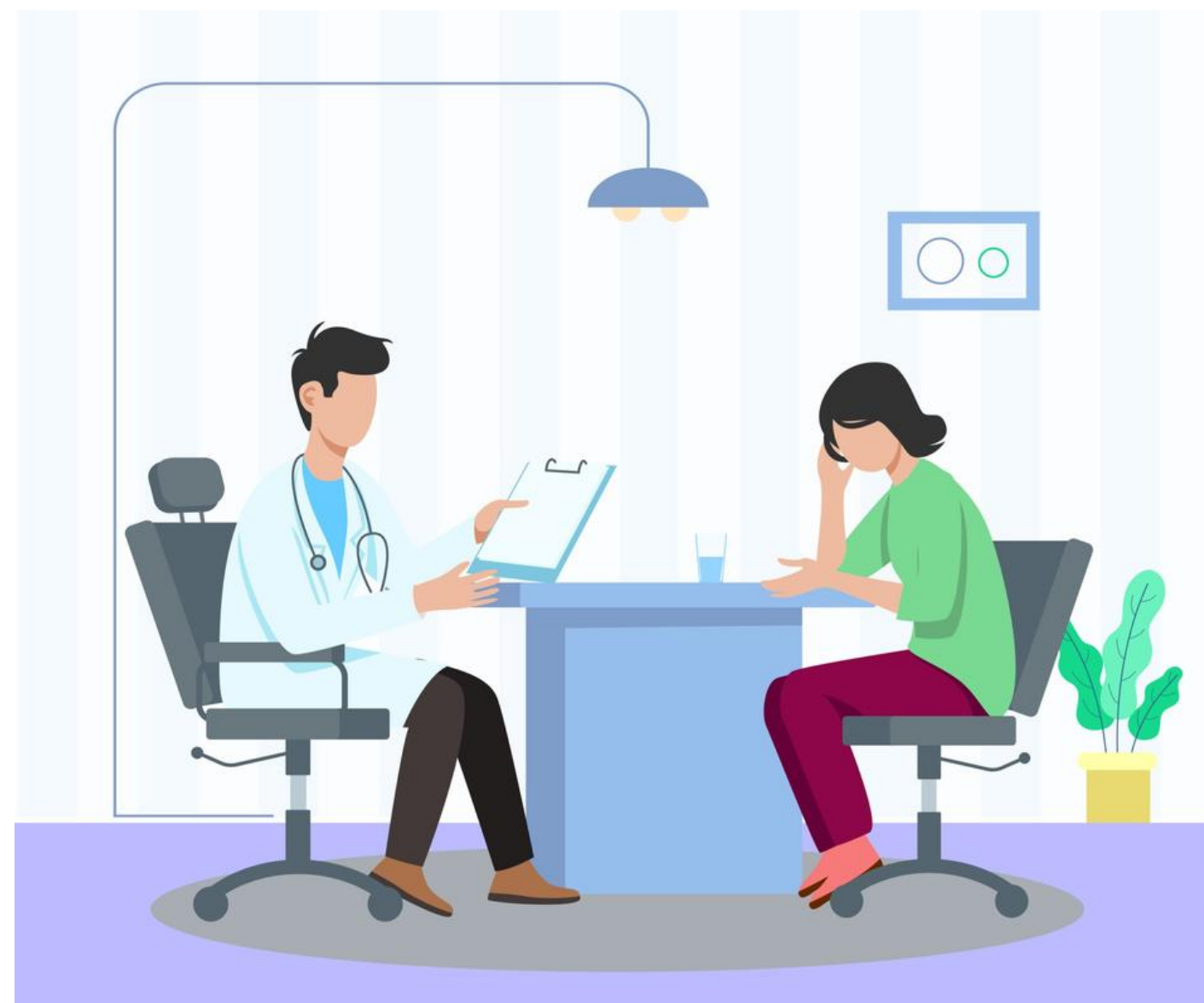
Ce mardi matin à 10h00, vous consultez votre médecin traitant.



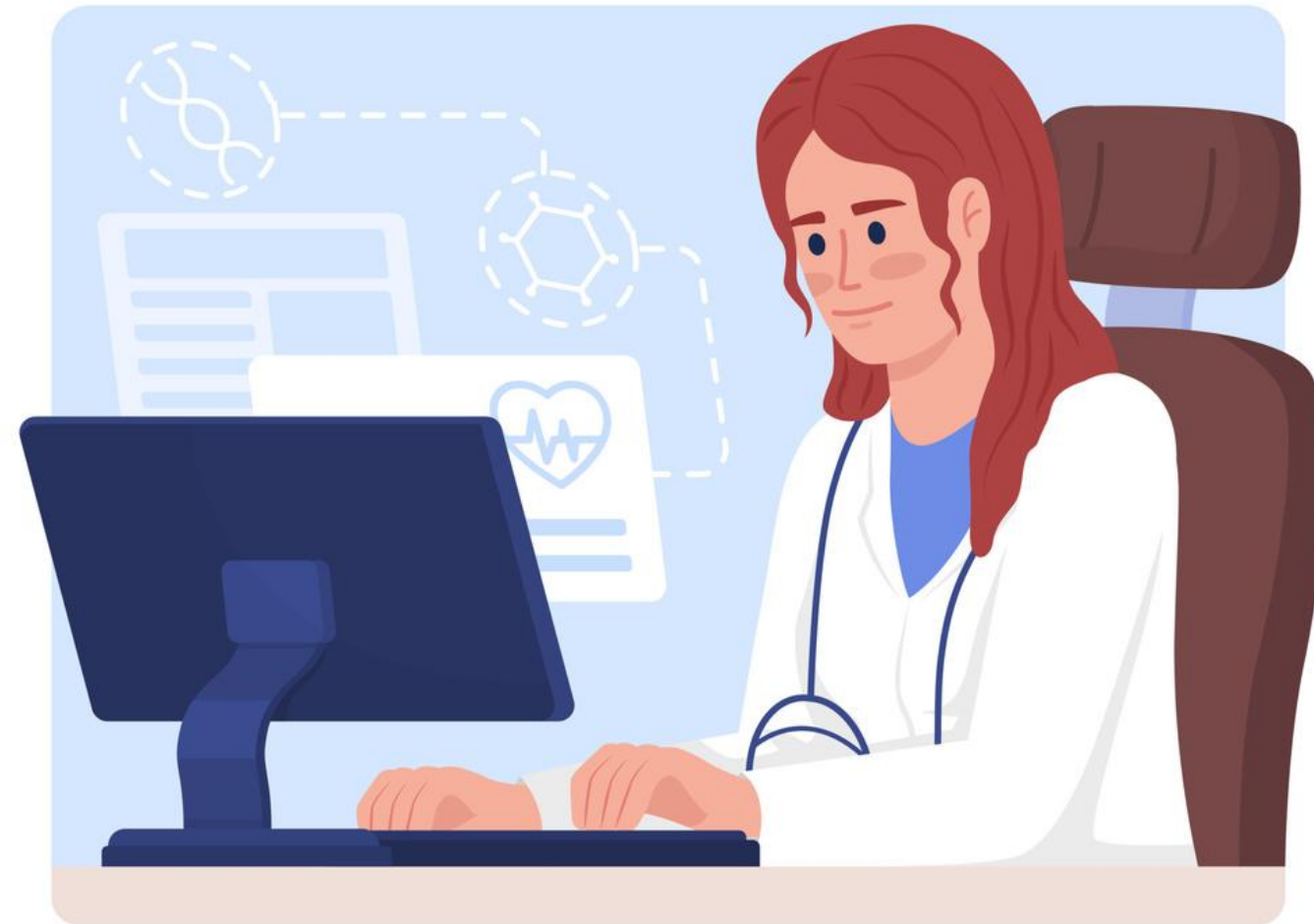
Pendant votre consultation, votre médecin note sur son ordinateur les éléments clefs parmi les symptômes que vous lui indiquez.



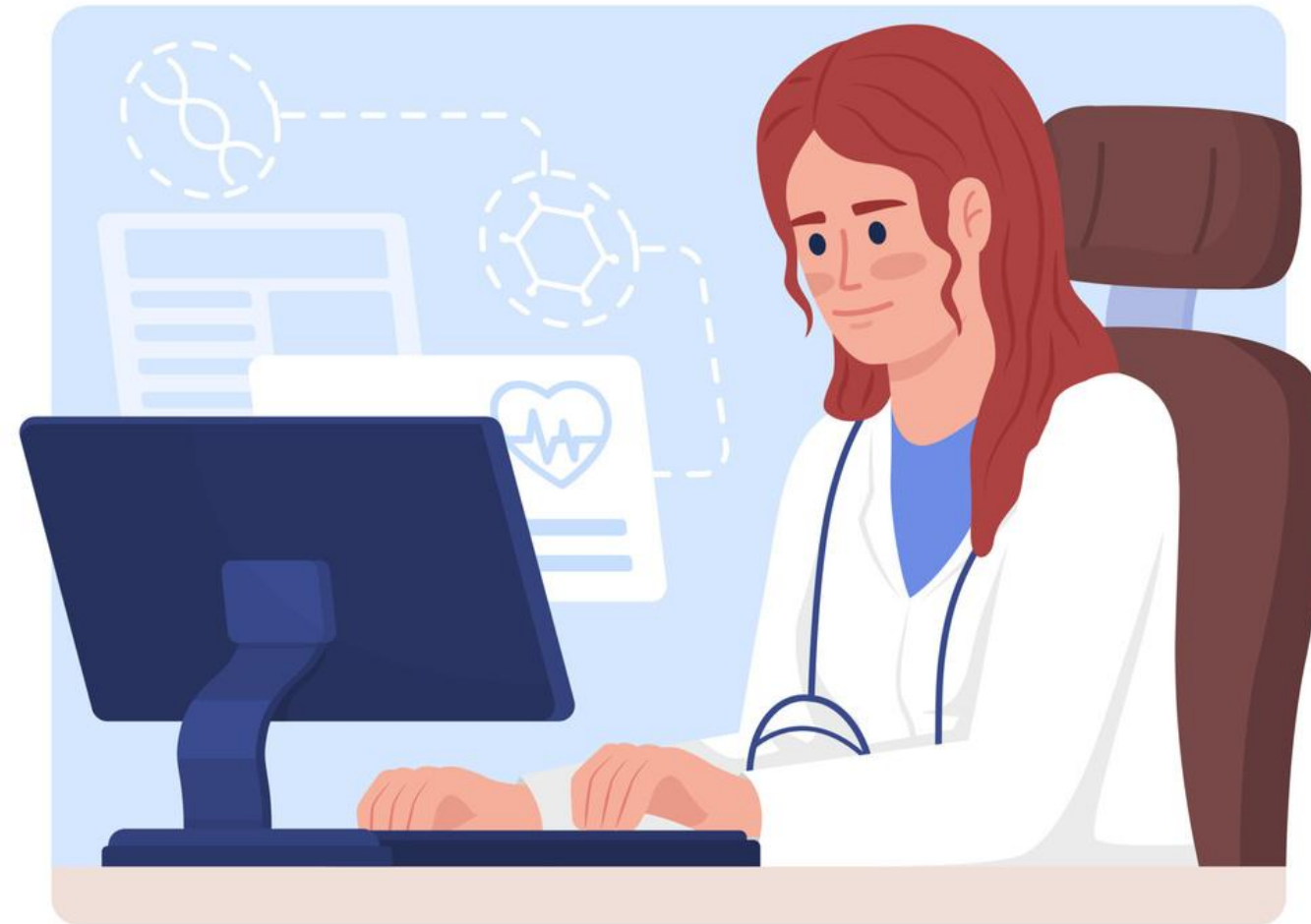
Votre médecin note aussi les valeurs des mesures qu'il réalise (tension, poids, etc.), certains actes (vaccination, etc.) et les éléments médicaux que vous lui rapportez : traitements déjà pris par le passé, allergies, résultats d'examen.



