



**Groupement d'Intérêt Public du
DOSSIER MEDICAL PERSONNEL**

AVANT PROJET DE DECRET SUR LE DMP

SYNTHESE

A ce jour, 83 messages réagissant à l'avant projet de décret ont été reçus sur le site du GIP DMP.

En très grande majorité ces messages émanent de professionnels de santé, et presque toujours de médecins. Il est cependant difficile d'être très précis sur l'origine des messages, la qualité de l'auteur n'étant pas toujours indiquée.

Dix messages portent non sur le projet de décret, mais sur le DMP lui-même. Ces messages sont brefs et entiers: cinq désapprouvent le DMP, considéré comme un danger pour les libertés (4 médecins, 1 patient) cinq l'approuvent sans réserves (4 médecins, 1 patient).

Les 73 autres portent sur plusieurs aspects de l'avant projet de décret. Leur tonalité générale est positive, même si tel ou tel article fait l'objet de critiques.

Les articles les plus souvent cités sont ceux qui prévoient la destruction du DMP après clôture du dossier ou décès de la personne concernée (art. 7,8 et 9), le masquage des données (art. 17), le contenu du DMP et la matrice d'habilitations (art. 11), l'obligation pour le professionnel de santé de reporter des informations dans le DMP « sans délai » (art. 21). Certaines suggestions, peu nombreuses, tendent aussi à l'ajout de dispositions nouvelles.

I. Les commentaires sur les articles de l'avant projet.

Le présent compte-rendu est exhaustif: si des articles ne sont pas cités, c'est qu'ils n'ont fait l'objet à ce stade d'aucun commentaire. Les commentaires sont pris dans l'ordre des articles.

1. Ouverture et transfert du DMP (articles 2,3 et 5)

Quelques commentaires ont porté sur les cinq premiers articles de la section 1 de l'avant projet de décret. Ces commentaires sollicitent surtout des précisions sur l'habilitation des personnes chargées de l'aide aux assurés sociaux lorsque ceux ci se présenteront au guichet d'un service public. Quels services habilités seront concernés, par exemple. Ou encore, comment le patient sera-t-il identifié ?

L'article 5 a fait l'objet de plusieurs interrogations quant au contrôle des données transférées entre les hébergeurs et au délai d'un jour prévu pour ce transfert. Il a été aussi demandé si l'information envoyée par le patient à l'opérateur du portail tenait lieu à la fois de dénonciation du contrat en cours avec l'hébergeur et de conclusion du nouveau contrat avec le nouvel hébergeur?

Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) souhaiterait que les dispositions concernant les mineurs et les majeurs sous tutelle permettent l'exercice des droits des malades dans les conditions prévues aux articles L. 1111-5 et L.1111-7 du Code de la santé publique (possibilité pour un mineur accompagné de s'opposer à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé et droit d'accès à l'information du titulaire de l'autorité parentale dans le respect de la réserve d'opposition). Le décret ne devrait pas comporter la mention « d'incapable majeur » mais soit celle de majeurs protégés, soit celle de majeurs sous tutelle.

2. Conséquences de la clôture d'un DMP (articles 7, 8 et 9).

Une vingtaine de commentaires porte sur ces articles, et ils vont tous dans le même sens: quel que soit le motif de la clôture, il faut assurer ensuite la conservation du DMP, pour des raisons de preuve en cas de litige. Les commentaires insistent surtout sur la nécessité d'un archivage de durée suffisante en cas de décès du bénéficiaire. Un commentaire insiste sur la nécessité de ne clore le DMP d'une personne qui a perdu le bénéfice de l'assurance maladie que lorsque cette situation est devenue définitive. Des médecins allèguent que la suppression des documents contenus et la suppression consécutive des traces des accès ouverts ou pas aux professionnels de santé consultés font prendre un risque au professionnel de santé en lui interdisant de démontrer a posteriori l'inexistence ou le caractère masqué d'une information, ou la limitation des droits d'accès à son égard.

La nécessité de prévoir les modalités de réactivation du DMP en cas de clôture hors décès a également été soulignée.

Le CISS préconise de calquer le délai de clôture du DMP après une période d'inactivité sur la durée de prescription de droit commun de 30 ans.

