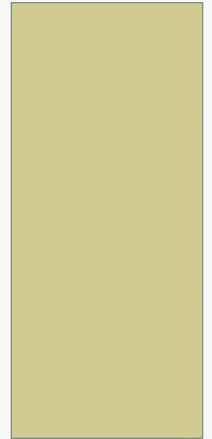


LA PROTECTION DES DONNÉES DE SANTÉ MISES EN PARTAGE DANS LA MÉDECINE DE PARCOURS

SÉMINAIRE « TÉLÉMÉDECINE, ÉTHIQUE ET DROIT »
GRENOBLE -27 MARS 2014
LAURENCE-MIGUEL CHAMOIN



ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

- ◆ Réforme annoncée du système de santé français en application de la Stratégie Nationale de Santé présentée par le gouvernement le 23 septembre 2013 qui tend à instaurer une **médecine de parcours**
- ◆ Préconisations du Comité de Sages dans le rapport remis en juin 2013 dit « Rapport CORDIER »
- ◆ La réglementation européenne, et notamment la directive de 1995 relative à la responsabilisation des administrations dans le domaine des échanges de données personnelles, en cours de modification avec un projet de règlement communautaire d'application directe, qui commande une posture d'anticipation dans l'élaboration du cadre juridique de l'e-santé.
- ◆ La nécessité de faire évoluer le cadre juridique du partage et de l'échange de données de santé dans une logique de décloisonnement des champs sanitaire et social et de transversalité de la prise en charge dans la médecine de parcours.
- ◆ La nécessité d'harmoniser les règles de consentement de l'utilisateur du système de santé pour libérer la communication d'informations entre les différents acteurs du parcours de soins intégrant le secteur hospitalier, la médecine de ville, les secteurs médico-social et social.
- ◆ Le rapport « l'An II de la démocratie sanitaire » remis en février 2014 par Claire COMPAGNON et Véronique GHADI

L'occasion de pointer d'autres évolutions souhaitables et d'appeler à une vigilance accrue des usagers sur la protection de leurs droits tant à titre individuel qu'à titre collectif.

PLAN DE L'INTERVENTION

- Présentation des grands axes de la SNS en matière d'e-santé et définition de la médecine de parcours et de ses implications en matière de données de santé
- Illustrations des différents régimes juridiques des dispositifs de partage et d'échange de données de santé avec le rappel des principes de protection des droits des personnes et de la sécurité des données de santé
- Modalités de mise en œuvre d'un espace numérique de confiance commun aux secteurs sanitaire et social
- Conclusion

UNE REFONTE DU SYSTÈME DE SANTÉ
LA STRATÉGIE NATIONALE DE SANTÉ ET LE PROJET DE LOI
DE SANTÉ PUBLIQUE

DU PARCOURS DE SOINS... AU PARCOURS DE VIE

STRATÉGIE NATIONALE DE SANTÉ,
CE QU'IL FAUT RETENIR



STRATÉGIE
NATIONALE
DE SANTÉ



LES PRINCIPAUX AXES DE LA STRATÉGIE NATIONALE DE
SANTÉ

PARTICULIÈREMENT EN MATIÈRE D'E-SANTÉ

LES PRINCIPAUX AXES DE LA STRATÉGIE NATIONALE DE SANTÉ EN MATIÈRE D'E-SANTÉ

Substituer à un système centré sur l'épisode de soin, une prise en charge globalisée de l'entièreté de la personne, par l'instauration d'**une médecine de parcours**.

- ◆ Caractérisée par une organisation des soins simplifiée, décloisonnée, recentrée autour du médecin traitant, articulant les interventions des professionnels, services et établissements d'un territoire autour de parcours dans lesquels la personne est un acteur de sa santé et de sa prise en charge intégrant les logiques d'éducation thérapeutique, de dépistage, de promotion de la santé, de déterminants de santé (l'hygiène, le mode de vie et comportements addictifs, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement).
- ◆ Impliquant l'intervention d'acteurs relevant du système de soins, de services et d'établissements médico-sociaux et sociaux, de collectivités locales, d'autres services de l'Etat et d'organismes de protection sociale.

D'où une stratégie de

- Développement des systèmes d'information de santé
- Standardisation des systèmes d'information en médecine de ville, afin de les rendre interopérables avec ceux des établissements hospitaliers et médico-sociaux.
- Promotion de l'e-santé
- Accélération du déploiement de la télémédecine pour les secteurs hospitalier et ambulatoire.
- pilotage plus cohérent du système de santé, développant davantage les liens entre l'Etat et l'assurance maladie, sont à définir, sans préjuger à ce stade d'une solution institutionnelle
- Réorientation du DMP 2 de façon à en faire un outil au service de la coordination entre professionnels de santé et du parcours de santé de la personne.

RÉGIME JURIDIQUE COMMUN AUX
DISPOSITIFS DE PARTAGE ET D'ÉCHANGE
D'INFORMATIONS DE SANTÉ

LOI INFO-LIB, LE SECRET PROFESSIONNEL, L'HÉBERGEMENT
DES DONNÉES DE SANTÉ

RAPPEL DES PRINCIPES DE PROTECTION DES DROITS DES PERSONNES EN MATIÈRE DE COLLECTE DE DONNÉES DE SANTÉ À CARACTÈRE PERSONNEL

Le consentement à la collecte des données à caractère personnel relatives à la santé

PRINCIPE : Article 8 de la loi Informatique et Libertés

Il est interdit de collecter ou de traiter des données à caractère personnel qui font apparaître, directement ou indirectement, les origines raciales ou ethniques, les opinions politiques, philosophiques ou religieuses ou l'appartenance syndicale des personnes, ou qui sont relatives à la santé ou à la vie sexuelle de celles-ci

EXCEPTIONS : Avec le consentement du patient

Le patient a donné son consentement exprès et préalable au traitement de données de santé à caractère personnel (article 8 – II – 1° de la loi Informatique, Fichiers et Libertés) ;

En cas de prélèvement biologique identifiant, pour les traitements nécessaires à la recherche dans le domaine de la santé (- article 56 de la loi Informatique, Fichiers et Libertés)

Les traitements justifiés par l'intérêt public (DMP, DP) (article 8 – IV de la loi Informatique, Fichiers et Libertés).