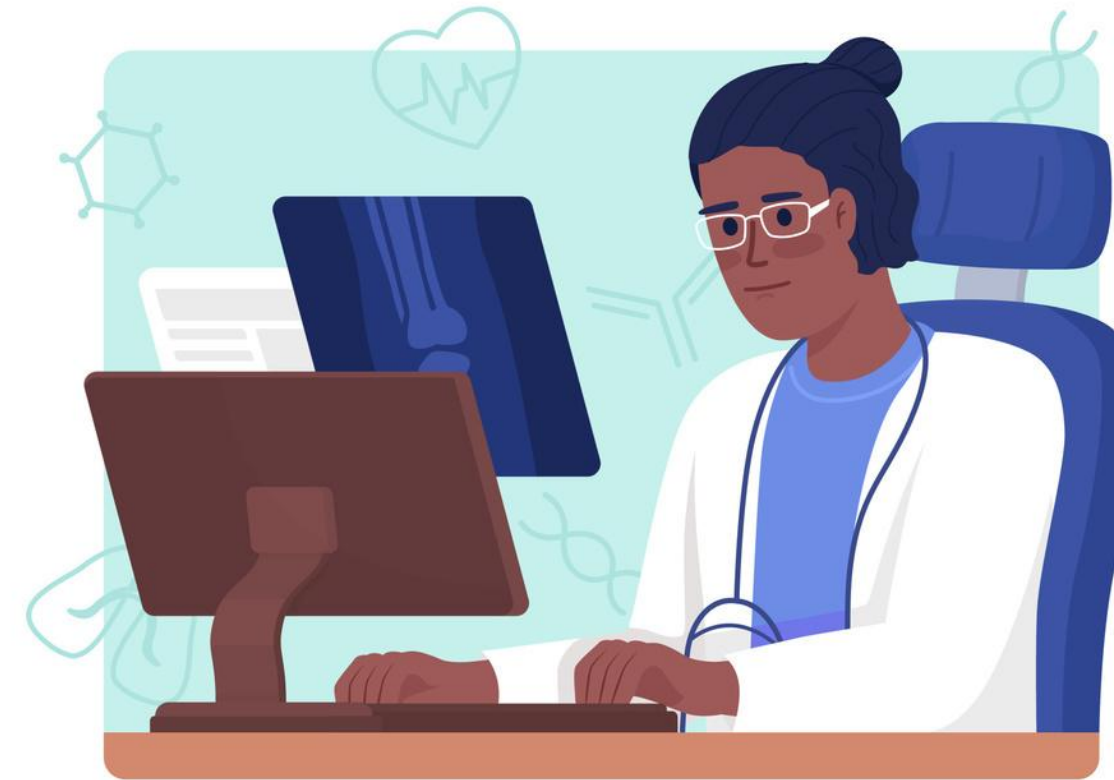
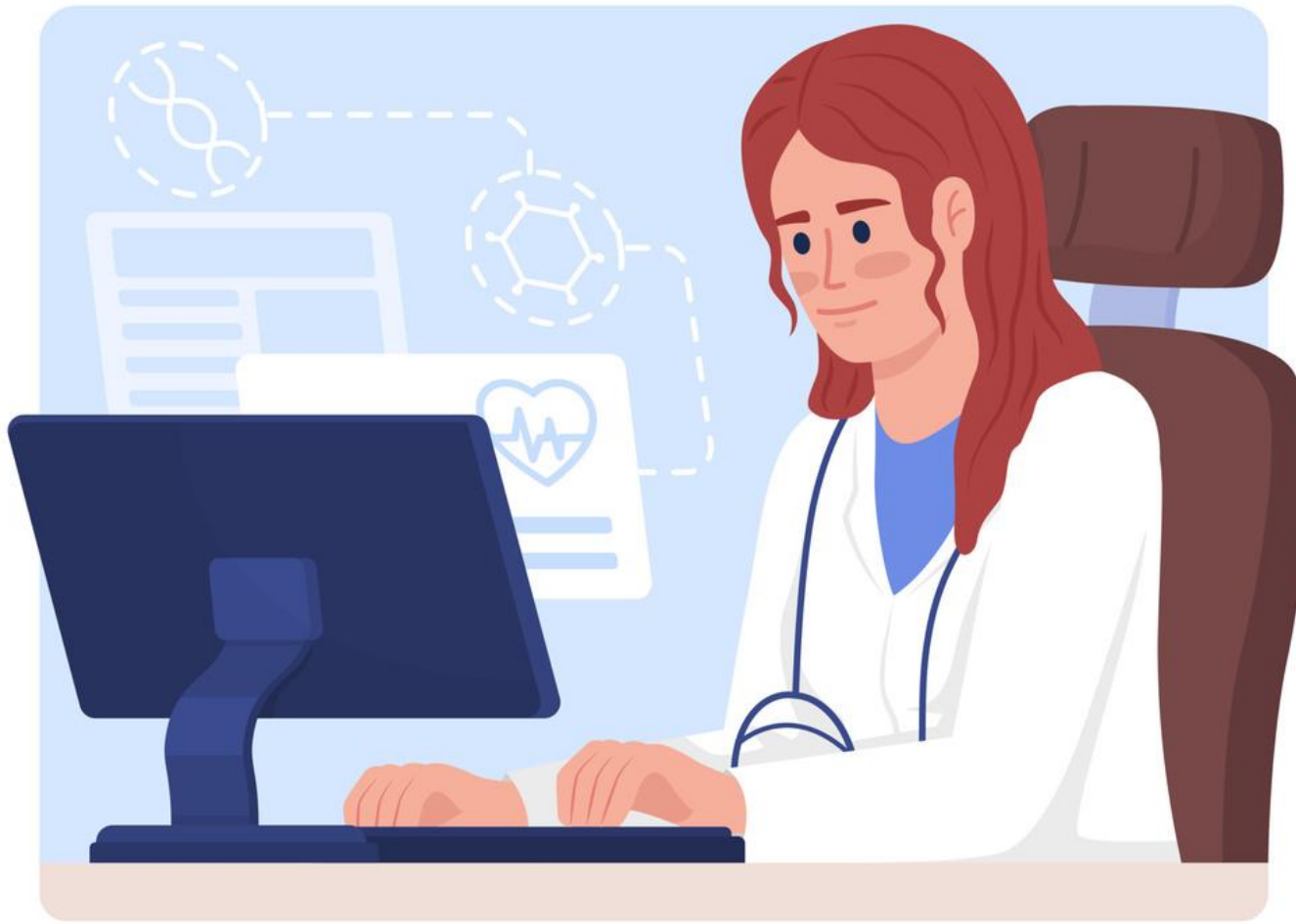
Il peut aussi y noter tout élément qu'il juge pouvant impacter votre santé : stress au travail, difficultés dans la famille, soucis économiques, etc.



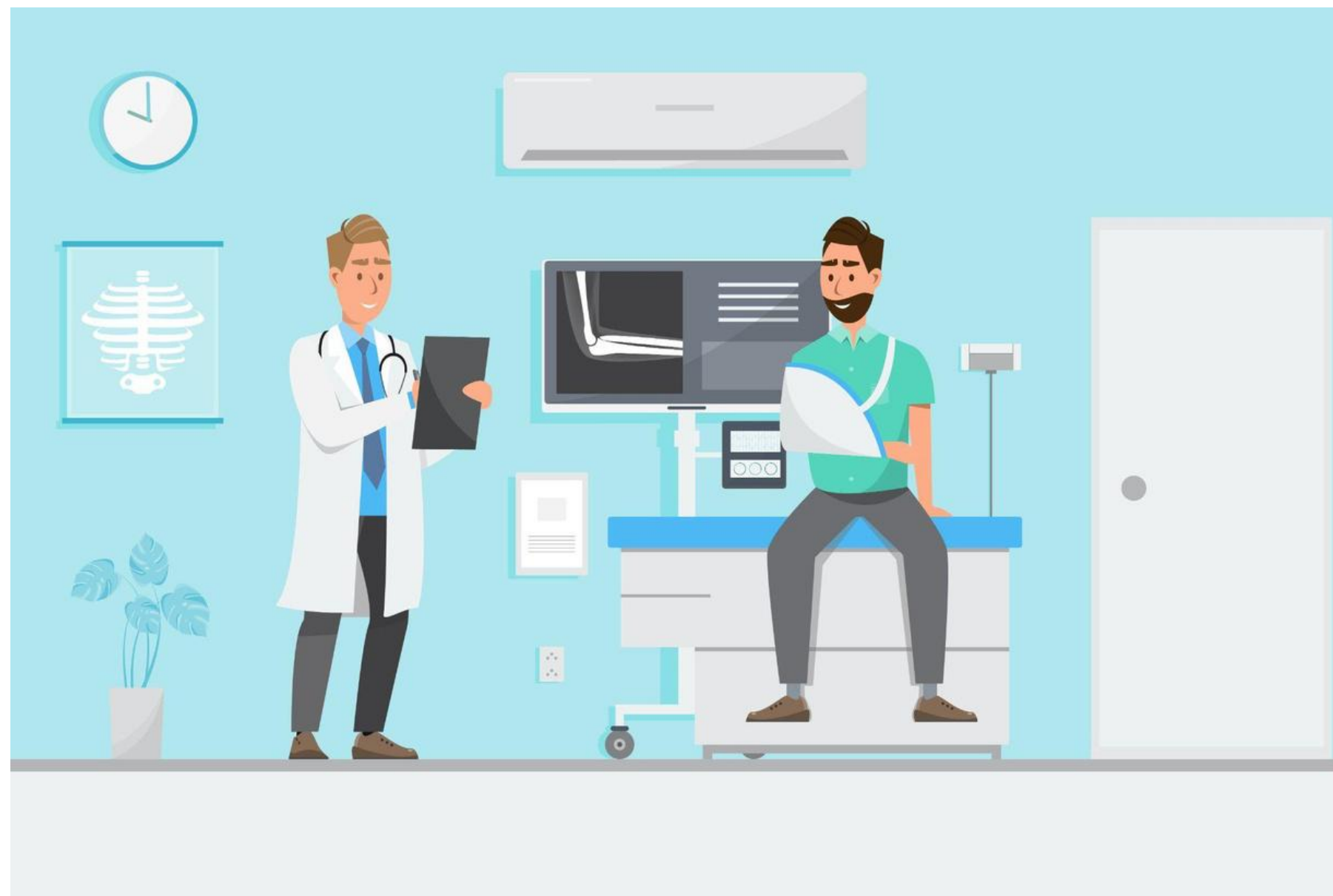
C'est le dossier médical qu'il tient **à propos de vous et votre santé**.
Cela lui permet de se souvenir de ces éléments la prochaine fois que vous le consultez.



Son format n'est pas universel et chaque médecin a sa propre manière de prendre des notes, et certains préfèrent même encore le papier pour cela.



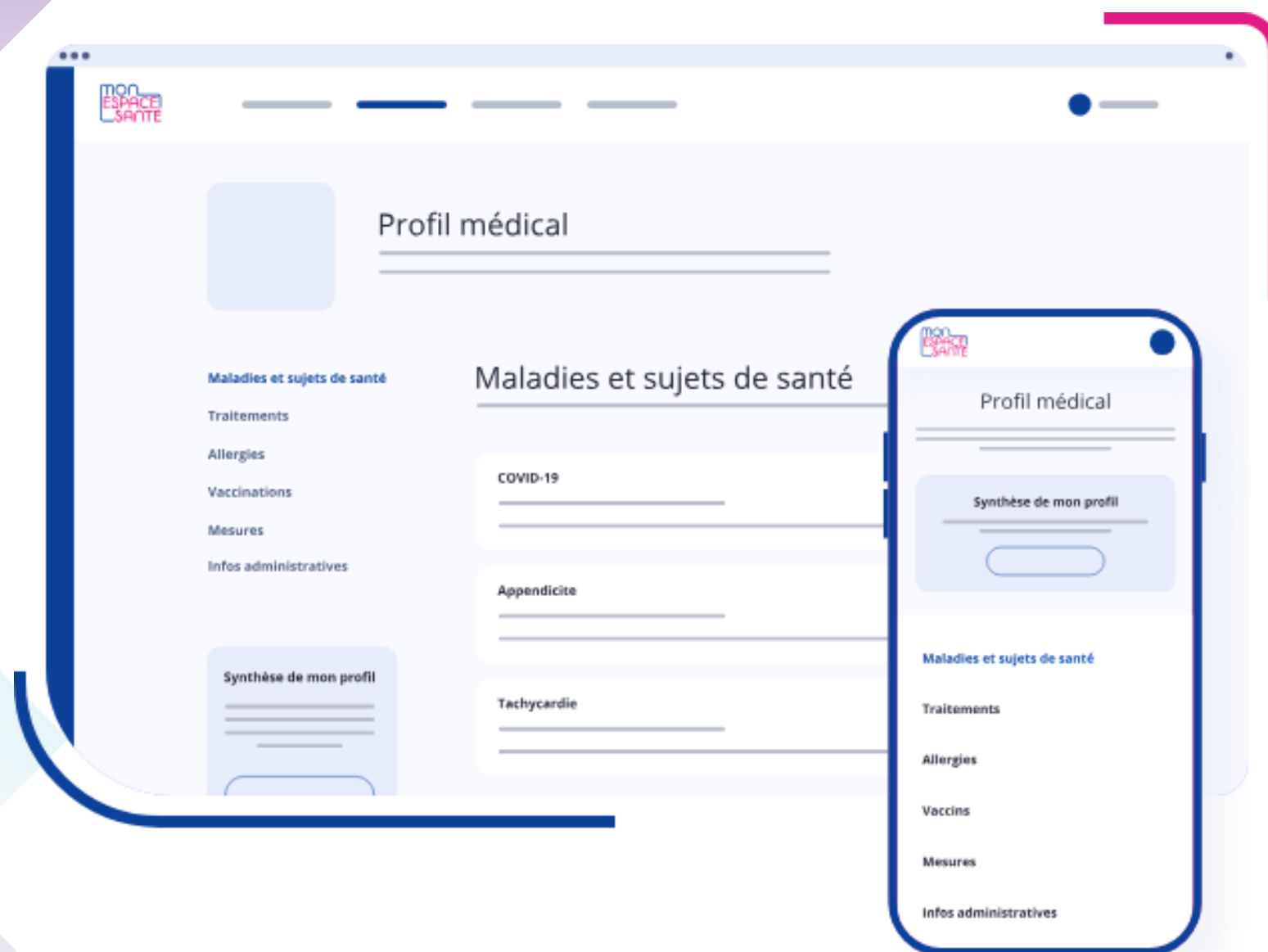
Seul lui peut y avoir accès (secret médical), ou parfois ses confrères **-si ils sont amenés à vous soigner-** dans le cas de cabinets organisés en maison de santé par exemple.