3. Contenu du DMP (article 11).

Cet article a fait l'objet de plusieurs commentaires. Ils tendent à compléter le DMP de plusieurs éléments: traitements effectivement suivis (sur déclaration du patient), historique des consultations en médecine générale, mieux définir la notion de « traitement en cours », limiter l'imagerie aux données « pertinentes », et, dans les données générales, prévoir le groupe sanguin et le lieu de naissance de la personne concernée, ses alertes vaccinales et autres fonctions alertes dans le cadre d'un suivi thérapeutique. Une personne a également souligné la nécessité de faire figurer l'identité du tuteur ou du titulaire de l'autorité parentale.

Des psychomotriciens ont proposé de rajouter dans le contenu du DMP la synthèse du bilan psychomoteur. Et des orthophonistes souhaitent voir rajouter dans l'article 11 le « bilan diagnostique d'orthophonie ».

Les diététiciens libéraux et hospitaliers de l'association des Diététiciens de Langue Française (ADLF) souhaitent faire rajouter dans les données de soins le bilan diagnostic diététique et le suivi des soins nutritionnels et diététiques et dans les données préventives, les facteurs de risque nutritionnels.

Un intervenant souhaite l'alimentation du DMP par le dossier informatisé du professionnel de santé, après validation mais sans double saisie. Un autre se demande si les données médicales issues du DMP ouvert dans un autre pays que la France, pourront être « rapatriées »?

4. Alimentation du DMP par les réseaux de santé (article 12) et par les données de l'assurance maladie (article 13).

Ces articles ont donné lieu à quelques commentaires. Une personne considère que le consentement du patient est inutile quand il s'agit d'alimenter le DMP par des données d'un réseau, une autre au contraire, souhaite un consentement express. Un professionnel de santé s'interroge sur le caractère global ou unitaire du consentement donné au réseau de santé. Un autre commentaire s'inquiète de l'accès des organismes d'assurance maladie au DMP (réaction qui provient d'une mauvaise lecture de l'article 13, mais qui doit nous alerter sur sa rédaction). La question est également posée de l'accès du médecin conseil de l'organisme d'assurance

maladie au DMP et les informations précises qu'il sera possible d'y trouver. Qui pourra consulter, et de quelle façon, les données sur les remboursements?

5. Conditions d'accès des professionnels de santé et matrice des droits (article 15).

Dix commentaires plaident pour l'accès des médecins du travail au DMP, ce que la loi ne permet pas, au motif que les facteurs de risques professionnels méritent d'être retracés dans le DMP. Les médecins du travail allèguent également qu'ils peuvent faire apparaître les actes de prévention effectués notamment les vaccinations ou certains actes diagnostiques qui pourraient être utiles à prodiguer de meilleurs soins aux patients. Pour plusieurs d'entre eux, l'accès au DMP reste sous le contrôle du patient et il devrait alors lui appartenir de choisir quel professionnel de santé pourrait y accéder. Un médecin propose que le médecin du travail puisse, au moins, y inscrire les actes effectués.

Le syndicat national des masseurs kinésithérapeutes rééducateurs souhaite que les masseurs kinésithérapeutes aient un droit de lecture sur le bilan réalisé par l'infirmier (et réciproquement), demande que soit inscrit dans le DMP non le bilan du masseur kinésithérapeute mais la fiche de synthèse, et demande un droit d'écriture dans les données de prévention.

Les sages femmes souhaitent avoir un droit de lecture sur le bilan fonctionnel (cf rééducation périnéale).

Un commentaire plaide pour l'accès des radiologues aux actes diagnostiques de prévention.

Une réaction fortement négative a été exprimée par une personne qui a interprété l'article 15 comme ne permettant aux patients que d'autoriser l'accès des professionnels de santé par catégories et non pas individuellement.

Un institut de lutte contre le cancer propose que le réseau de santé transmette au portail la liste des professionnels membres de la réunion de consultation pluridisciplinaire pour lesquels les droits d'accès au DMP est souhaité. En effet, cette réunion a pour objet de déterminer l'attitude thérapeutique à adopter vis à vis du patient et au cas par cas.

