



CHAMBRE DES SALARIES  
LUXEMBOURG

15 octobre 2019

## AVIS II/22/2019

relatif aux amendements au projet de règlement grand-ducal précisant les modalités de gestion de l'identification des personnes et les catégories de données contenues dans les annuaires référentiels d'identification des patients et prestataires

..... AVIS .....

Par lettre en date du 24 juillet 2019, réf. : 82dx30bf6, Monsieur Romain SCHNEIDER, ministre de la Sécurité sociale, a saisi pour avis notre chambre des propositions d'amendements au projet de règlement grand-ducal précisant les modalités de gestion de l'identification des personnes et les catégories de données contenues dans les annuaires référentiels d'identification des patients et des prestataires.

1. Le premier amendement a pour objet de modifier l'article 1<sup>er</sup> du projet de règlement grand-ducal.

**1bis.** Suite aux observations du Conseil d'État dans son avis du 27 novembre 2018, le premier alinéa de l'article 1er est détaillé d'avantage, vu l'importance de disposer d'un cadre normatif réglementaire d'exécution de la procédure à mettre en place par l'Agence eSanté pour assurer ladite gestion sécurisée et qualitative de l'identification des personnes concernées. Ainsi sur base de l'article 60ter du Code de la sécurité sociale, l'Agence eSanté doit se doter d'une procédure interne d'identito-vigilance dont l'article 1er précise le contenu et l'objectif. Etant donné les interrogations du Conseil d'Etat dans son avis du 27 novembre 2018 sur le sens du terme « actions », celui-ci est remplacé par le terme « consultations » et il est précisé quelles sont les personnes pouvant procéder auxdites consultations. **La CSL approuve ces précisions.**

**1ter.** Un nouvel alinéa 2 est ajouté qui vise, toujours dans le respect de la base légale de l'article 60ter du Code de la sécurité sociale, à détailler encore davantage le but de la procédure d'identito-vigilance.

Dans le cadre de la digitalisation du secteur de la santé, « l'identito-vigilance » est un préalable essentiel à la qualité et la sécurité des soins à administrer à un patient, lors de sa prise en charge par un prestataire. Afin de garantir cette qualité et sécurité des soins, chaque utilisateur de la plateforme, qu'il soit patient ou prestataire, doit être identifié de manière univoque, c'est-à-dire sans ambiguïté.

Pour ce faire, chaque identité existante d'un patient ou d'un prestataire qui est répertoriée dans l'un de deux annuaires référentiels d'identification dont question, se voit rattacher un identifiant unique généré par la plateforme afin de garantir et certifier par la suite, l'identité univoque du patient et du prestataire en cause, lors des échanges électroniques vers et depuis les services de l'application de la plateforme électronique nationale d'échange et de partage des données visée à l'article 60ter du Code de la sécurité sociale. Le prestataire étant également un patient, ce dernier se voit attribuer un autre identifiant unique en tant que patient dans ledit annuaire et qui est différent de celui de prestataire.

En présence d'une ambiguïté ou d'une anomalie portant sur l'identité d'un patient ou d'un prestataire, le rôle de l' « identito-vigilance » consiste à intervenir sur l'annuaire référentiel d'identification concerné pour identifier la ou les sources d'erreurs ayant conduit à cette ambiguïté, de traiter cette ambiguïté ou anomalie, c'est-à-dire d'y apporter la ou les solutions correctives nécessaires, afin de garantir et certifier par la suite, l'identité univoque du patient ou du prestataire dans le cadre des échanges électroniques vers et depuis les services de l'application de la plateforme électronique nationale d'échange et de partage des données visée à l'article 60ter du Code de la sécurité sociale. **Les ajouts concernant l'identito-vigilance trouvent l'accord de notre chambre.**