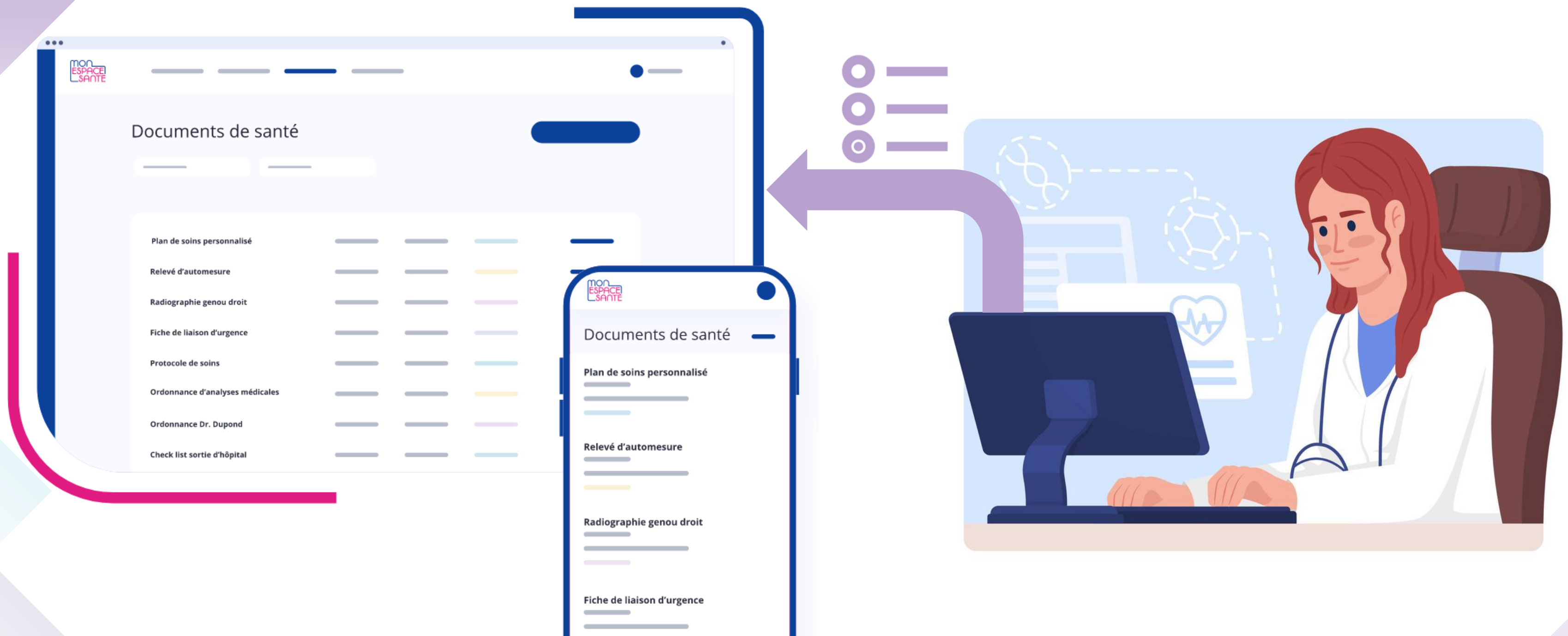
Mais si je consulte un autre médecin (urgence, vacances, etc.) comment cela se passe ?



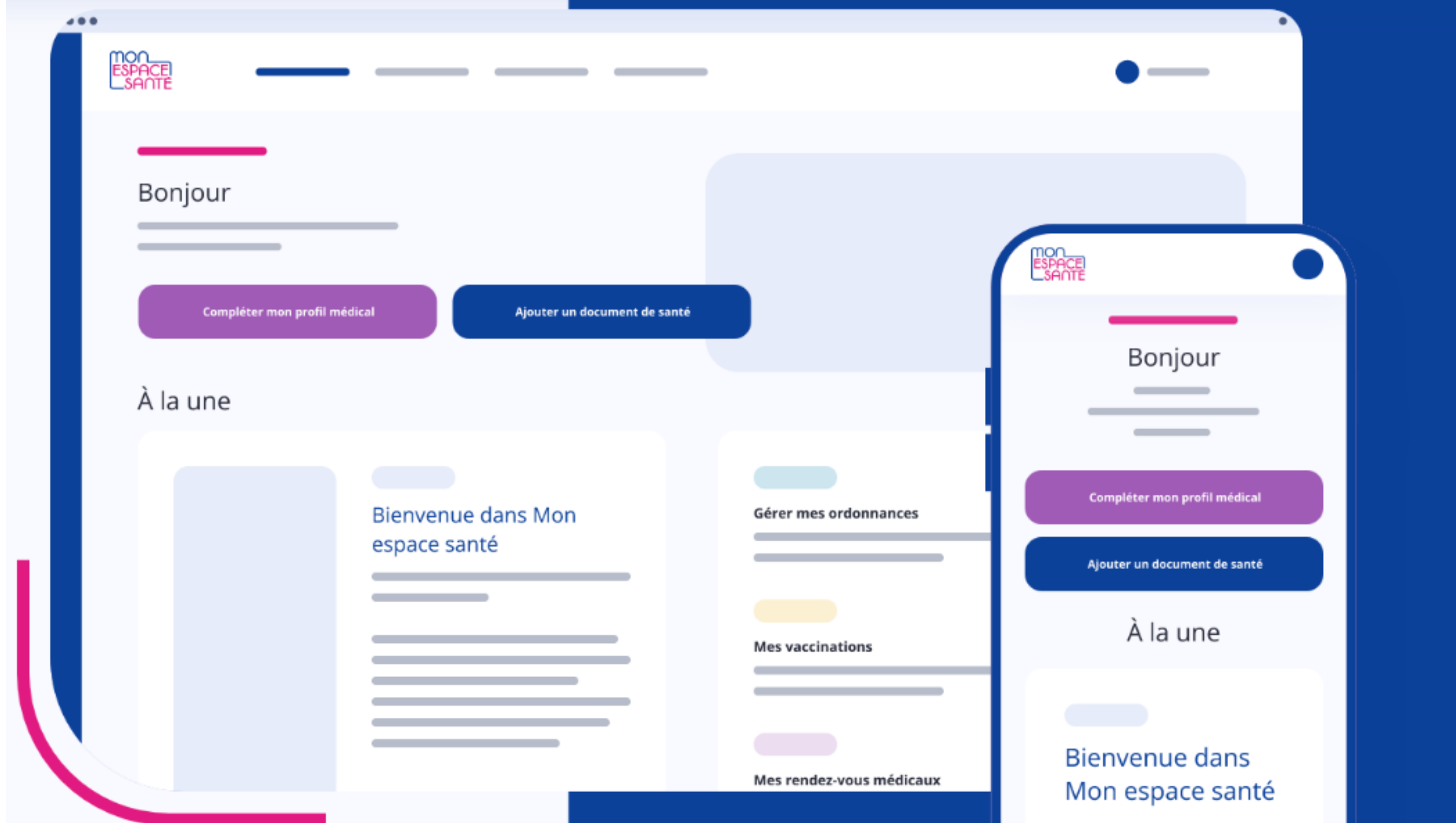
Pour votre santé et votre sécurité, certaines décisions thérapeutiques ou diagnostiques peuvent être connues des autres professionnels de santé qui pourraient vous soigner.



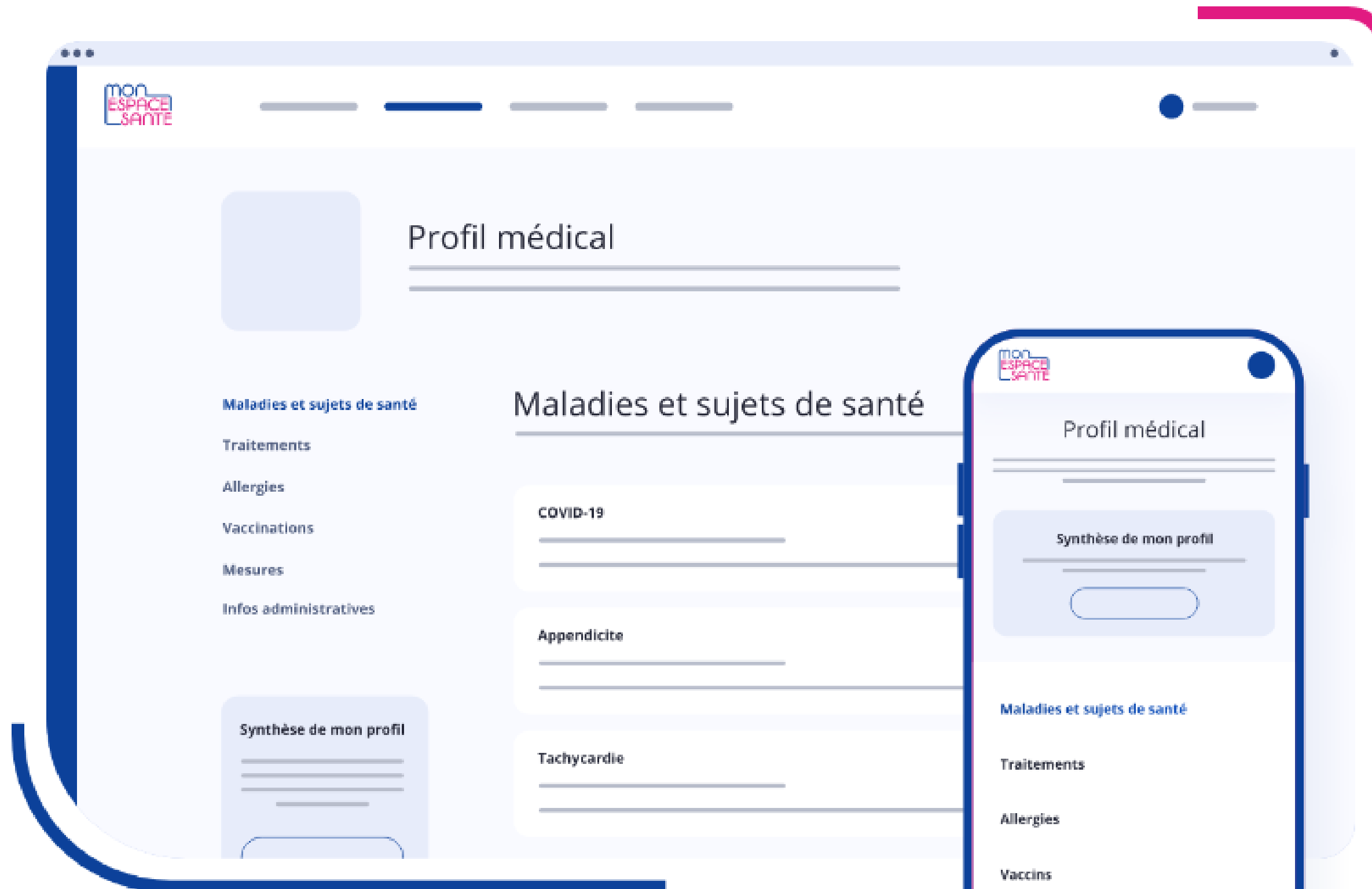
Votre médecin a la possibilité par exemple de déposer sur “Mon Espace Santé”, un carnet de santé électronique personnel, les documents contenus dans votre dossier médical. ces documents peuvent être ajoutés par vous-même ou envoyés par un professionnel ou un établissement de santé



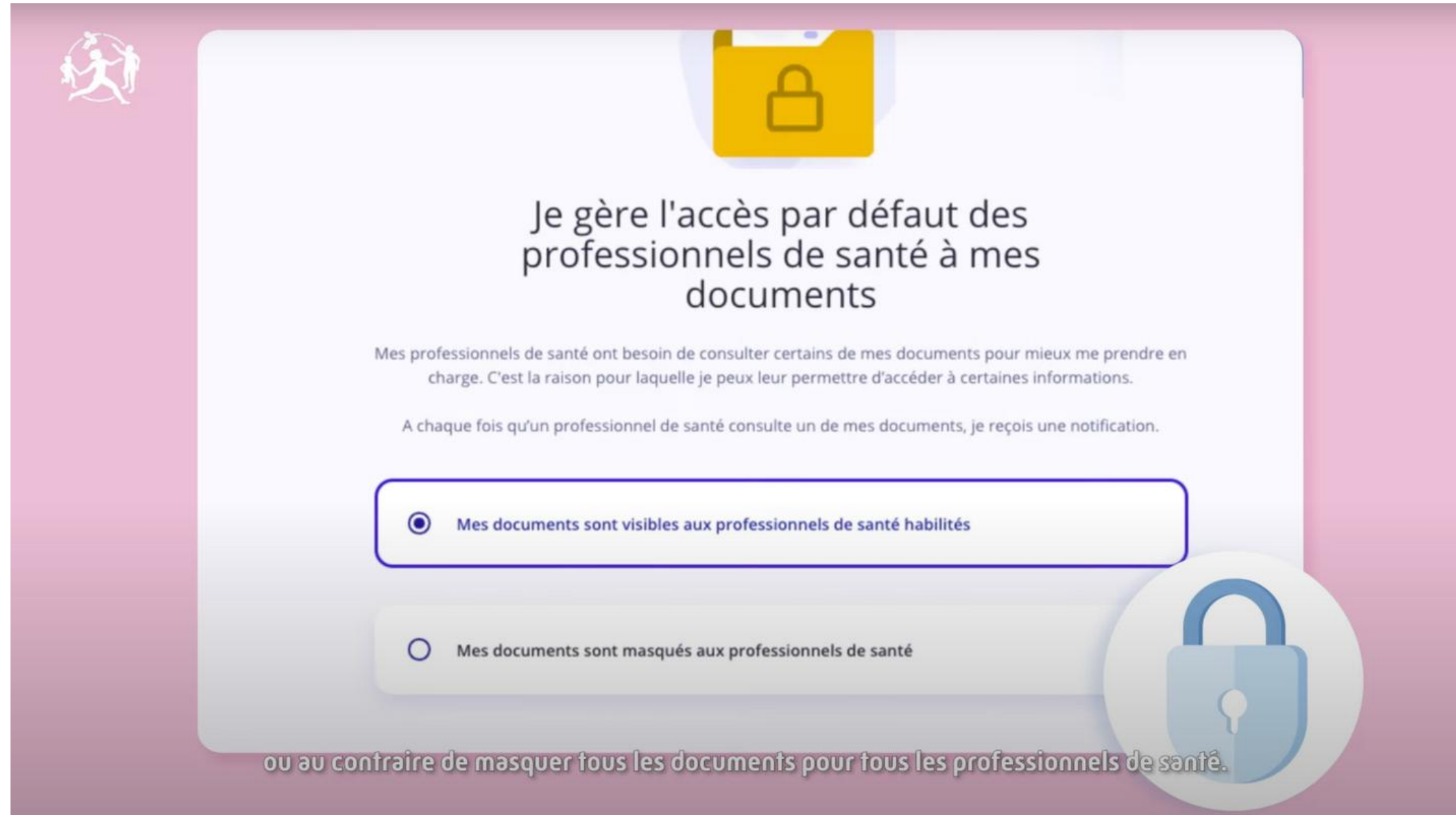
Il ne remplace pas le [dossier médical](#) que tient un professionnel pour son patient. Les professionnels peuvent ajouter dans “Mon Espace Santé” une copie numérique de vos documents de santé comme les comptes rendus d’hospitalisation, les résultats de biologie, les ordonnances, etc. Cela peut même être automatisé depuis le logiciel du professionnel de santé.