RAPPEL DES PRINCIPES DE PROTECTION DES DROITS DES PERSONNES EN MATIÈRE DE CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES DE SANTÉ À CARACTÈRE PERSONNEL

Le secret médical

PRINCIPE : Article L.1110-4 CSP

« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant.

Excepté dans les cas de dérogations expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne, venue à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ses établissements ou organismes et de toutes autres personnes en relation, de part ses activités, avec ces établissements et organismes.

Il s'impose à tous les professionnels de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé (...) »

Le secret médical partagé

PRINCIPE : Article L.1110-4 alinéa 3 CSP

« Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe ».

CONDITIONS :

Deux ou plusieurs professionnels de santé
Peuvent échanger des informations relatives à un même patient
Pour la continuité des soins /la meilleure prise en charge sanitaire

La violation du secret médical

Article 226-13 du Code Pénal : la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire

Article L 1110-4 CSP : : le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir des informations médicales en violation du droit au respect du secret
1 an d'emprisonnement
et
15 000 € d'amende

RAPPEL DU DROIT À LA GARANTIE DE SÉCURITÉ ET D'INTÉGRITÉ DES DONNÉES DE SANTÉ A CARACTÈRE PERSONNEL

- Hébergement des données recueillies
- Politique Générale de Sécurité des Systèmes d'Information de Santé
- L'identification des usagers du système de santé dont les données sont traitées : du NIR à l'INS
 - Avis de la CNIL du 20 février 2007 relatif à l'identifiant de santé :
« le NIR n'est pas adapté pour la conservation des données de santé car il est signifiant et déjà largement utilisé dans la sphère médico-sociale et notamment par l'employeur »
- L'authentification des professionnels du continuum du parcours: Carte de Professionnel de Santé et autres certificats
- La traçabilité des actions

HÉBERGEMENT DES DONNÉES DE SANTÉ

Le consentement à l'hébergement des données de santé à caractère personnel

PRINCIPE : Article L.1111-8 alinéa 1 du CSP et articles R 1111-9 à R 1111-15-1 du CSP (décret 2006-6 du 4 janvier 2006)

Un consentement exprès du patient est requis au titre de l'hébergement des données de santé à caractère personnel par un tiers hébergeur.

EXCEPTION : Article L.1111-8 alinéa 5 Code de la Santé Publique

Le consentement du patient n'est pas nécessaire lorsque les professionnels et établissements de santé utilisent leurs propres systèmes ou des systèmes appartenant à des hébergeurs agréés, dès lors que l'accès aux données détenues est limité au professionnel de santé ou à l'établissement de santé qui les a déposées, ainsi qu'à la personne concernée dans les conditions prévues par l'article L. 1111-7.

Sanctions de l'hébergement des données de santé sans agrément : Article L.1115-1 du CSP

La prestation d'hébergement de données de santé à caractère personnel recueillies auprès de professionnels ou d'établissements de santé ou directement auprès des personnes qu'elles concernent sans être titulaire de l'agrément prévu par l'article L. 1111-8 ou de traitement de ces données sans respecter les conditions de l'agrément obtenu est puni de :

3 ans d'emprisonnement
et
45 000 € d'amende

DISPOSITIFS DE PARTAGE
D'INFORMATIONS À CARACTÈRE
PERSONNEL

DOSSIERS PROFESSIONNELS, DMP

DOSSIERS COMPORTANT DES DONNÉES DE SANTÉ

Dossiers de professionnels de santé : dossier *métier* qui comporte les éléments actualisés, nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la prise en charge et soumises au secret professionnel (article R. 4127-45 du CSP), communicables mais pas partagés

Dossiers hospitaliers dossiers *métier* partagés au sein de l'équipe de soins mentionnée à l'article L 1110-4 CSP) et communicable

Dossiers de réseaux de santé (article L 6321-1 du CPS): permet la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires et assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. C'est un dossier de prise en charge partagé entre les membres du réseau et communicable

Dossiers des Pôles (article L. 6323-4 CSP) **et Maisons de santé** (article L. 6323-3 CSP) entités caractérisées par des professionnels de santé, un exercice des soins de premier recours et un projet de santé

Dossier pharmaceutique : dossier *métier*

Dossier médical personnel : propriété du patient, partagé entre les professionnels de santé assurant sa prise en charge et avec le patient titulaire du dossier

ISSU DU PLAN CANCER 2003-2007, LE PROJET DCC EST LANCÉ EN 2004 AVEC QUATRE EXPÉRIMENTATIONS RÉGIONALES PUIS UN CAHIER DES CHARGES NATIONAL EST ÉLABORÉ EN 2006., UN ACCORD DE PARTENARIAT AVEC L'INCA DU 10 DÉCEMBRE 2009 EN CONFIE LA MAÎTRISE D'OUVRAGE INFORMATIQUE À L'ASIP

C'est un service de prise en charge partagée. Contenu : le PPS, le compte rendu d'anatomie et cytologie pathologiques (CRACP), la fiche RCP, le compte rendu opératoire, la lettre de sortie pour le médecin traitant, la synthèse de la maladie et du parcours de soins pour le médecin traitant, permettant le suivi et la préparation de l'après cancer. Mis en œuvre et développé par les réseaux régionaux de cancérologie (RRC)



DOSSIER
Communicant
en Cancérologie

Note d'information patient Le Dossier Communicant Oncologie

Complétez le formulaire ci-dessous et donnez-le à votre médecin

Je soussigné(e)

Nom Prénom

Nom de naissance

Date de naissance/...../..... Lieu de naissance

Je donne mon accord pour que les informations administratives et médicales me concernant soient enregistrées dans la fiche informatisée Oncologie puissent être utilisées, à des fins médicales, par les médecins qui auront la responsabilité de mon traitement.