**1quater.** Le nouvel alinéa 3 précise pour chaque annuaire qui a le droit d'y accéder et notamment que l'Agence peut accéder aux deux annuaires, ceci dans le cadre de sa mission de gestionnaire des annuaires en application de l'article 60ter, paragraphe 2 du Code de la sécurité sociale. Ceci répond aux interrogations de la Commission nationale pour la protection des données dans son avis du 21 décembre 2018 et à la question posée par le Conseil d'Etat dans son avis du 27 novembre 2018 d'une part que le terme d'utilisateur était à préciser et d'autre part, si l'Agence était à considérer comme utilisateur. **Le nouvel alinéa 3 ne suscite pas de commentaire.**

**1quinquies.** Suite à l'avis du Conseil d'Etat du 27 novembre 2018, le terme « utilisateur » a été retiré du texte de l'ancien alinéa 2 et actuel alinéa 4 étant donné qu'il se trouve défini au nouvel alinéa 3.

Egalement sur base de l'avis du Conseil d'Etat, il a été rajouté que les données sont régulièrement mises à jour et effacées seulement après la fin de la procédure de contrôle. **Si la CSL note avec satisfaction la suppression du délai de conservation de cinq ans des données de journalisation et de traçabilité à partir de leur enregistrement, elle se doit toutefois de constater que le texte proposé selon lequel « ces données régulièrement mises à jour, sont conservées tant que la procédure de contrôle » ne permet pas forcément ni aux patients ni aux prestataires de savoir jusqu'à quel moment exactement ces données sont conservées avant d'être effacées. Voilà pourquoi la CSL se doit de répéter sa remarque formulée dans son avis du 27 novembre 2018 relatif au projet de règlement grand-ducal précisant les modalités de gestion de l'identification des personnes et les catégories de données contenues dans les annuaires référentiels d'identification des patients et prestataires, laquelle garde toute sa pertinence et dont la teneur, compte tenu de la nouvelle mouture du texte, peut être conçue comme suit :**

***« La CSL se pose tout d'abord la question de la cohérence de l'introduction de deux délais de conservation différents, l'un dépendant de la durée de la procédure de contrôle des données de journalisation et de traçabilité, l'autre de dix ans pour les données des patients et des prestataires de soins à compter du jour où l'identification du patient, respectivement du prestataire de soins devient sans objet. La CSL craint qu'avec l'introduction de délais de conservation différents en fonction des données de santé, le patient ne se voie entravé dans l'exercice d'une action en responsabilité éventuelle à l'égard d'un prestataire. Quel est le bien-fondé de soumettre les données de journalisation et de traçabilité à un délai de conservation différent de celui pour les données des patients et des prestataires ?***

***Cette incohérence n'existe pas seulement au niveau de la durée du délai de conservation et de son point de départ, mais également au niveau de la nature des deux délais de conservation prévus dans le texte. Alors que le délai de conservation pour les données de journalisation et de traçabilité semble constituer un délai préfixe, le délai de conservation de dix ans pour les données concernant et les patients et les prestataires de soins est un délai maximal. La CSL est plutôt d'avis qu'en vertu du principe selon lequel « l'accessoire suit le principal », les données de journalisation et de traçabilité doivent être soumises au même délai de conservation que les données elles-mêmes concernant les patients et les prestataires de soins, à savoir, dix ans à compter du jour où l'identification du patient, respectivement du prestataire de soins devient sans objet. »***

**1sexies.** L'actuel alinéa 3 qui est supprimé suite à la remarque du Conseil d'Etat dans son avis du 27 novembre 2018 ne suscite pas d'observations de la part de la CSL.

**2.** L'amendement 2 supprime l'article 2, suivant ainsi la remarque du Conseil d'Etat dans son avis du 27 novembre 2018 consistant à dire que cet article ne faisant que répéter les données déjà prévues à l'article 60ter du Code de la sécurité sociale devient superfluetatoire.

**3.** L'amendement 3 modifie le nouvel article 2 (suite à la suppression de l'article 2 du projet de règlement grand-ducal, l'ancien article 3 devient l'article 2).

**3bis.** L'alinéa 1er est supprimé pour tenir compte de la remarque du Conseil d'Etat dans son avis du 27 novembre 2018, alors que les données pouvant être consultées par l'Agence sont déjà énumérées dans la base légale.