C'est un nouveau service public numérique pour gérer vos données de santé, il vous permet de stocker vos informations médicales et les partager avec les professionnels de santé qui vous soignent en respectant votre consentement.



Par exemple à l'occasion d'un déplacement ou en cas d'urgence, le dossier médical contenu dans Mon espace santé permet d'être soigné plus efficacement.



The screenshot shows a user interface for 'Mon Espace Santé'. At the top left is a small icon of three people. At the top center is a yellow folder icon with a lock. The main heading is 'Je gère l'accès par défaut des professionnels de santé à mes documents'. Below this, there are two paragraphs of explanatory text. Then, there are two radio button options for document visibility. A large blue padlock icon is positioned to the right of the options. At the bottom, there is a line of text that appears to be a subtitle or a continuation of the previous text.

Je gère l'accès par défaut des professionnels de santé à mes documents

Mes professionnels de santé ont besoin de consulter certains de mes documents pour mieux me prendre en charge. C'est la raison pour laquelle je peux leur permettre d'accéder à certaines informations.

A chaque fois qu'un professionnel de santé consulte un de mes documents, je reçois une notification.

☒ Mes documents sont visibles aux professionnels de santé habilités

☐ Mes documents sont masqués aux professionnels de santé

ou au contraire de masquer tous les documents pour tous les professionnels de santé.

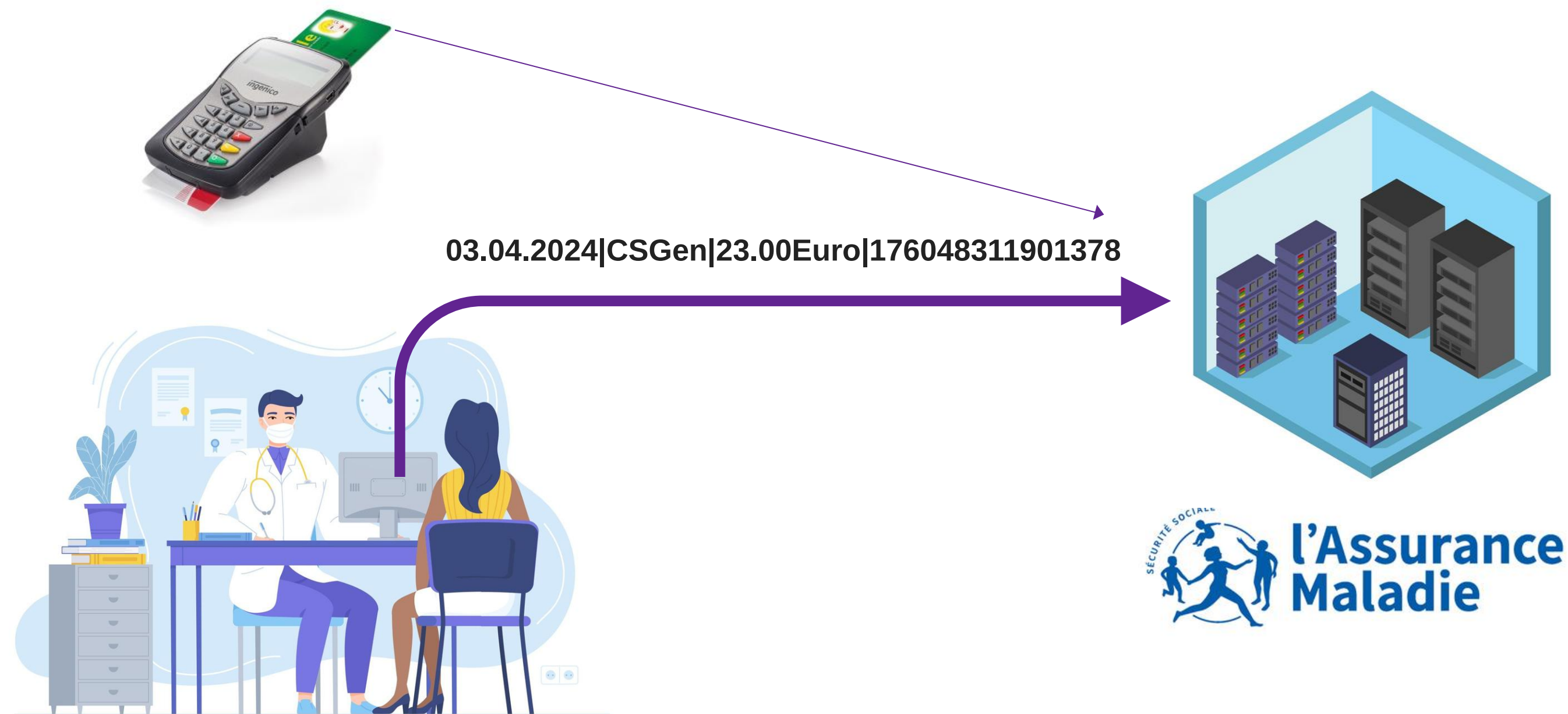
Sur Mon Espace Santé c'est vous qui décidez de la visibilité de documents spécifiques à certains professionnels.



La consultation touche à sa fin...



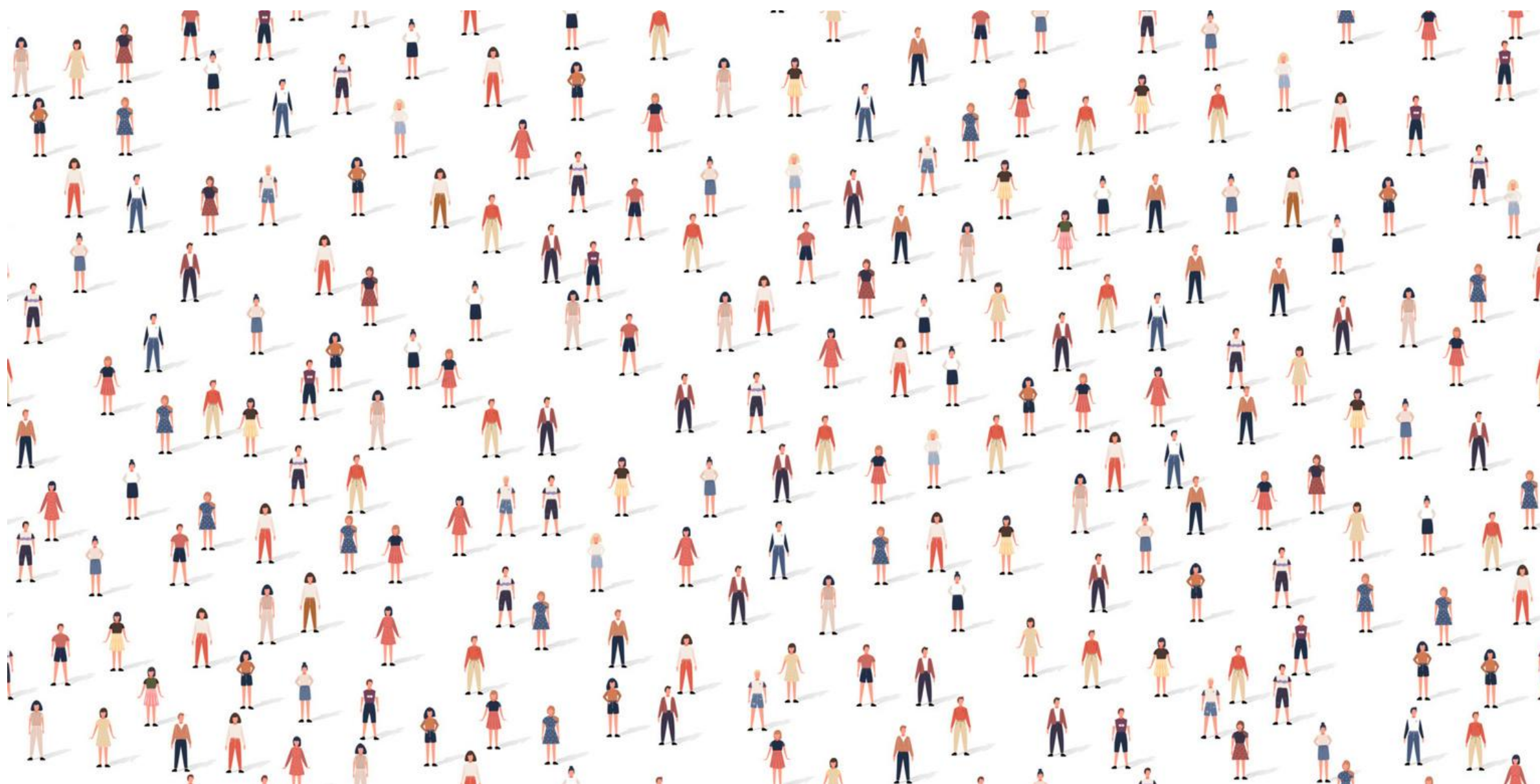
A la fin de la consultation, votre médecin vous demande votre carte vitale et vous propose de le régler. Il l'insère alors dans un lecteur informatique avec sa carte électronique de professionnel de santé.



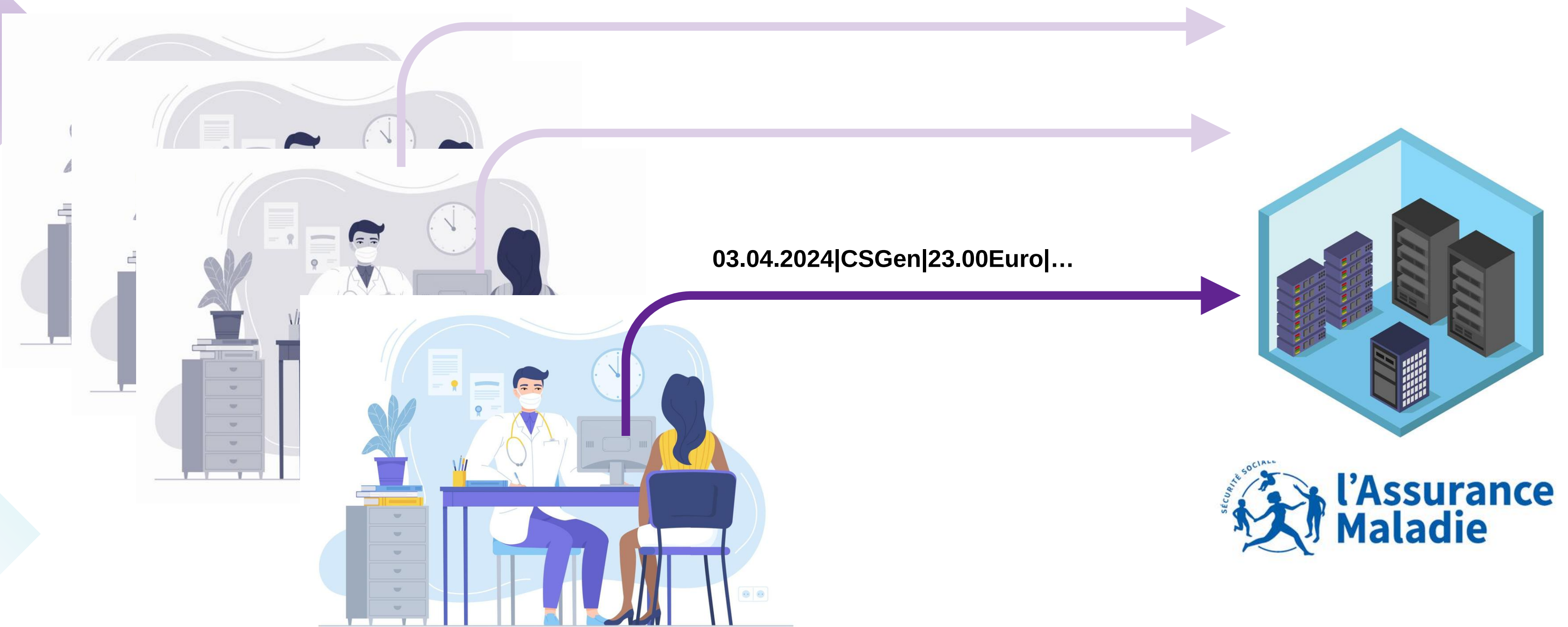
Son ordinateur envoie en quelques secondes une “feuille de soin électronique” à l'Assurance Maladie. C'est la version informatique de la feuille papier et en reprend les mêmes informations : date, type de consultation, prix, etc.