Fait à : le :/...../.....

Signature

Je souhaite que l'accès à mon dossier soit restreint. Je précise par courrier à la direction d'Oncompip, dont l'adresse figure ci-dessous, la nature des restrictions et/ou le nom et prénom des personnels soignants qui auront l'interdiction d'accès à mon dossier.

Conformément à la déontologie médicale et aux dispositions de la loi "informatique et libertés" (article 26.34 et 40 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), vous pourrez par demande écrite, directement ou par l'intermédiaire de tout médecin que vous aurez désigné, avoir accès au contenu de votre fiche médicalisée ainsi qu'au détail des informations transmises aux structures d'évaluation.

Adresse de la demande :
Dir
ZD

Les données informatisées sont susceptibles de faire l'objet d'exploitations statistiques anonymes à des fins de recherche médicale et plus particulièrement d'évaluation des pratiques. Dans le cadre de la surveillance épidémiologique des pathologies tumorales, des informations vous concernant peuvent également être transmises par le réseau Oncompip à l'organisme chargé de cette surveillance dans la région, l'association "recherche en épidémiologie et prévention".

Conformément à la déontologie médicale et aux dispositions de la loi "informatique et libertés", vous pourrez par demande écrite, directement ou par l'intermédiaire de tout médecin que vous aurez désigné, avoir accès au détail des informations transmises.

A
D
R

Votre médecin est membre du réseau régional de cancérologie Oncompip

Qu'est-ce qu'Oncompip ?

Oncompip est une association loi 1901 regroupant l'ensemble des établissements et centres de radiothérapie de la région qui prennent en charge des patients présentant une pathologie tumorale.

Pourquoi un réseau ?

Le réseau permet aux médecins et aux soignants de mieux coordonner leurs actions. Il assure une meilleure continuité du suivi médical. Il optimise les méthodes de diagnostic et de traitement grâce, entre autres, à des référentiels élaborés par l'ensemble des spécialistes de la région regroupés dans le réseau.

Votre dossier sera discuté dans le cadre d'une Réunion de Concertation

Pluridisciplinaire

Dans quel but ?

Lors de cette réunion, votre dossier sera discuté par un groupe de spécialistes qui proposera la meilleure stratégie thérapeutique.



Votre dossier sera informatisé

Est-ce nécessaire ?

L'informatisation de votre dossier facilite la transmission de l'information entre les professionnels de santé. Ainsi, quel que soit le moment et le lieu où vous serez, votre équipe soignante aura les informations nécessaires à votre prise en charge. L'accès à ces informations répond à des normes strictes de confidentialité et de sécurité : ce sont uniquement les membres du réseau qui se sont déontologiquement engagés qui bénéficieront de ces accès. Le nom des professionnels qui consultent le dossier est mémorisé ainsi que la date et l'heure de consultation. Vous pourrez à tout moment obtenir ces informations en vous adressant à la direction d'Oncompip.



Puis-je refuser l'informatisation de mon dossier ?

Vous avez bien entendu le droit de refuser l'informatisation de votre dossier. Vous pouvez vous y opposer totalement ou partiellement. Dans le cas d'une autorisation partielle, vous pouvez préciser la nature des limitations et le nom et prénom des personnes auxquelles vous souhaitez interdire l'accès au dossier. Parlez-en à votre médecin.

DOSSIER DE RESEAU DE SOINS : DCC

EXEMPLE DE NOTICE D'INFORMATION PATIENT

DOSSIERS DES MSP/PSP

Maisons de santé

Les maisons de santé assurent des activités de soins sans hébergement et peuvent participer à des actions de santé publique ainsi qu'à des actions de prévention et d'éducation pour la santé et à des actions sociales.

Les maisons de santé sont constituées entre des professionnels médicaux et des auxiliaires médicaux. Elles peuvent associer des personnels médico-sociaux.

Les professionnels médicaux et auxiliaires médicaux exerçant dans une maison de santé élaborent un projet de santé, témoignant d'un exercice coordonné et conforme aux orientations des schémas régionaux mentionnés à l'article L. 1434-2. Tout membre de la maison de santé adhère à ce projet de santé. Celui-ci est transmis pour information à l'agence régionale de santé.

Pôles de santé

- Les pôles de santé assurent des activités de soins de premier recours au sens de l'article L. 1411-11, le cas échéant de second recours au sens de l'article L. 1411-12, et peuvent participer aux actions de prévention, de promotion de la santé et de sécurité sanitaire prévues par le schéma mentionné à l'article L. 1434-5. Ils sont constitués entre des professionnels de santé et, le cas échéant, des maisons de santé, des centres de santé, des réseaux de santé, des établissements de santé, des établissements et des services médico-sociaux, des groupements de coopération sanitaire et des groupements de coopération sanitaire et des groupements de coopération sociale et médico-sociale.

DOSSIERS DES MSP/PSP

Jusqu'en Août 2011, il n'était pas possible pour une équipe de soins de premier recours de partager des données santé de la patientèle.

