

**RAPPORT DE LA COMMISSION THÉMATIQUE DES SYSTÈMES D'INFORMATION
chargée d'examiner l'objet suivant :**

**Exposé des motifs et projet de décret EMPD autorisant l'accès de la Polyclinique médicale
universitaire et dispensaire central de Lausanne (Unisanté) au Registre cantonal des personnes
dans le cadre de la gestion du Registre vaudois des tumeurs et des programmes vaudois
de dépistage du cancer**

1. PREAMBULE

La Commission thématique des systèmes d'information (CTSI) s'est réunie le mardi 13 septembre 2022 à la salle du Bicentenaire, pl. du Château 6, à Lausanne, pour traiter de cet objet.

Elle était composée de Mmes et MM. Maurice Gay (président et rapporteur), Céline Baux, Carole Dubois, Yann Glayre, Olivier Gfeller, Vincent Jaques, Didier Lohri, Charles Monod, Yolanda Müller Chabloz, Cloé Pointet, Cédric Roten, Théophile Schenker, Michael Wyssa, Regula Zellweger. Excusé : Nicola Di Giulio.

Mme Rebecca Ruiz, cheffe du département de la santé et de l'action sociale (DSAS) a assisté à la séance accompagnée de Mmes Virginie Spicher, directrice générale de la Direction générale de la santé (DGS) et Carmen Grand, juriste responsable au sein de la DGS.

M. Yvan Cornu, secrétaire de la commission, a tenu les notes de séance, ce dont nous le remercions.

2. POSITION DU CONSEIL D'ETAT

Cet EMPD a pour but de valider une décision prise par le Conseil d'Etat pour sortir deux entités d'Unisanté d'une situation inextricable. En effet, il existe dans le Canton un Registre vaudois de tumeurs (RVT), hébergé et géré par Unisanté, qui répond aux exigences de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO). Ce RVT permet de tenir des statistiques très importantes tant du point de vue de la politique sanitaire que de la recherche dans le domaine de l'oncologie.

Pour pouvoir effectuer leur travail correctement, les personnes qui renseignent le RVT doivent pouvoir accéder au Registre cantonal de personnes (RCPers), considéré comme sensible et dont les accès sont surveillés et limités.

Au 1^{er} janvier 2020, la Fondation vaudoise pour le dépistage du cancer (FVDC) a intégré Unisanté (Centre universitaire de médecine générale et santé public), qui, bien qu'étant un partenaire extrêmement proche de l'Etat, n'est pas, au sens strict, un service de l'Etat, mais un établissement autonome de droit public. Faute de bases légales spécifiques, la Direction générale de la fiscalité (DGF) qui gère le RCPers a ainsi décidé à juste titre, au printemps 2022, de retirer les accès aux personnes qui alimentent le RVT. Concrètement, ce sont 11 collaboratrices et collaborateurs d'Unisanté, spécifiquement dédiés à cette tâche, qui se sont retrouvés dans l'impossibilité de pouvoir alimenter le RVT.

Par ailleurs, une autre vingtaine de collaboratrices et collaborateurs à Unisanté, au sein des programmes vaudois de dépistage précoce des cancers, se sont aussi trouvés touchés par le retrait des accès en ligne au RCPers indispensables pour la mise à jour de leurs fichiers. Leur mission consiste notamment à adresser de manière systématique des courriers d'information à la population concernée sur le dépistage du cancer.

Vu cette situation, le Conseil d'Etat a décidé à titre exceptionnel, au mois de juin 2022, de donner l'accès au RCPers aux personnes qui travaillent à Unisanté au sein de ces entités, dans le but de ne pas prendre du retard dans la tenue du RVT et éviter d'aboutir à des problématiques sanitaires importantes.

Pour ces raisons, le Conseil d'Etat soumet aujourd'hui une base légale au Grand Conseil afin de valider formellement l'accès au RCPers et de permettre aux collaboratrices et collaborateurs des unités concernées d'Unisanté de remplir leur mission.

3. POSITION DE LA COMMISSION (CTSI)

A la lecture du décret et sur la base des explications de la cheffe du DSAS, la CTSI soutient ce décret qui a pour but de permettre à deux unités d'Unisanté de bénéficier, à nouveau, des accès en ligne aux données du RCPers afin de tenir à jour le RVT et gérer le programme de dépistage du cancer.

La CTSI recommande un contrôle strict des accès aux données sensibles des registres, notamment le RCPers, et prône une formation des collaboratrices et collaborateurs concernés aux règles de la protection des données personnelles. Il convient que les accès soient systématiquement retirés si les personnes changent d'unité ou de service.

4. VOTES SUR LE PROJET DE DECRET (22_LEG_96)

VOTE SUR LE PROJET DE DÉCRET

Art. 1, 2 et 3

La parole n'est pas demandée, les articles 1, 2 et 3 sont acceptés.

Art. 4 Extractions

Concernant la fiabilité des données exportées, la CTSI a demandé s'il existe une interface automatique entre le RCPers et le Registre vaudois des tumeurs (RVT), afin d'éviter que le personnel d'Unisanté doive ressaisir des données figurant déjà dans le RCPers. Il en va de même pour les données nécessaires à la gestion du programme de dépistage du cancer. Selon le principe du « once only », il s'agit de ne pas avoir à saisir à double des informations dont un autre service dispose déjà. De plus, les connexions entre registres nécessitent des lois ou des décrets garantissant la protection des données personnelles.

Suite à cette discussion, le DSAS a confirmé par écrit que le travail d'actualisation des données via les extractions mensuelles du RCPers se fait de manière électronique et automatique. Cette entité d'Unisanté reçoit plusieurs milliers de changements lors de chaque livraison du RCPers. Dès lors, les craintes de double saisie, avec risque d'altération de l'exactitude, donc de la qualité des données, peuvent être levées.

La commission accepte l'article 4 à l'unanimité

Art. 5 et 6

La parole n'est pas demandée, les articles 5 et 6 sont acceptés.
--

Vote final :

A l'unanimité, la commission thématique des systèmes d'information (CTSI) accepte le projet de décret, tel qu'il est proposé par le Conseil d'Etat.

ENTRÉE EN MATIÈRE SUR LE PROJET DE DÉCRET

La commission thématique des systèmes d'information (CTSI) recommande au Grand Conseil l'entrée en matière sur ce projet de décret à l'unanimité.

Nyon, le 16 septembre 2022

*Le rapporteur :
(Signé) Maurice Gay*