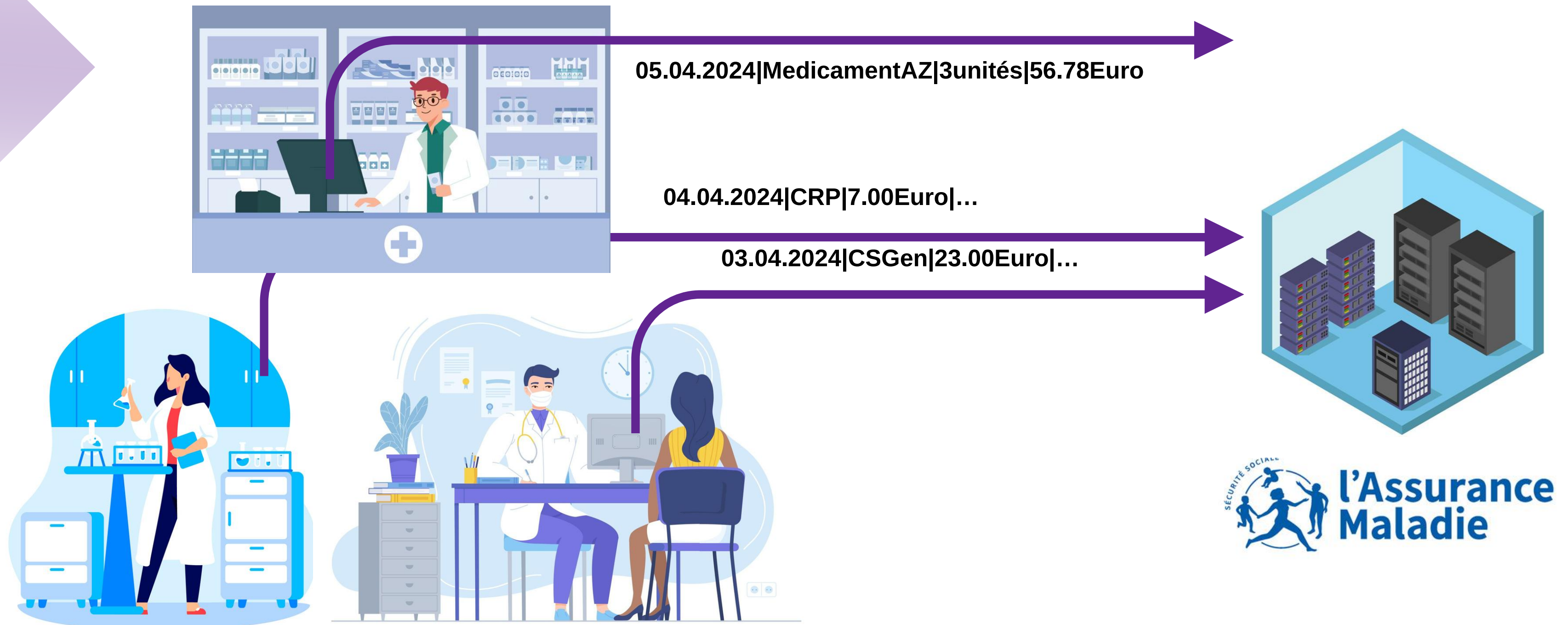
Une carte vitale c'est juste une "pièce d'identité" numérique dédiée à la sécurité sociale : **elle ne contient aucune information**, en dehors de celles qui **vous identifient auprès de l'Assurance maladie** (noms, numéro de sécurité sociale, caisse de rattachement, etc.).



Ce matin à 10h00 vous n'êtes pas la seule personne en France à consulter un médecin...



L'ensemble des actes réalisés par tous les professionnels de santé en France sont envoyés électroniquement à la sécurité sociale pour remboursement, chaque jour, chaque heure.

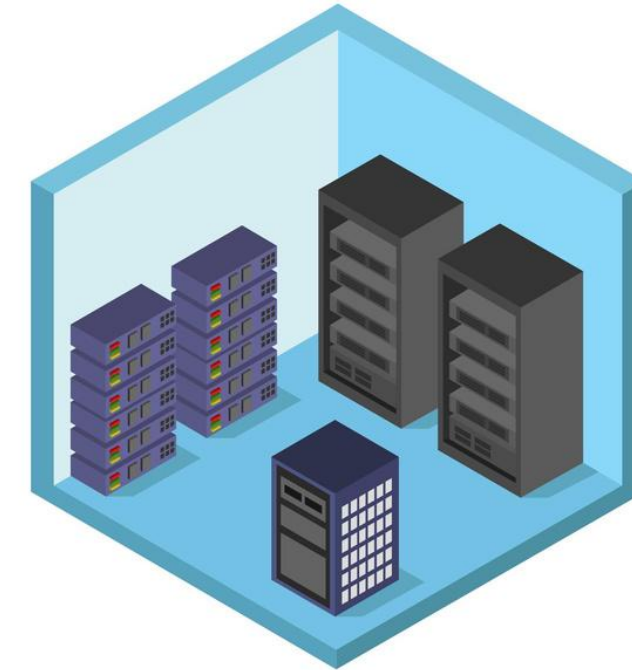


De même que les références et quantités des médicaments délivrés en pharmacie ou les types de tests sanguins réalisés, ou bien encore les dates, durées et types d'hospitalisations, etc.

05.04.2024|MedicamentAZ|3unités|56.78Euro

04.04.2024|CRP|7.00Euro|...

03.04.2024|CSGen|23.00Euro|...

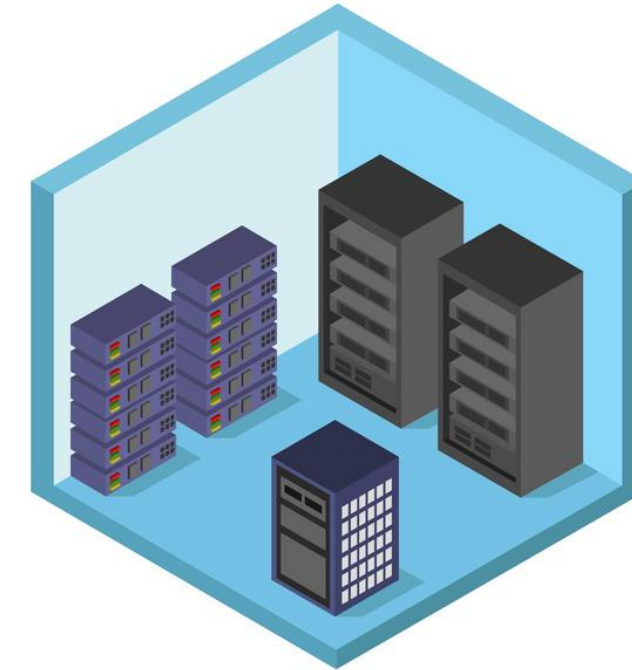


La sécurité sociale ne sait pas pourquoi vous êtes allés voir le médecin, mais le fait d'y être allé à une certaine date, et la spécialité du médecin sont en soi une information médicale (ex : peu de gens non diabétiques consultent 2 fois par an un diabétologue sur plusieurs années).

05.04.2024|MedicamentAZ|3unités|56.78Euro

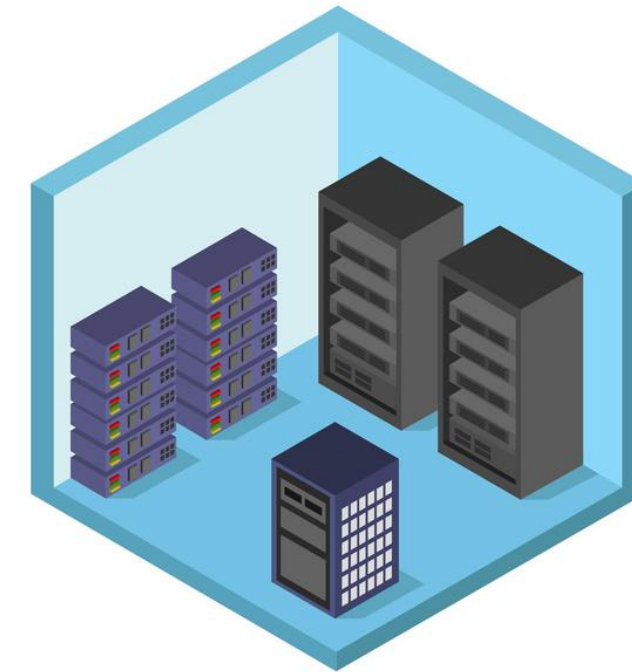
04.04.2024|CRP|7.00Euro|...

03.04.2024|CSGen|23.00Euro|...



Ainsi la sécurité sociale a une vision des “grandes lignes” des problèmes de santé de l’ensemble des Français (fréquence, évolution, etc.), de certains de leurs facteurs (ex : âge, sexe, actes de prévention, traitements, etc.) et de **leurs prises en charge**. Etudier les “liens” entre ceux-ci s’appelle **l’épidémiologie**.

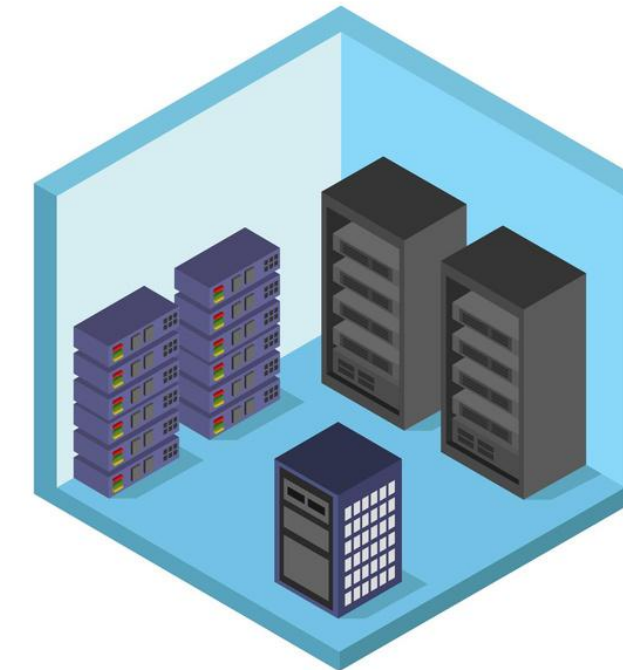
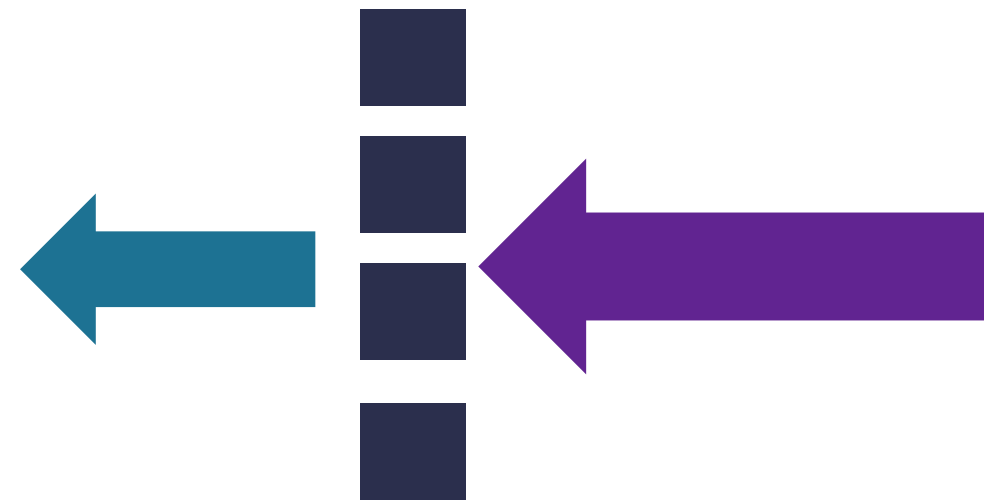
Par exemple, si 70% des personnes qui prennent un certain médicament réputé inoffensif pour le cœur consultent plusieurs fois un cardiologue entre 1 et 2 ans plus tard et 30% sont ensuite hospitalisés en cardiologie dans les 5 ans : cela peut indiquer que le médicament en question n'est pas si inoffensif pour le cœur...



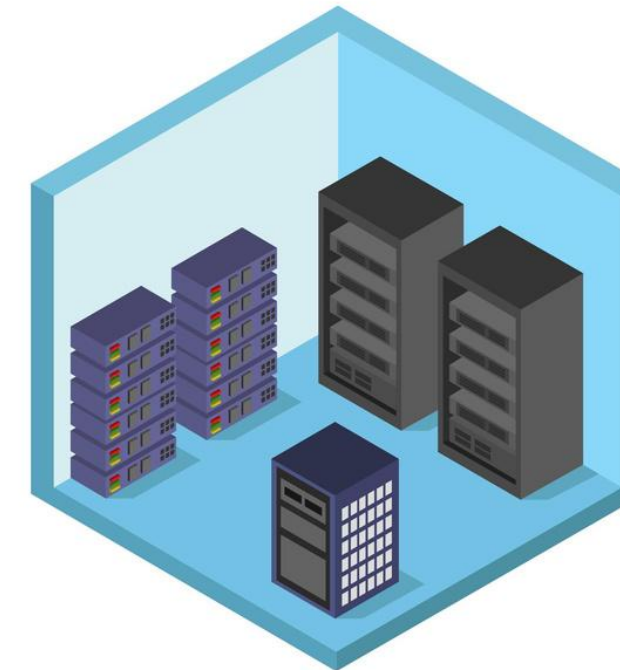
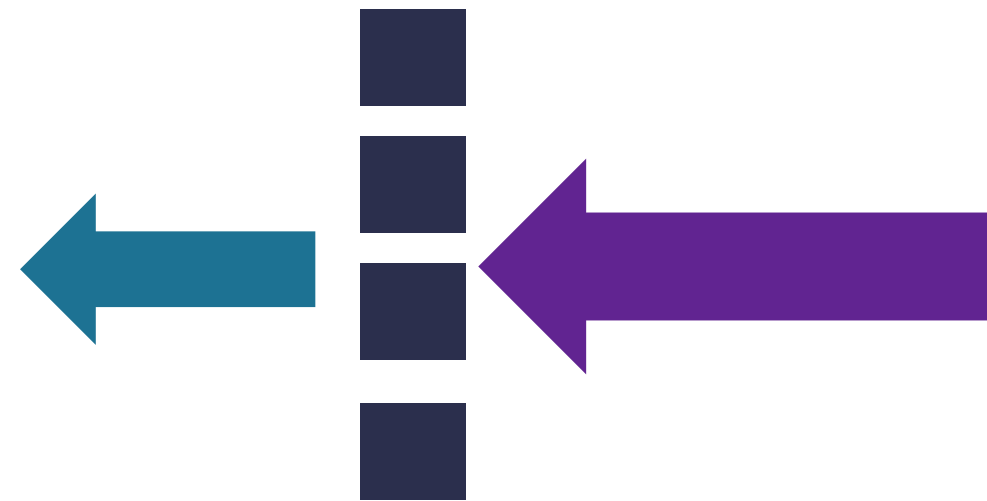
Ainsi la sécurité sociale a une vision des “grandes lignes” des problèmes de santé de l'ensemble des Français (fréquence, évolution, etc.), de certains de leurs facteurs (ex : âge, sexe, actes de prévention, traitements, etc.) et de **leurs prises en charge**. Etudier les “liens” entre ceux-ci s'appelle **l'épidémiologie**.