La loi du 10 Août 2011, dite loi Fourcade a ajouté au texte de l'art. L 1110-4 du CSP les lignes suivantes.

"Les informations concernant une personne prise en charge par un professionnel de santé au sein d'une maison ou d'un centre de santé sont réputées confiées par la personne aux autres professionnels de santé de la structure qui la prennent en charge, sous réserve:

1° Du recueil de son consentement exprès, par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée. Ce consentement est valable tant qu'il n'a pas été retiré selon les mêmes formes;

2° De l'adhésion des professionnels concernés au projet de santé mentionné aux articles L. 6323-1 et L. 6323-3.

La personne, dûment informée, peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations la concernant à un ou plusieurs professionnels de santé."

Si une équipe de soins de premier recours réunie autour d'un projet de santé, peut demander aux patients le droit au partage de ses données par les professionnels de santé membres de l'équipe, la réglementation sur les hébergements de données de santé (art L1111-8 du CSP) n'autorise que les établissements et les professionnels de santé en leur nom propre à héberger des données de leurs patients et ne permet pas, en son état, un hébergement de données collectives d'une équipe de soins ambulatoire de premier recours.

L'opportunité d'une modification législative doit être envisagée.

DOSSIERS DES MSP/PSP



La circulation des informations médicales dans les centres et les maisons de santé



MINISTRE CHARGÉ DE LA SANTÉ

Novembre 2012 Direction générale de l'offre de soins

L'exercice coordonné constitue la plus-value essentielle des maisons et des centres de santé. La réalité de cette coordination est subordonnée à la possibilité, pour les professionnels de santé, de partager l'ensemble des informations concernant les patients qu'ils prennent en charge. Depuis la loi du 10 août 2011, ce partage est possible.

Que dit la loi ?

Alinéas 4 à 7 de l'article L. 1110-4 du code de la santé publique
Les informations concernant une personne prise en charge par un professionnel de santé au sein d'une maison ou d'un centre de santé sont réputées confiées par la personne aux autres professionnels de santé de la structure qui la prennent en charge, sous réserve

- > du recueil de son consentement exprès, par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée. Ce consentement est valable tant qu'il n'a pas été retiré selon les mêmes formes ;
- > de l'adhésion des professionnels concernés au projet de santé mentionné aux articles L. 6323-1 et L. 6323-3.

La personne, dûment informée, peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations la concernant à un ou plusieurs professionnels de santé.

L'ensemble des informations concernant le patient peut être partagé

Jusqu'à-là, dans les centres et les maisons de santé, seules les informations utiles à la prise en charge des patients pouvaient être échangées par les professionnels de santé. Désormais, à l'instar des établissements de santé, l'ensemble des informations concernant un patient est accessible aux professionnels de santé qui le prennent en charge.

Le patient doit donner son consentement exprès à ces modalités de partage de l'information le concernant

- > Il s'agit d'un consentement donné de façon non équivoque - une simple « non opposition » est insuffisante -, sans pour autant nécessiter un écrit
- > Le consentement peut être partiel : le patient peut s'opposer à ce qu'une ou plusieurs informations soient communiquées à un ou plusieurs professionnels de santé
- > Une fois donné, le patient n'a pas à réitérer son consentement à chaque passage
- > Le patient peut retirer son consentement à tout moment.

AU 10 MARS 2014 :

31 195 117 DP ONT ÉTÉ CRÉÉS
98,4 % DES PHARMACIES SONT
CONNECTÉES AU DP,
SOIT 22 259 OFFICINES
99 PHARMACIES À USAGE
INTÉRIEUR SONT CONNECTÉES
AU DP, SOIT **3,7 %** DES PUI

Mis en oeuvre par l'Ordre national
des Pharmaciens

Finalité : sécuriser la dispensation
des médicaments en permettant
d'éviter les risques d'interaction
entre médicaments et les
traitements redondants. Il aide le
pharmacien à agir efficacement
contre l'iatrogénèse
médicamenteuse. (article
L1111-23 du CSP)





DOSSIER MÉDICAL
PERSONNEL

au service de la santé

LE DOSSIER MÉDICAL PERSONNEL

UN DOSSIER PARTAGÉ ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET PATIENTS

LE DOSSIER MÉDICAL PERSONNEL

Caractéristiques :

Un système d'information national créé par la loi sous la maîtrise d'ouvrage de l'ASIP Santé (articles L1111-14 à L1111-24 CSP), responsable du traitement au sens de l'article 3 de la loi Informatique et Libertés,

Stockage et traitement de données de santé autorisés par la CNIL (articles 25 et 8-IV de la loi Informatique et Libertés)

Hébergement assuré par un seul hébergeur national : retenu à l'issue d'un appel d'offres et bénéficiaire d'un agrément au titre du décret du 4 janvier 2006,

...obéissant à des exigences de sécurité (PGSSI,...)

...garantissant la traçabilité des accès aux données de santé qu'il contient.

C'est également un portail d'accès web, un SI support, un SI pilotage et un portail de communication.

Le PS y ont accès par web ou depuis leur poste de travail depuis 2011 et les patients ont un accès web depuis décembre 2013

La France a opté pour une organisation unique à la différence de pays où des initiatives régionales ont été préférées (Danemark, Catalogne, Autriche).

Le rapport du Comité des sages préconise de réinterroger l'approche entre système national et initiative régionale, en partant du constat que les expériences qui fonctionnent, portent sur des bassins de 6 à 10M personnes, jamais sur 60M.

Le comité souligne que la plateforme régionale Rhône-Alpes peut être présentée comme une alternative crédible face au blocage du DMP au niveau national.