**3ter.** Il s'agit d'une adaptation textuelle suite à la suppression de l'alinéa 1 consistant à remplacer les termes « ces données » par les termes « les données contenues dans les annuaires référentiels d'identification ». **Ici, la CSL se doit de répéter sa remarque formulée dans son avis initial dont la teneur était la suivante :**

**« Aussi la CSL se pose-t-elle des questions sur le sens attribué à l'article 3, alinéa 2 (devenant l'article 2 alinéa 2) qui dispose que « les données contenues dans les annuaires référentiels d'identification sont conservées pendant au maximum dix ans à compter du jour où l'identification du patient, respectivement du prestataire de soins devient sans objet dans le cadre des traitements de données visés à l'article 60ter du Code de la sécurité sociale et ce sans préjudice des dispositions fixant une durée de conservation particulière des données traitées sur la plateforme électronique nationale d'échange et de partage de données de santé par l'Agence ». Ainsi pour décider de la conservation ou de la suppression des données, la CSL se demande à partir de quand l'identification du patient devient sans objet : à la fin du traitement médical par un prestataire, à la date de la désaffiliation à la sécurité sociale, au décès du patient etc. ? A l'instar des remarques formulées ci-avant, l'existence de délais de conservation particulière pour certaines données traitées sur la plateforme électronique nationale d'échange et de partage de données de santé par l'Agence risque d'entraver la transparence des droits du patient et une action éventuelle en responsabilité contre un prestataire de soins. Voilà pourquoi la CSL exige une information claire et nette de la part de l'Agence en ce qui concerne les délais de conservation des différentes données traitées sur la plateforme électronique nationale d'échange et de partage. »**

**4.** L'amendement 4 modifie l'article 4 (ancien article 3).

**4bis.** Suite aux remarques du Conseil d'Etat, il est précisé dans le nouvel alinéa 2 que l'Agence en tant que responsable du traitement est tenue aux obligations découlant de l'article 14 du Règlement (UE) 2016/679.

**4ter.** Pour tenir compte des remarques du Conseil d'Etat dans son avis du 27 novembre 2018, il est précisé à l'ancien alinéa 2 qui devient le nouvel alinéa 3 qu'en tant que responsable du traitement, l'Agence reçoit et traite les demandes des patients et des prestataires de soins de santé relatifs aux droits d'accès et d'information. Cependant en cas de besoin, elle peut compter sur les services des instances qui détiennent les sources des données.

**4quater.** Aux anciens alinéas 3 et 4 qui deviennent les alinéas 4 et 5, il est précisé que l'Agence, en tant que responsable du traitement, reçoit et traite les demandes de rectification de données inexactes ou incomplètes. Elle en informe les instances qui détiennent les sources des données. **Cet amendement ne suscite pas d'observations de la part de la CSL.**

**5.** L'amendement 5 supprime l'article 5 pour tenir compte de la remarque du Conseil d'Etat selon lequel il n'y a pas d'utilité de déroger aux règles de droit commun en matière de publication et d'entrée en vigueur prévues à l'article 4 de la loi du 23 décembre 2016 concernant le Journal officiel du grand-duché de Luxembourg. **Cet amendement ne suscite pas d'observations de la part de la CSL.**

**6.** L'amendement 6 ne fait que renuméroter l'article 6 qui devient l'article 4.

**7.** Comme le présent projet de règlement grand-ducal est étroitement lié au projet de règlement grand-ducal précisant les modalités et conditions de mise en place du dossier de soins partagé, la CSL renvoie à son avis du xxx septembre 2019 dans lequel elle fait de l'accord expresse du patient une condition sine qua non pour l'accès des médecins et des différents professionnels de santé aux données figurant dans le dossier de soins partagé.

Sous réserve des remarques formulées ci-avant, notre Chambre a l'honneur de vous communiquer qu'elle marque son accord aux propositions d'amendement citées sous rubrique.

---

Luxembourg, le 15 octobre 2019

Pour la Chambre des salariés,



Sylvain HOFFMANN  
Directeur



Nora BACK  
Présidente

L'avis a été adopté à l'unanimité.