SNDS

Système national des données de santé



Pour faire avancer la recherche dans l'intérêt de tous, la sécurité sociale a développé une "copie" à finalité d'épidémiologie de la base de données de tous les remboursements de tous les français, **mais sans leur nom ou numéro de sécurité social indiqué dedans** : c'est le SNDS historique*. Le HDH met à disposition des données du SNDS sur sa plateforme sécurisée.



Quand on utilise des données de santé en **retirant les informations identifiantes** pour faire de la recherche on parle d'**utilisation secondaire**.

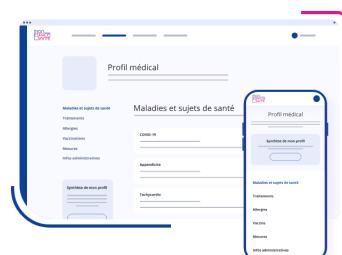
En synthèse

Quand je consulte mon médecin : mes données de santé sont-elles sur son ordinateur, dans ma carte vitale, dans Mon espace santé... ou à la sécurité sociale ?

⇒ **Mes données sont à plusieurs endroits, sous des formes et avec des niveaux de détails différents, car chaque acteur du système de santé en a des usages différents.**



Mon médecin note des informations relatives à ma santé, mes examens, mes traitements, etc. dans son dossier médical que lui seul peut consulter (secret médical).



Les informations importantes sur ma santé sont envoyées par les professionnels de santé dans Mon Espace Santé auquel je peux accéder et compléter.



L'historique de mes remboursements de soins et traitements est conservé à l'Assurance Maladie qui met à disposition une version sans nom ni numéro sécurité sociale pour les chercheurs : le SNDS.



Ma carte vitale ne contient AUCUNE information médicale.

LA QUESTION DE LA SEMAINE

Quand mes données
sont partagées, mon
identité l'est-elle aussi ?



MES ?
DONNÉES DE SANTÉ
pour la recherche



Ce mardi matin à 10h00, vous faites une prise de sang...



Vous vous enregistrez au comptoir d'accueil du laboratoire et des étiquettes sont générées. Elles peuvent contenir votre nom, date naissance, sexe, poids, etc. mais surtout un code-barres pour une lecture automatique de votre identité aux prochaines étapes.

A close-up of a medical report showing various cholesterol levels. The report is tilted and shows the following data:

Albumin	3.5	mmol/L
Lipid Profile		
Cholesterol	2.25	mmol/L
Triglyceride	1.0	mmol/L
HDL-Cholesterol	1.5	mmol/L
LDL-Cholesterol	2.50	mmol/L
Non-HDL-Cholesterol	3.50	mmol/L
Chol/HDL Ratio		

Ces étiquettes vont permettre d'assurer la traçabilité de votre prélèvement entre les différentes étapes, jusqu'à l'édition à la fin de votre compte rendu à votre nom.



Quand il s'agit de vous soigner il est très important d'être sûr que les informations consultées par les professionnels de santé sont bien les vôtres et non celles d'un autre patient.



Tant dans un hôpital avec de nombreux services ou tout simplement au cabinet d'un praticien qui consulte des résultats d'examens réalisés dans le laboratoire d'analyse c'est **une mesure essentielle pour votre sécurité.**

Dans le domaine de la santé on appelle cela l'**identito-vigilance** le fait de bien rattacher la bonne identité (c.a.d la bonne personne) au bon document, aux bonnes données de santé.

albumin	3.5	mmol/L
lipid Profile		
cholesterol	2.25	mmol/L
Triglyceride	1.0	mmol/L
HDL-Cholesterol	1.5	mmol/L
LDL-Cholesterol	2.50	mmol/L
Non-HDL-Cholesterol	3.50	mmol/L
Chol/HDL Ratio		Ref. Range only follow

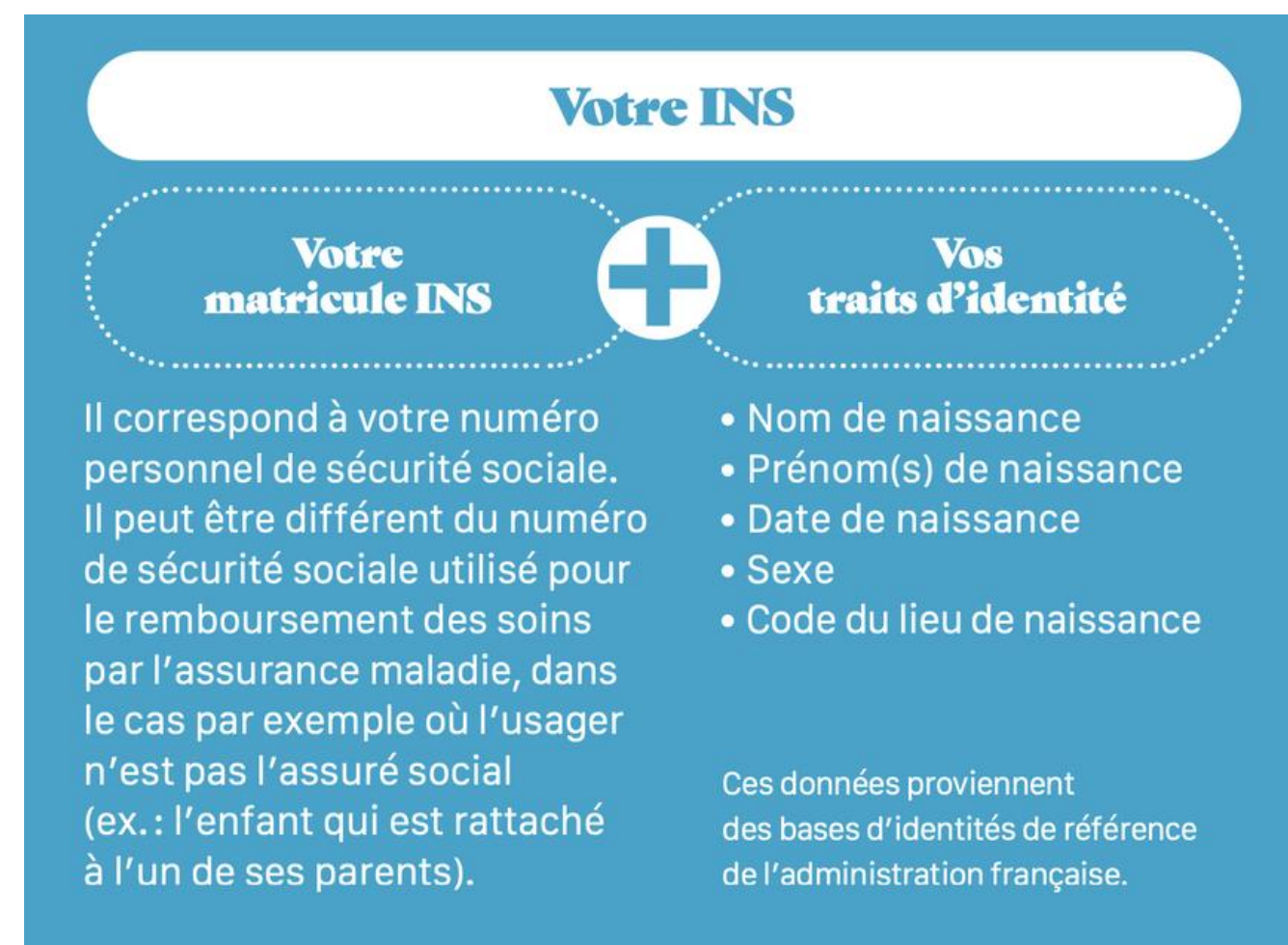


laboratoire analyse médicales



Cabinet médical de votre médecin

Les comptes rendus sont de plus en plus envoyés électroniquement à votre médecin et son logiciel de cabinet peut même les classer automatiquement dans votre dossier à vous.



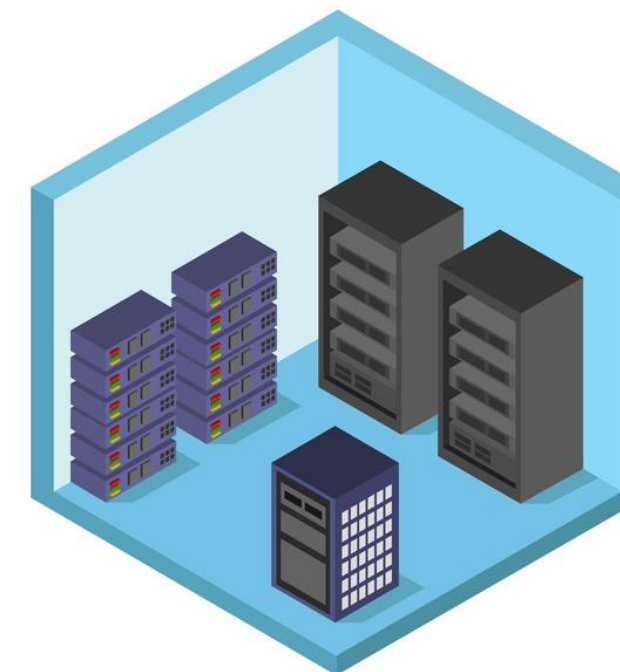
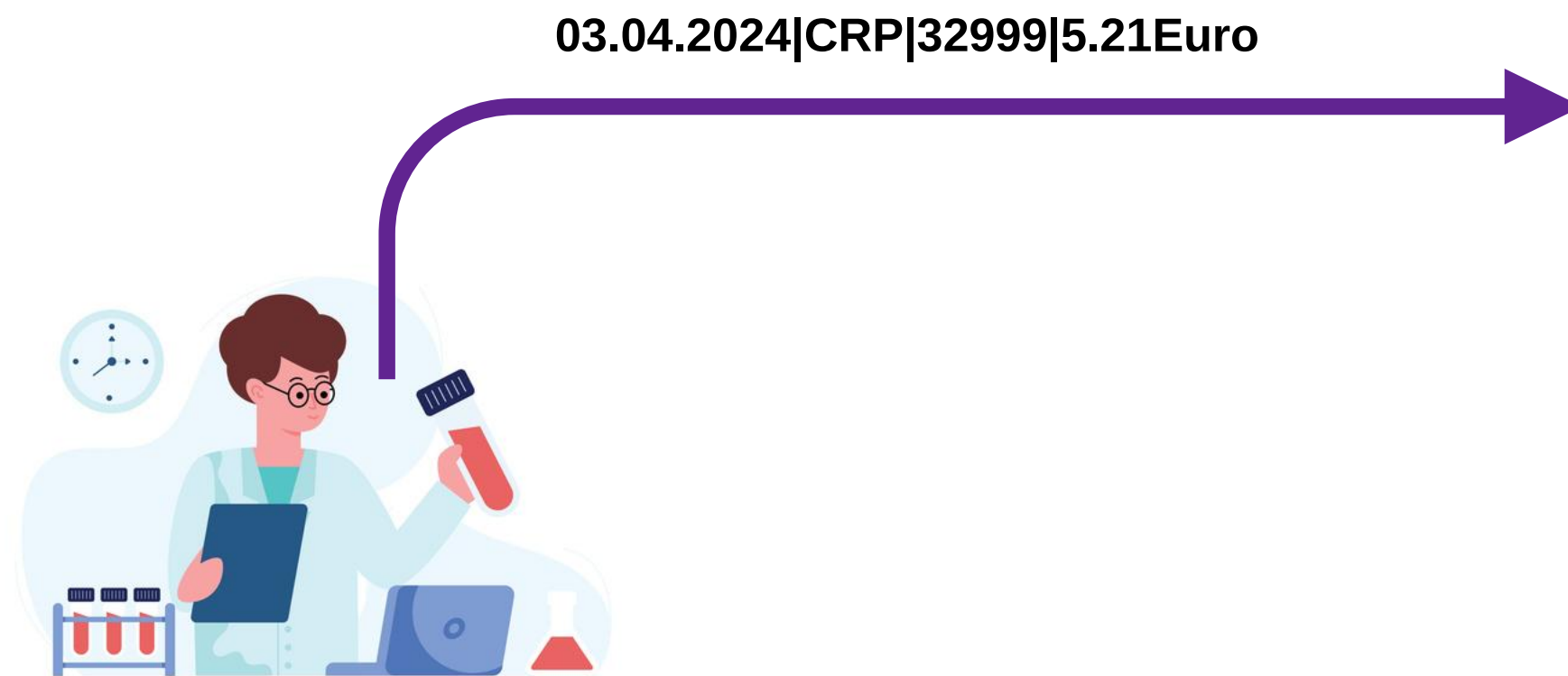
En France depuis 2021 l'Identité Nationale de Santé (INS) facilite cela. Grâce à l'INS, vous êtes identifié de la même façon par tous les professionnels qui interviennent dans votre suivi.