DMP : CADRE JURIDIQUE

ISSU DES TEXTES RELATIFS AUX DROITS DES MALADES

La **loi du 4 mars 2002** consacre les droits fondamentaux du patient pris en charge par un professionnel de santé ou un établissement de santé avec :

- Droit à l'information du patient, droit d'accès du patient à son dossier médical, principe de la confidentialité des données de santé et modalités de partage de cette information entre PS ;
- Obligation d'agrément des hébergeurs de données de santé à caractère personnel.

Les textes d'application de la loi du 4 mars 2002 :

- Le **décret du 4 janvier 2006** relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel
- Le **décret Confidentialité** du 15 mai 2007
 - Référentiels de confidentialité pour l'hébergement et le traitement des données de santé à caractère personnel,
 - Utilisation de la carte CPS pour tout accès à des données médicales à caractère personnel.

La loi du 30 janvier 2007

Identifiant National de Santé pour la conservation, la transmission et l'échange de données de santé à caractère personnel est obligatoire.

Décret pris après avis de la CNIL en attente.

Avis de la CNIL du 20 février 2007

L'INS doit être unique, pérenne, fiable,

L'INS peut être généré à partir du NIR pour assurer son unicité.

PROPRE AU DMP ET AUX TEXTES RELATIFS AUX SYSTÈMES D'INFORMATION DE SANTÉ PARTAGES

La **loi du 13 août 2004** relative à l'assurance maladie crée le dossier médical personnel (en continuité des lois du 4 mars 2002 et du 6 janvier 1978).

- Peut être ouvert pour tout bénéficiaire de l'assurance maladie,
- Contient des informations utiles à la coordination des soins,
- Alimenté par les professionnels de santé habilités à le consulter,
- Accès interdit aux médecins du travail, aux médecins-conseil des assurances, ainsi que dans le cadre de la conclusion ou l'exécution d'un contrat exigeant l'évaluation de la santé des personnes,

La loi du 30 janvier 2007

- Les professionnels de santé ou le médecin régulateur du centre 15 accèdent au DMP d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, sans avoir à recueillir son consentement ;
- Possibilité pour un PS de recueillir le consentement d'un patient pour qu'un autre PS accède au DMP (ex. biologiste) ;
- Création du Dossier Pharmaceutique dont les informations alimenteront le DMP avec le consentement du patient.

La loi 19 décembre 2007

- Pose le principe du droit au masquage,
- Fixe à 10 ans la durée de conservation des DMP,
- Crée un portail d'accès au DMP.

DMP : CADRE JURIDIQUE PROPRE AU DMP ET AUX TEXTES RELATIFS AUX SYSTÈMES D'INFORMATION DE SANTÉ PARTAGÉS

Issu de la loi HPST de 2009

- Le DMP devient facultatif pour le patient.
Les sanctions prévues au Code de la sécurité sociale pour un éventuel refus d'accès au DMP sont supprimées et les articles L.161-36-1 à L. 161-36-4-3 du Code de la sécurité sociale (relatifs au DMP, au DP et à l'ASIP) sont transférés au Code de la santé publique, dans un chapitre relatif aux systèmes d'information de santé partagés
- L'article L.1110-4 relatif à la confidentialité est modifié pour permettre aux PS d'utiliser, pour l'accès aux informations de santé à caractère personnel, des dispositifs de sécurité équivalents à la carte CPS homologués par l'organisme (ASIP Santé) qui délivre cette carte.
- L'article L.1111-8 du CSP est modifié pour permettre au Groupement en charge des systèmes d'information partagés de santé (ASIP) d'élaborer des référentiels de sécurité et d'interopérabilité en matière de santé. A noter: ils doivent être publiés par arrêté ministériel.

DMP : QUELQUES CHIFFRES

Déploiement au 14 mars 2014

- **440.876** DMP ouverts
- dont **180.000** alimentés par 4 à 5 documents en moyenne
- **401** établissements le déploieraient
- **6000** professionnels de santé libéraux l'utiliseraient
- **120** logiciels homologués comme DMP compatibles

Coût :

=> selon les sources ASIP Santé :

Au 31 décembre 2013, le coût direct du projet DMP, établi de façon documentée, s'élève à **187 M€** :

- 90 M€ au titre de la phase initiale (2005-2009) pilotée par le GIP DMP ;
- 97 M€ au titre de la phase de construction et d'amorçage (2010-2013) pilotée par l'ASIP Santé.

=> selon la Cour des Comptes dans son rapport dédié de juillet 2012 :

« L'évaluation minimale à fin 2011 des coûts totaux liés au DMP, hors dispositifs hospitaliers pour la partie non subventionnée par l'ASIP, est donc de l'ordre de **210 M€**. ». La Cour décompose comme suit cette évaluation : Au total le financement mis en œuvre pour le DMP, au sens large, a été ainsi de l'ordre de : 167 M€ en financements nationaux ; 44 M€ en financements complémentaires mobilisés au niveau régional, et sans doute davantage ; un montant indéterminé en ressources imputées dans les comptes des établissements de santé, et affectées moitié en achats moitié en frais de personnel, pour assurer la convergence entre dossiers de patients hospitaliers et DMP ; un montant également indéterminé en coûts pour les professionnels de santé libéraux, d'adaptation au DMP de leurs logiciels, voire de leurs matériels ; l'ASIP estime ce coût à une dizaine d'euros par mois en moyenne, sans calcul détaillé. »

UN DMP DE DEUXIÈME GÉNÉRATION PRESSENTI COMME SOCLE DE PARTAGE DE DONNÉES COMMUN AUX SECTEURS SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIAL

Selon la feuille de route de la Stratégie Nationale de Santé présentée par le gouvernement, le 23 septembre 2013

- L'enjeu du « DMP 2 » est de définir le socle d'informations qui doit y figurer.
- Il doit être réorienté au service du parcours de santé comme outil de coordination.
- Il intégrera de nouveaux services comme le partage d'une synthèse médicale.
- Il sera l'instrument privilégié de la prise en charge des pathologies chroniques, avec une indispensable ouverture sur le domaine médico-social.
- Le déploiement du DMP 2 s'accompagnera de la mise en place d'une messagerie sécurisée santé qui permettra aux professionnels de santé d'avoir notamment une information structurée pour la biologie et les comptes rendus d'imagerie.