Des orthophonistes souhaitent pouvoir accéder à toutes les informations concernant la sensorialité, la phonation, la neurologie et la psychiatrie. Il leur apparaît également nécessaire de pouvoir renseigner la ligne « bilan d'autonomie ». La plupart des bilans orthophoniques débouchant sur un diagnostic orthophonique doivent pouvoir trouver leur place dans une catégorie qui pourrait s'intituler « bilans ».

Les diététiciens souhaitent également voir la matrice d'habilitations élargir leur champ d'action.

6. Gestion du DMP par son titulaire (article 16).

Le titulaire du DMP peut donner un mandat pour gérer en son nom et pour son compte les droits d'accès à son DMP. Concernant ce mandat, la Caisse des Dépôts souhaiterait voir substituer aux termes « par simple information », les termes « en informant le responsable du portail, de cette décision ».

7. Masquage des données par le patient (article 17) et effacement (article 24).

Un quart environ des commentaires porte sur le masquage. Les réactions viennent toutes de médecins, qui jugent le masquage inutile et dangereux, et de nature à interdire le contrôle des redondances et la prévention des accidents de iatrogénie. Plusieurs commentaires plaident pour que le futur décret contienne des indications sur l'atténuation de la responsabilité du médecin en cas de masquage, ou encore que l'on fasse signer au patient une clause dégageant la responsabilité du professionnel de santé. Un commentaire souligne que la possibilité d'un masquage est une raison pour conserver le DMP d'un patient après sa clôture, en vue d'une bonne administration de la preuve en cas de litige. Un message rapporte la nécessité de prévenir l'auteur d'une donnée masquée qu'il doit s'interdire de la communiquer à d'autres professionnels de santé. Et deux commentateurs s'interrogent sur la possibilité pour l'auteur de l'information masquée de continuer à accéder au document, pour le supprimer éventuellement. Il a aussi été soulevé la question du « back office » : car un commentateur pensait que le masquage consistait à faire disparaître l'information.

Un syndicat de psychomotriciens rejette la possibilité pour le patient de masquer le masquage des données.

Plusieurs commentaires portent sur la possibilité d'obtenir l'effacement d'une donnée, ce qui est jugé dangereux, et aussi sur l'organisation de l'accord du titulaire de l'effacement d'une donnée par un professionnel de santé. Comment cet accord est-il formalisé, par exemple. Un commentateur s'interroge sur l'opération d'effacement: s'agit-il d'un état rendant le document non consultable mais toujours physiquement stocké ou d'une destruction définitive?

Certains patients considèrent que l'effacement avec l'accord du titulaire de certaines informations ne doit pas entraîner la destruction de l'information due au patient en vertu de l'article L.1111-2 du Code de la santé publique. L'information peut ne plus être visible mais doit être conservée dans l'historique.

8. Obtention des données auprès de l'hébergeur (article 20).

Trois commentaires ont porté sur l'article 20 de l'avant projet de décret. Les trois posaient la question du coût de l'expédition des données qui devrait aussi être pris en compte. Le délai d'expédition semble trop bref pour l'un d'eux.

Le CISS propose de prévoir la possibilité d'obtenir copie des informations annuellement et gratuitement en précisant qu'il s'agit d'informations confidentielles et personnelles qui n'ont pas à circuler en dehors des professionnels de santé dans le cadre de la coordination des soins et reproduction de l'article L. 161-36-3 du Code de la sécurité sociale.

9. Modalités de report des données dans le DMP par le professionnel de santé (article 21).

Plusieurs commentaires s'élèvent contre la mention de l'article 21 aux termes duquel le professionnel de santé reporte « sans délai » les informations pertinentes dans le DMP. « Sans délai » étant interprété comme signifiant « immédiatement », c'est jugé impossible en pratique. Ceci pose la question du report en temps différé.

Deux commentaires en provenance de Fulmédico soulèvent à cette occasion la question de la rémunération du professionnel de santé.

Aussi, des médecins généralistes constatent que la rédaction du décret à propos des informations pertinentes ouvre la voie à diverses contestations et il serait préférable d'employer une formule telle que « le professionnel de santé reporte les informations qu'il juge pertinentes ».

10. Organismes chargés d'administrer le dossier médical personnel.

Un commentateur a soulevé des questions qu'il n'estimait pas abordées dans la première section du projet de décret. Ces questions portent notamment sur la concurrence entre les différents hébergeurs et les services à « valeur ajoutée » qu'ils proposent aux bénéficiaires d'assurance maladie souhaitant ouvrir un dossier médical personnel.