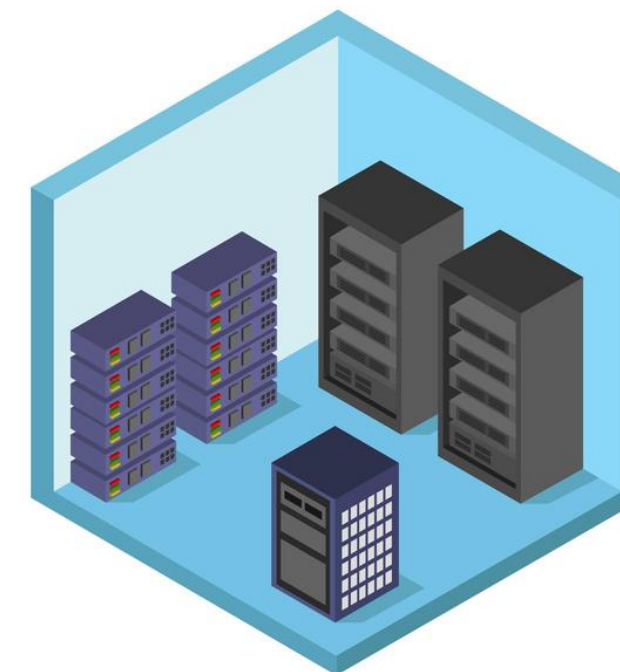
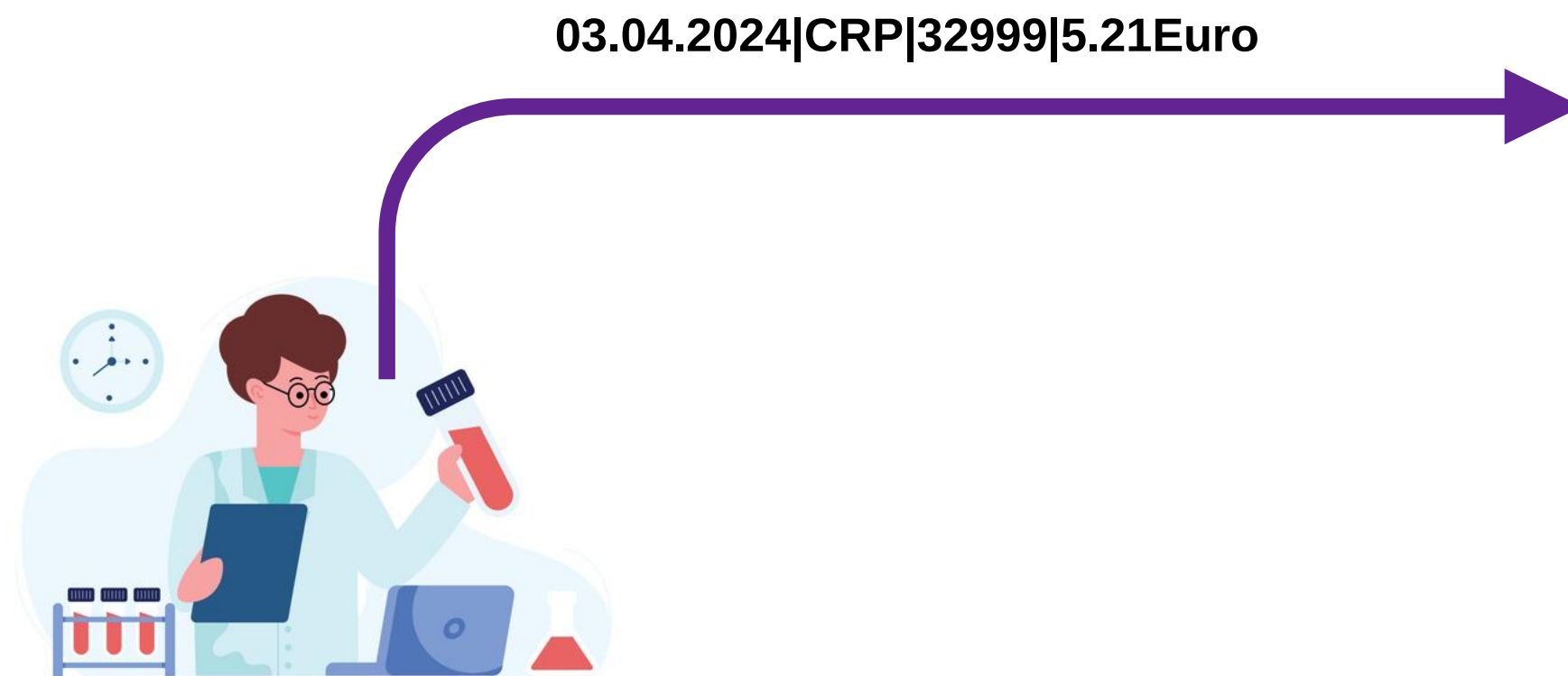
Ce mardi matin à 10h00, vous faites une prise de sang... **et vous avez été remboursé !**



Rembourser le bon montant, et vérifier qu'il n'y a pas d'erreur de facturation par le professionnel de santé est important.



Pour cela, lors de l'envoi des informations de remboursement à la sécurité sociale des informations détaillées sur l'acte de soin sont transmises : par exemple le type d'analyse de sang réalisé.



En effet, les machines utilisées et les réactifs chimiques utilisés varient selon l'analyse de sang, avec des coûts différents, voire même le temps de prélèvement du patient peut varier (ex : temps de préparation du patient).

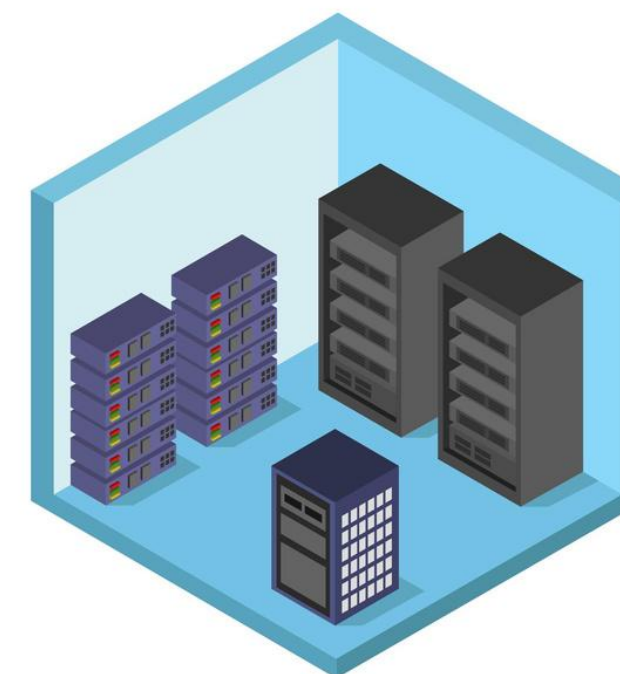


03.04.2024|CRP|32999|5.21Euro

03.04.2024|NFS|13959|4.41Euro

03.04.2024|PRISE|11259|7.11Euro

03.04.2024|CG|22959|2.66Euro



Pour un bilan sanguin assez standard c'est souvent plus de 10 lignes qui sont transmises : une par type d'analyse, et une globale pour l'acte de prélèvement (ndlr : la prise de sang).

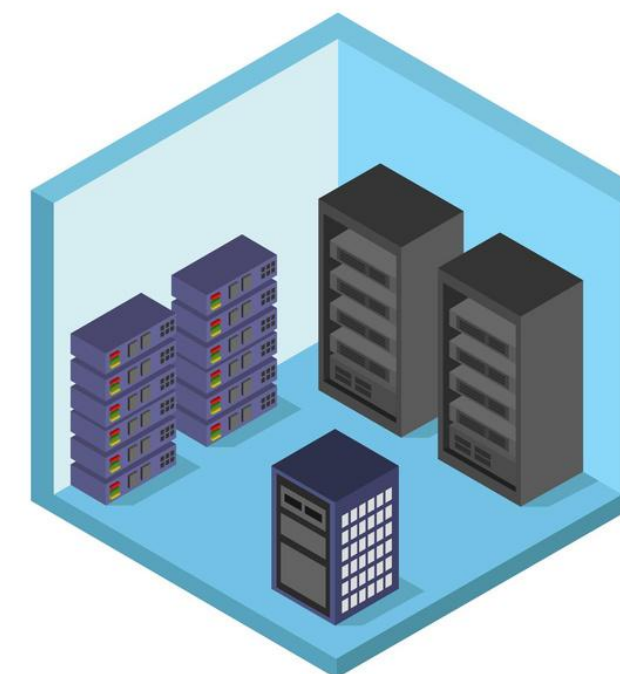


03.04.2024|CRP|32999|5.21Euro 176048311901378

03.04.2024|NFS|13959|4.41Euro 176048311901378

03.04.2024|PRISE|11259|7.11Euro 176048311901378

03.04.2024|CG|22959|2.66Euro 176048311901378



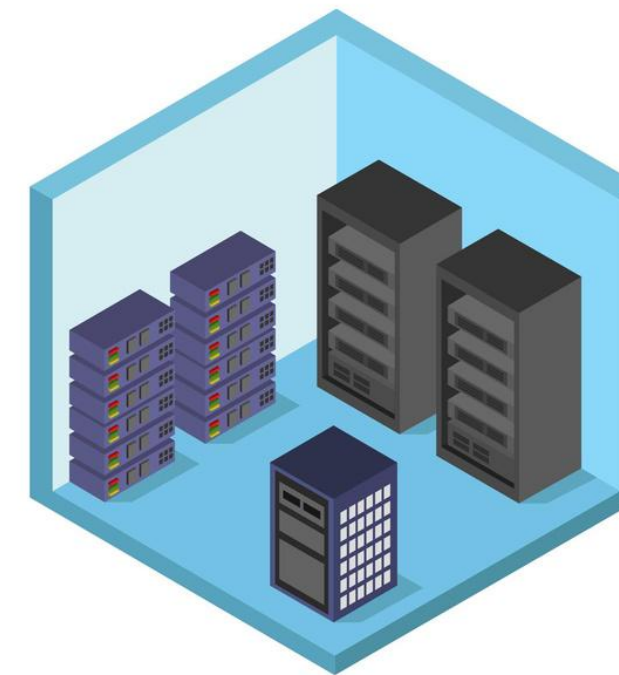
Et pour que vous puissiez bien être remboursé, votre identité au sens sécurité sociale est transmise avec, c.a.d votre numéro de sécurité sociale.

03.04.2024|CRP|32999|5.21Euro 176048311901378

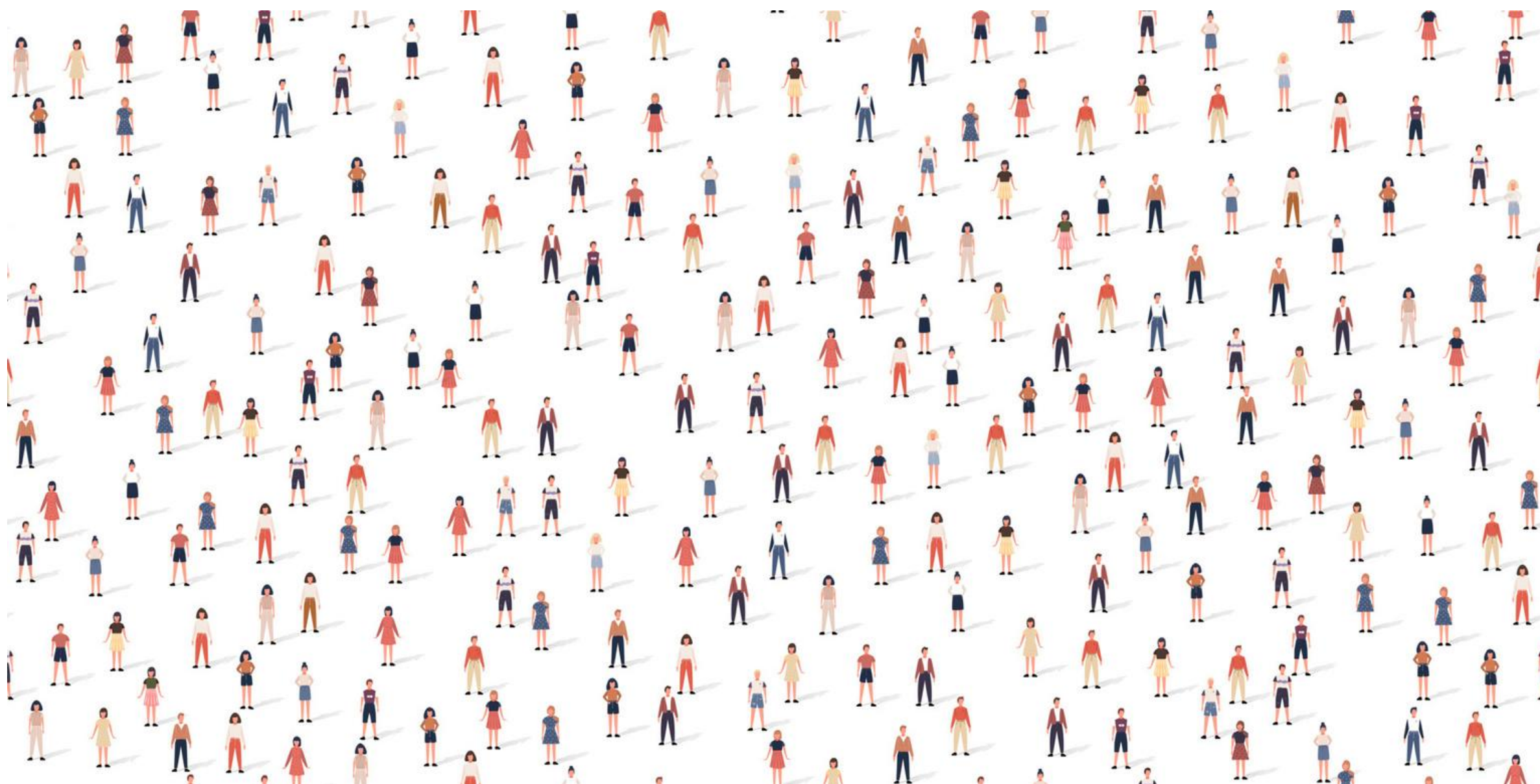
03.04.2024|NFS|13959|4.41Euro 176048311901378