Propositions du rapport CORDIER – Comité des Sages :

- Changer le nom du DMP en « dossier informatisé de coordination des soins » ;
- Faire peser sur le patient la responsabilité des habilitations qui doivent être tracées dans le système d'information ;
- Faire une analyse de risque de l'ouverture des données de santé et réfléchir sur les méthodes d'anonymisation.

DISPOSITIF D'ÉCHANGE
D'INFORMATIONS À CARACTÈRE
PERSONNEL

MESSAGERIE SÉCURISÉE DE SANTÉ, TÉLÉMÉDECINE



LA TÉLÉMÉDECINE

EXPERTISE, CONSULTATION, ASSISTANCE,



LA MESSAGERIE SÉCURISÉE DE SANTÉ

UN PRAGMATISME DANGEREUSEMENT ENTÉRINÉ PAR LA CNIL

MESSAGERIE SÉCURISÉE DE SANTÉ

Créer un espace de confiance regroupant des utilisateurs certifiés et authentifiés par des autorités de certification les ordres professionnels et un Annuaire national intégré à terme dans les carnets d'adresses des logiciels compatibles MSSanté.

C'est un service réservé aux professionnels de santé, qu'ils exercent en ville ou à l'hôpital. Pour cela, chaque professionnel de santé doit être préalablement enregistré auprès de son ordre professionnel ou de son autorité d'enregistrement

Toute messagerie de santé déjà existante peut être intégrée à cet espace, réservé aux professionnels de santé : on parle de MSScompatibilité

Pas d'échange avec les patients

Echange avec des non PS => **dispositif PAERPA**

Conformément à l'Article 1316-1 du code civil, une valeur probante conditionnée par

- l'identification de la personne dont émane le message
- la garantie de l'intégrité du procédé retenu pour l'établissement et la conservation du message.

En acceptant les conditions générales d'utilisation (CGU) du service MSSanté, les utilisateurs de la messagerie s'accordent pour reconnaître la même valeur probante aux écrits électroniques transmis via la MSSanté qu'aux écrits sur support papier, s'engagent à ne pas contester la valeur probante des documents sur le fondement de leur nature électronique.

Tout professionnel de santé qui souhaiterait ne plus recevoir par voie papier des documents reçus par voie électronique dans le cadre du système MSSanté, doit porter cette information à la connaissance des autres utilisateurs du système en cochant la case prévue à cet effet dans l'annuaire MSSanté.

Source note concernant la valeur des documents échangés par le système MSSanté est disponible en ligne sur esante.gouv.fr, rubrique MSSanté.

MESSAGERIE SÉCURISÉE DE SANTÉ ET LES DROITS DES PATIENTS

Consentement au partage

Délibération CNIL 2013-096 du 25 avril 2013

« ...le recueil d'un consentement initial, matérialisé par la remise d'un document papier ou électronique et assorti d'une faculté de révocation à tout moment, aurait été de nature à permettre l'exercice des droits des personnes sans paralyser la mise en œuvre ultérieure de la MSS. Elle relève d'ailleurs que l'avis du Conseil d'éthique et de déontologie, sur les messageries contenant des données personnelles de santé, va dans ce sens ».

La CNIL « admet également que les règles de fonctionnement de la MSS ne doivent pas paralyser son utilisation, ni dissuader les professionnels de santé de l'utiliser, ce qui pourrait être le cas s'il fallait vérifier à chaque échange que le consentement n'a pas été révoqué. La lettre de l'article L. 1111-8 du code de la santé publique ne l'impose d'ailleurs pas ».

Exercice du droit d'accès

La Commission considère « que les échanges de courriels devraient pouvoir être édités pour le patient qui en ferait la demande auprès de l'émetteur ou du destinataire. La Commission relève en outre que l'avis du Conseil d'éthique et de déontologie va dans ce sens.

En cas d'opposition du patient à l'échange de données le concernant par le service MSS, les professionnels de santé devront cesser tout échange concernant ce patient par le biais de la messagerie et recourir à un moyen d'échange alternatif (courrier postal par exemple).

Néanmoins, la Commission relève que l'ASIP Santé n'a prévu aucune mesure technique permettant de garantir aux patients l'effectivité de l'exercice de leur droit d'accès et de suppression, l'exercice de ces droits étant géré manuellement par le professionnel de santé. Ainsi, celui-ci devra notamment, en cas d'exercice du droit d'opposition par l'un de ses patients, supprimer tous les courriels de sa BAL se rapportant à ce patient, et contacter tous les destinataires de ces courriels en leur demandant de réaliser la même opération. »

PRÉFIGURATION D'UN NOUVEAU
SYSTÈME DE SANTÉ :
LES EXPÉRIMENTATIONS PAERPA

CADRE JURIDIQUE, ACTEURS, OUTILS, DONNÉES

DISPOSITIF PAERPA : POURQUOI ?