Un particulier souligne le peu d'informations du projet de décret sur les dispositifs sécuritaires que devront utiliser la Caisse des dépôts et consignations comme opérateur du portail ou les hébergeurs. Des patients regrettent le fait qu'il n'est pas précisé dans le décret qu'aucune information médicale ne transite ou n'est stockée en clair par le portail de la caisse des dépôts.

La Caisse des Dépôts souhaiterait voir changer le terme « opérateur du portail » par la qualification d' « administrateur du portail ».

11. Dispositions diverses.

La rédaction de l'article 23 sur les données sensibles est mal comprise. Il conviendra de la revoir dans un sens plus lisible.

Un institut de recherche et de lutte contre le cancer propose que les données « sensibles » soient inscrites dans le DMP. Visibles par les professionnels elles seraient toutefois masquées au patient jusqu'au moment de l'annonce. Il faudrait alors envisager un lieu d'hébergement différent afin de ne les rendre visibles par le patient uniquement qu'après l'annonce par le professionnel.

Il a été proposé que l'accès des professionnels et des équipes de soins au DMP se fasse par l'utilisation systématique de la CDE et non de la CPS, car la CPS n'identifie pas le professionnel de santé appartenant à l'hôpital. Il faut donc utiliser l'identification par la CDE, la signature du PS et tout doit être réalisé sous la responsabilité du chef de l'équipe, le cas échéant. Un commentaire pose également la question de l'utilisation du numéro INSEE pour identifier le professionnel de santé, qui ne serait pas souhaitable.

Les diététiciens souhaitent être en possession de cette carte CPS pour accéder au DMP.

Les dispositions transitoires de l'article 25 suscitent aussi des interrogations. Elles portent soit sur l'utilisation de la carte Vitale 2 par un patient à partir de son ordinateur personnel, soit sur le sens des dispositifs transitoires d'authentification et d'identification, ou encore sur la durée de la période transitoire, jugée trop longue.

La Caisse des Dépôts affirme que le niveau de sécurité en matière d'identification et de droit d'accès de chaque titulaire de DMP est insuffisant au regard des exigences juridiques.

Un message insiste sur le fait qu'il restera toujours impossible de contrôler l'accès des médecins aux DMP en milieu hospitalier.

II. Autres suggestions.

Ces suggestions sont rapportées dans le souci de rapporter complètement les commentaires reçus.

Une patiente recommande que l'on mette en place un DMP « portable », qui fonctionnerait sur le mode suivant: le DMP serait inscrit sur un support portable, une clef USB par exemple, que le patient présenterait au professionnel de santé. Le professionnel de santé alimenterait directement le DMP chez l'hébergeur, mais ne pourrait lire que la clef USB mise à jour par le patient qui pourrait à cette occasion masquer des données.

Un commentaire émanant d'un éditeur de logiciel va dans le sens d'une distinction selon que l'accès se fait en lecture ou en écriture, pour faciliter l'alimentation du DMP. Il cite le cas des résultats d'analyses, qui pourraient être systématiquement « mis en copie » par le laboratoire dans le DMP.

Des messages insistent pour que le décret rappelle l'interdiction d'accès des assureurs au DMP, sur l'impératif de simplicité (message émanant d'un généraliste « semi-rural »), un commentaire suggère de prévoir la télétransmission ou le téléchargement de son DMP par un patient parti à l'étranger, et un message pose la question de savoir si dans le cas où un patient participe à une étude clinique le médecin aura accès à son DMP. Un message enfin demande que l'hébergement du DMP soit réalisé par un hébergeur public.

Il est suggéré que soit prévu dans le décret la possibilité pour le professionnel de santé d'avertir le portail en cas de refus d'accès du patient. Et que le professionnel de santé puisse toujours avoir accès à ses traces.

Plusieurs messages témoignent de la méfiance des patients vis à vis de la sécurité et de la confidentialité des données contenues dans le DMP.

Enfin, un dernier commentaire insiste sur la nécessité de rappeler aux assurés sociaux que le DMP n'est pas une obligation.