03.04.2024|PRISE|11259|7.11Euro 176048311901378

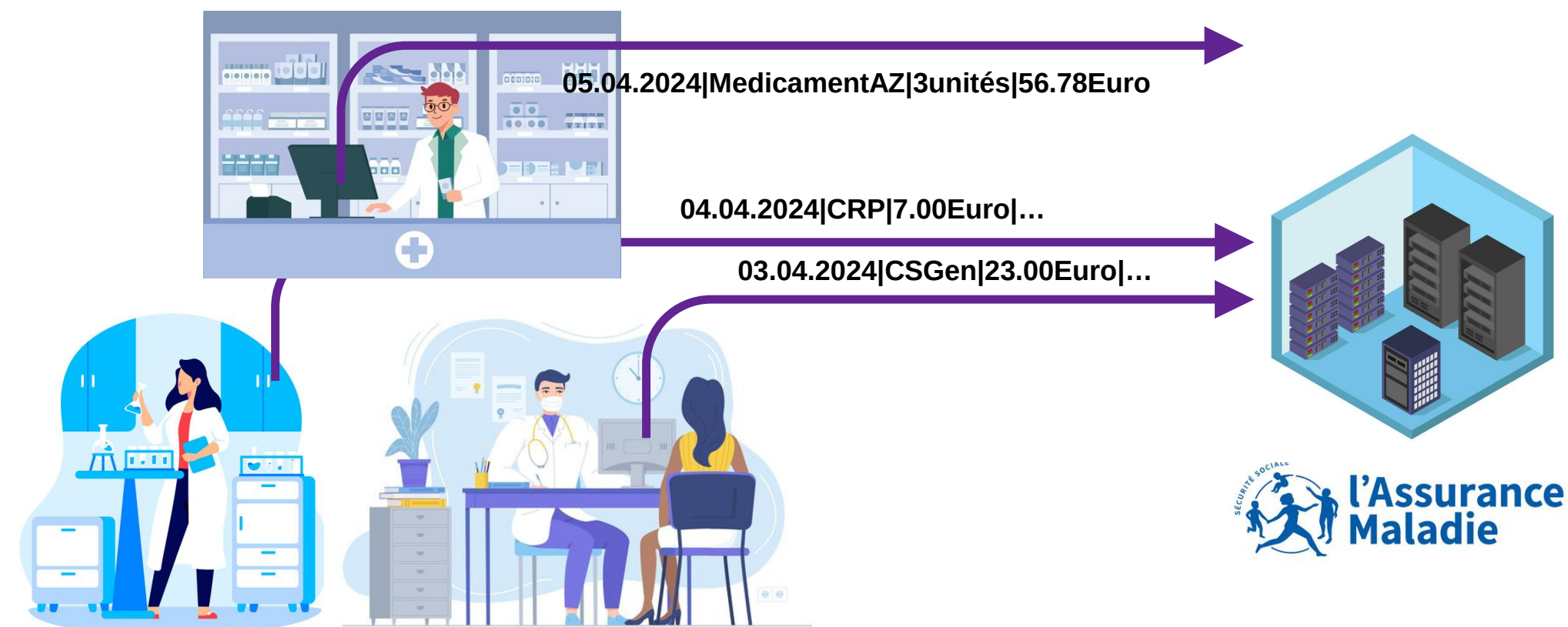
03.04.2024|CG|22959|2.66Euro 176048311901378



ATTENTION : L'Assurance Maladie ne connaît pas les résultats (inutiles pour vous rembourser) juste le fait que telle ou telle analyse a été faite, tel jour.



Ce matin à 10h00 vous n'êtes pas la seule personne en France à faire un examen ...



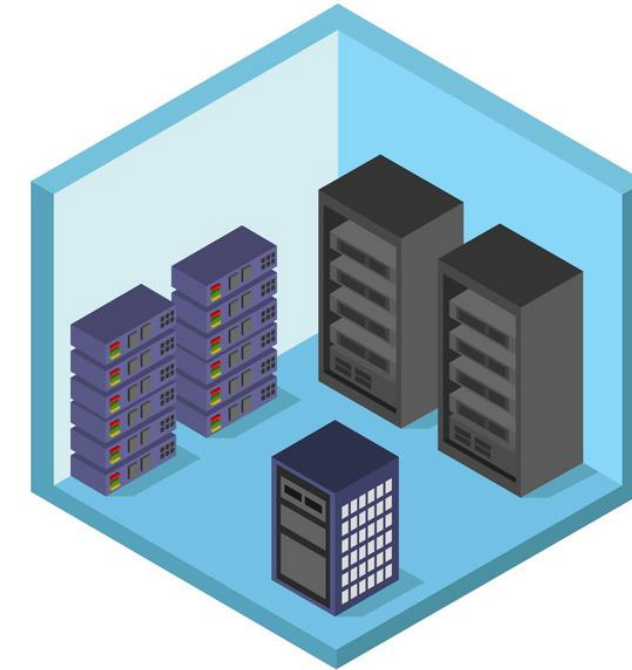
L'ensemble des actes réalisés par tous les professionnels de santé en France sont envoyés électroniquement à la sécurité sociale pour remboursement, chaque jour, chaque heure.

De même que les références et quantités des médicaments délivrés en pharmacie ou les consultations réalisées, ou bien encore les dates, durées et types d'hospitalisations, etc.

05.04.2024|MedicamentAZ|3unités|56.78Euro

04.04.2024|HbA1C|7.00Euro|...

03.04.2024|CSGen|23.00Euro|...

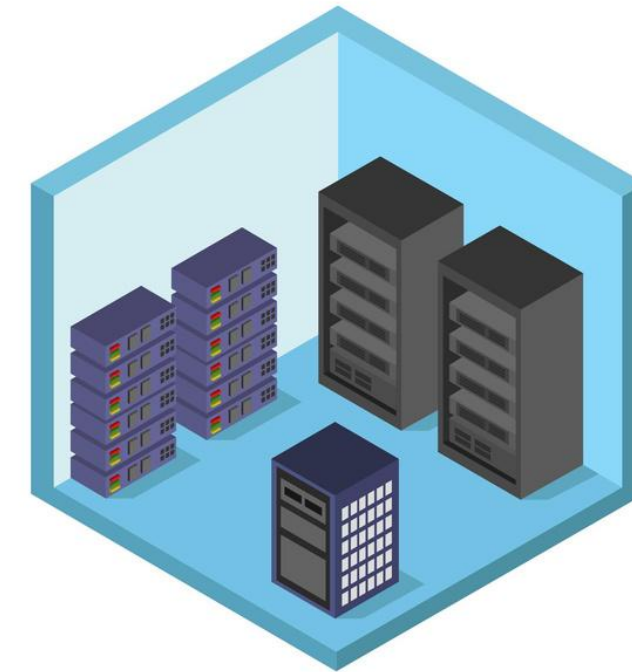


La sécurité sociale ne sait pas le résultat de votre analyse de sang, mais le fait d'en faire un une certaine date, et le type d'examen sont en soi une information médicale (ex : peu de gens non diabétiques réalisant un dosage HbA1c tous les trimestres).

05.04.2024|MedicamentAZ|3unités|56.78Euro

04.04.2024|HbA1C|7.00Euro|...

03.04.2024|CSGen|23.00Euro|...



Ainsi la sécurité sociale a une vision des “grandes lignes” des **problèmes de santé** de l'ensemble des Français (fréquence, évolution, etc.), de **certains de leurs facteurs** (ex : âge, sexe, actes de prévention, traitements, etc.) et de **leurs prises en charge**. Etudier les “liens” entre ceux-ci s'appelle **l'épidémiologie**.

Quand on utilise des données de santé en **retirant les informations identifiantes** pour faire de la recherche on parle d'**utilisation secondaire**.



L'anonymat en santé, est-ce que ça existe ?

Puis-je être anonyme quand je me soigne ?

Pour votre sécurité l'ensemble des actes et soins sont associés avec votre identité.

Seuls certains dépistages peuvent être réalisés en total anonymat à la demande du patient (ex : test HIV en CDAG, etc.) ou certaines délivrances de médicament (ex : contraception aux mineurs et jeunes adultes).



Puis-je être anonyme quand je me soigne ?

Pour votre sécurité l'ensemble des actes et soins sont associés avec votre identité.

Seuls certains dépistages peuvent être réalisés en total anonymat à la demande du patient (ex : test HIV en CDAG, etc.) ou certaines délivrances de médicament (ex : contraception aux mineurs et jeunes adultes).



Quand on retire le nom et le numéro sécurité sociale de données de santé celles-ci demeurent relatives à une personne en particulier : **elles sont pseudo-anonymes**.

Dans le cas des données pseudonymisées, l'alias qui remplace votre identité permet aux chercheurs de relier vos données de santé à d'autres données venant d'ailleurs. Toujours sans votre identité, cela permet de compléter les données disponibles pour les chercheurs.



Puis-je être anonyme quand je me soigne ?

Pour votre sécurité l'ensemble des actes et soins sont associés avec votre identité.

Seuls certains dépistages peuvent être réalisés en total anonymat à la demande du patient (ex : test HIV en CDAG, etc.) ou certaines délivrances de médicament (ex : contraception aux mineurs et jeunes adultes).



Quand on retire le nom et le numéro sécurité sociale de données de santé celles-ci demeurent relatives à une personne en particulier : **elles sont pseudo-anonymes**.

Dans le cas des données pseudonymisées, l'alias qui remplace votre identité permet aux chercheurs de relier vos données de santé à d'autres données venant d'ailleurs. Toujours sans votre identité, cela permet de compléter les données disponibles pour les chercheurs.



Quand on s'assure qu'une donnée ne peut plus pointer une personne en particulier mais seulement un groupe, alors on parle de **données anonymes**.

⚠ garantir l'anonymat est complexe et dégrade la précision des données.



Puis-je être anonyme quand je me soigne ?

Pour votre sécurité l'ensemble des actes et soins sont associés avec votre identité.

Seuls certains dépistages peuvent être réalisés en total anonymat à la demande du patient (ex : test HIV en CDAG, etc.) ou certaines délivrances de médicament (ex : contraception aux mineurs et jeunes adultes).

Données identifiantes

Quand on retire le nom et le numéro sécurité sociale de données de santé celles-ci demeurent relatives à une personne en particulier : **elles sont pseudo-anonymes**.

Dans le cas des données pseudonymisées, l'alias qui remplace votre identité permet aux chercheurs de relier vos données de santé à d'autres données venant d'ailleurs. Toujours sans votre identité, cela permet de compléter les données disponibles pour les chercheurs.

Données non directement identifiantes

Quand on s'assure qu'une donnée ne peut plus pointer une personne en particulier mais seulement un groupe, alors on parle de **données anonymes**.

⚠ garantir l'anonymat est complexe et dégrade la précision des données.

Données anonymes

Puis-je être anonyme quand je me soigne ?

Pour votre sécurité l'ensemble des actes et soins sont associés avec votre identité.

Seuls certains dépistages peuvent être réalisés en total anonymat à la demande du patient (ex : test HIV en CDAG, etc.) ou certaines délivrances de médicament (ex : contraception aux mineurs et jeunes adultes).

Données identifiantes

Quand on retire le nom et le numéro sécurité sociale de données de santé celles-ci demeurent relatives à une personne en particulier : **elles sont pseudo-anonymes**.

Dans le cas des données pseudonymisées, l'alias qui remplace votre identité permet aux chercheurs de relier vos données de santé à d'autres données venant d'ailleurs. Toujours sans votre identité, cela permet de compléter les données disponibles pour les chercheurs.

Données non directement identifiantes

Quand on s'assure qu'une donnée ne peut plus pointer une personne en particulier mais seulement un groupe, alors on parle de **données anonymes**.

⚠ garantir l'anonymat est complexe et dégrade la précision des données.

Données anonymes

Sophie DURAND, Femme, 40 ans, dosage Hba1C, 3 Avril 2024, Laboratoire Gaston - Paris, valeur = 6%	SD123, Femme, 40 ans, dosage Hba1C, 3 Avril 2024, Laboratoire Gaston - Paris, valeur = 6%	49 personnes : [Femme, 20-40 ans, dosage Hba1C, T1 2024, Ile de France, valeur = 0-10%]

Puis-je être anonyme quand je me soigne ?

Pour votre sécurité l'ensemble des actes et soins sont associés avec votre identité.

Seuls certains dépistages peuvent être réalisés en total anonymat à la demande du patient (ex : test HIV en CDAG, etc.) ou certaines délivrances de médicament (ex : contraception aux mineurs et jeunes adultes).

Données identifiantes

Quand on retire le nom et le numéro sécurité sociale de données de santé celles-ci demeurent relatives à une personne en particulier : **elles sont pseudo-anonymes**.

Dans le cas des données pseudonymisées, l'alias qui remplace votre identité permet aux chercheurs de relier vos données de santé à d'autres données venant d'ailleurs. Toujours sans votre identité, cela permet de compléter les données disponibles pour les chercheurs.

Données non directement identifiante

Quand on s'assure qu'une donnée ne peut plus pointer une personne en particulier mais seulement un groupe, alors on parle de **données anonymes**.

⚠ garantir l'anonymat est complexe et dégrade la précision des données.

Données anonymes

Sophie DURAND, Femme, 40 ans, dosage Hba1C, 3 Avril 2024, Laboratoire Gaston - Paris, valeur = 6%	SD123, Femme, 40 ans, dosage Hba1C, 3 Avril 2024, Laboratoire Gaston - Paris, valeur = 6%	49 personnes : [Femme, 20-40 ans, dosage Hba1C, T1 2024, Ile de France, valeur = 0-10%]
Cas d'usage	Cas d'usage	Cas d'usage
suivi médical de la personne	analyse épidémiologique fine (recherche médicale)	épidémiologie globale, statistiques générales, etc.

En synthèse

Mon identité personnelle (nom, prénom, numéro de sécu) est toujours rattachée à mes données de santé ?

⇒ **Quand il s'agit de vous soigner oui vos données sont toujours identifiantes.**

Mais quand il s'agit de faire progresser la recherche vos données sont pseudo-anonymes voire anonymes.



LDL-Cholesterol	2.25
HDL-Cholesterol	1.0
Triglyceride	1.5
LDL-Cholesterol	2.50
Non-HDL-Cholesterol	3.50
Chol/HDL Ratio	

L'identification précise des données de santé est un facteur essentiel de votre sécurité.



Depuis 2021, l'Identifiant National de Santé facilite et sécurise l'identification des patients, notamment lors de transmission électronique des résultats.



L'historique de mes remboursements de soins et traitements est conservé à l'Assurance Maladie qui met à disposition une version sans nom ni numéro sécurité sociale pour les chercheurs : le SNDS historique.



Il existe plusieurs niveaux d'identification ou de non identification.
L'anonymat véritable est un processus complexe et limite les usages.