LES PERSONNES ÂGÉES POUR CIBLE

Quelques données chiffrées (sources Direction de la Sécurité Sociale)

- la part des **plus de 80 ans sera multipliée par 2,6** (2,5M à 8,5M) entre 2010 et 2060,
- le nombre de **personnes âgées dépendantes** passera de **1,15M à 2,3M**
- **7 pathologies** en moyenne par personne âgée en institution
- **57% des hospitalisations** pour **16,4% de la population**

Raisons du choix :

- enjeux financiers importants (**entre 9Mds€ et 21 Mds€** dépenses AM)
- prévention non adaptée aux personnes âgées du fait des polypathologies
- mauvaise orientation de la personne âgée malgré les CLIC
- Inaptitude à identifier la saturation de l'offre
- prise en charge à domicile privilégiée mais non coordonnée
- prise en charge en EHPAD trop cloisonnée
- engorgement des urgences et hospitalisations coûteuses évitables
- absence de coordination entre le champ sanitaire et médico-social
- rupture de suivi du patient entre ville, EHPAD, Hôpital
- absence de système d'information global et partagé
- nécessité de créer une rémunération propre à la coordination outre la tarification à l'activité
- Instaurer un système d'évaluation médico-économique global

DISPOSITIF PAERPA : COMMENT ?

Une base textuelle :

- Le dispositif PAERPA décrit dans l'article 48 de la loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) pour 2013, s'inscrit dans le prolongement des travaux du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) et des expérimentations de l'article 70 de la LFSS pour 2012 sur le parcours des personnes âgées.
- Un décret du 2 décembre 2013 pris en conseil d'Etat relatif à la transmission des données
- Une Charte attendue

Des expérimentations centrées sur la **prévention de l'hospitalisation** et sur la gestion de la **sortie d'hôpital**

Un comité national de pilotage

Un cahier des charges national

Appels à projets : **9 régions Centre, Ile-de-France, Lorraine, Midi-Pyrénées et Pays de la Loire, Aquitaine, Bourgogne, Limousin et Nord-Pas-de-Calais.**

Une convention territoriale, signée par tous les différents acteurs du parcours, qui précise les actions retenues, les engagements des acteurs, les indicateurs de suivi et de résultat et le calendrier (ARS, CG, URPS, CPAM,...)

Une évaluation par la HAS

Des systèmes d'information et de communication

DISPOSITIF PAERPA : LES ACTEURS

1° Les professionnels de santé composant la coordination clinique de proximité :

a) Le médecin traitant de la personne ;

b) Un ou plusieurs infirmiers ou tout auxiliaire médical mentionné dans le livre III de la quatrième partie du code de la santé publique et un pharmacien ;

c) Tout autre professionnel médical impliqué dans la prise en charge du patient ;

2° Les professionnels et organismes relevant du CASF et CSP chargés de la coordination territoriale d'appui désignés par le DG de l'ARS en vue de mettre en cohérence les approches sanitaires, médico-sociales et sociales sur le territoire pilote défini par arrêté du ministre en charge de la santé ;

3° Les équipes de soins des établissements de santé et les professionnels de santé des établissements sociaux et médico-sociaux ;

4° Les professionnels et organismes des services de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du CASF ;

5° Les assistants de service social mentionnés à l'article L. 411-1 du CASF

Et...la personne âgée concernée. Qui en pratique ?

DISPOSITIF PAERPA : QUEL CONSENTEMENT ?

Le consentement **exprès** et éclairé de la personne âgée en risque de perte d'autonomie, de son représentant légal ou de la personne de confiance est recueilli après qu'elle a été dûment informée, par tout moyen, y **compris sous forme dématérialisée**.

Ce consentement porte sur :

- ① La liste nominative des
 - professionnels de santé membres de la coordination clinique de proximité susceptibles d'être destinataires des informations prévues par le 1° de l'article 3 du décret ;
 - des professionnels et organismes chargés de la coordination territoriale d'appui et des assistants de service social susceptibles d'être destinataires des informations prévues au 2° de l'article 3 du décret ;
 - des professionnels et organismes apportant des services de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile mentionnés au 4° de l'article 1er susceptibles d'être destinataires des informations prévues au 3° de l'article 3 du décret ;
- ② L'ensemble des informations mentionnées à l'article 3 du présent décret dont la personne autorise la transmission à un ou plusieurs professionnels ou organismes participant à sa prise en charge ou son suivi ;
- ③ Le cas échéant, l'hébergement des données de santé à caractère personnel auprès d'un hébergeur de données agréé conformément aux dispositions de l'article L. 1111-8 du code de la santé publique.

Le consentement est **valable** tant qu'il n'a pas été retiré par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée, **dans la limite de la durée des expérimentations**.

DISPOSITIF PAERPA : LES DONNÉES

PS

PS échangent entre eux et sont destinataires d'

informations relatives à la santé, la situation sociale ou l'autonomie de cette personne, dès lors qu'elles sont strictement nécessaires pour déterminer la meilleure prise en charge possible

provenant de non PS (CTA, CLIC, MAIA, ...)

NON PS peuvent être destinataires

CTA et assistance sociale :

- a) Les noms et coordonnées des professionnels membres de la coordination clinique de proximité en charge du suivi sanitaire de la personne;
- b) Les besoins de cette personne, tels que recensés par les membres de la coordination clinique de proximité et de la coordination territoriale d'appui ainsi que l'existence en réponse à ces besoins :
 - d'une éducation thérapeutique ;
 - de prestations médicales et paramédicales complémentaires conformes aux recommandations formulées par la HAS ;
 - d'une **expertise gériatrique** ;
 - d'une **expertise psychiatrique** ;
 - de **soins palliatifs** ;
- c) Les dates, durée et modalités des hospitalisations de la personne concernée durant la période du projet pilote (**CRH**);
- d) Les caractéristiques sociales de cette personne ;
 - nom de famille, prénoms et, le cas échéant, nom d'usage ;
 - date et lieu de naissance ;
 - adresse ;
 - **situation familiale** ;
 - **profession antérieure** de la personne et **de son conjoint** s'il y a lieu ;
 - informations relatives à la protection sociale, aux prestations acquises et celles en cours de demande ;
 - informations relatives au logement, à l'accessibilité de l'environnement et au cadre de vie ;
 - identité et coordonnées de la personne de confiance lorsqu'une désignation a été formalisée ou du représentant légal ou de la personne âgée en risque de perte d'autonomie lorsque celle-ci est sous un régime de protection juridique ;
 - **identité et coordonnées de son entourage** ;

SSAD :

Grille AGGIR et informations ou prescriptions nécessaires et pertinentes relatives notamment à l'hygiène de vie, aux habitudes alimentaires ou à l'environnement de vie de la personne

LES DONNÉES DU SNIIRAM

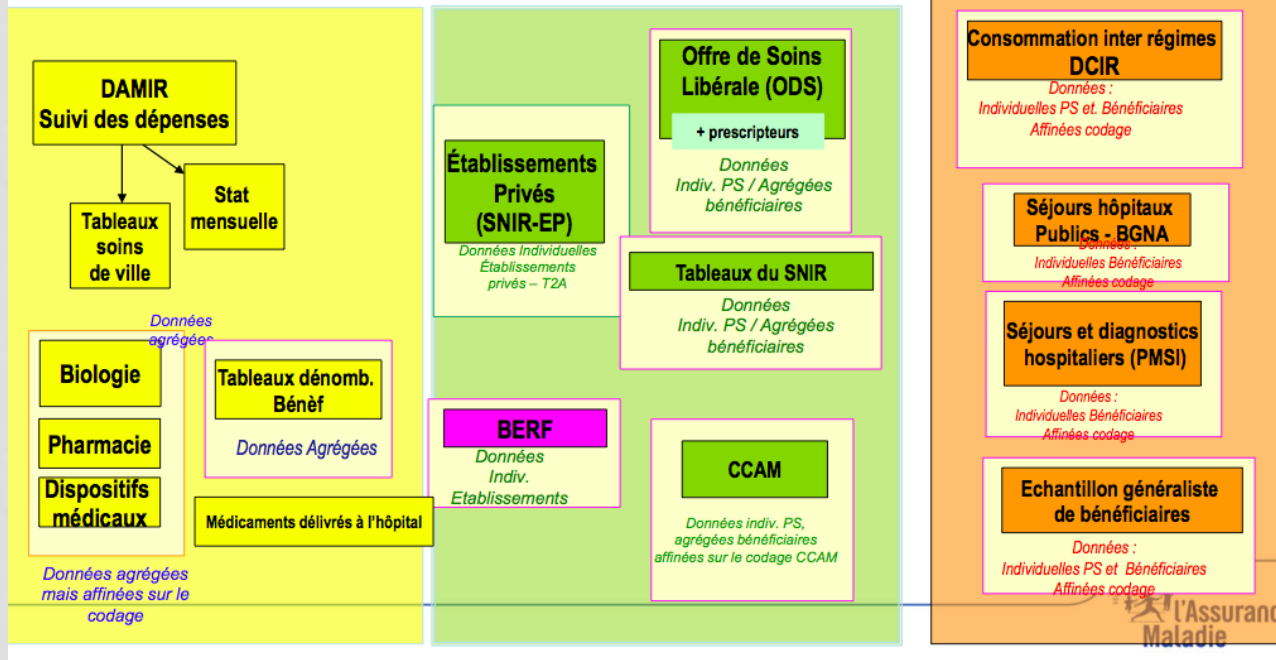
Caractéristiques des accès SNIIR-AM définis par un arrêté et gérés par des profils

11

Données totalement agrégées
accessibles à tous

Données individuelles de l'offre de soins:
accessibles à tous, sauf identification des
professionnels de santé (uniquement pour
l'assurance maladie)

Données individuelles patients:
accessibles à une liste limitée
d'organismes, accès restreint
aux données indirectement
identifiantes



LES DONNÉES DU SNIIRAM

Créé en 1999 par loi FSSS

Fichier dont le périmètre, les finalités, l'alimentation et l'accès aux données sont définis dans un arrêté du ministère des affaires sociales et de la santé transmis pour avis à la CNIL.

CNAMTS chargée de la gestion et responsable du SI Au sens de la loi Info-Lib.

4 grandes finalités définies par l'article L161-28-1 du CSS :

1. Améliorer la qualité des soins, notamment par :

la comparaison des pratiques aux référentiels, accords de bons usages ou contrats de bonne pratique ;

l'évaluation des comportements de consommation de soins ;

l'analyse des caractéristiques et des déterminants de la qualité des soins ;

2. Contribuer à une meilleure gestion de l'Assurance maladie, notamment par :

la connaissance des dépenses de l'ensemble des régimes d'assurance maladie ;

l'évaluation des transferts entre enveloppes correspondant aux objectifs sectoriels de dépenses fixés en fonction de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie, dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale ;

l'analyse quantitative des déterminants de l'offre de soins et la mesure de leurs impacts sur l'évolution des dépenses d'assurance maladie ;

3. Contribuer à une meilleure gestion des politiques de santé, notamment par :

l'identification des parcours de soins des patients;

le suivi et l'évaluation de l'état de santé des patients et leurs conséquences sur la consommation de soins ;

l'analyse de la couverture sociale des patients ;

la surveillance de la consommation de soins en fonction de différents indicateurs de santé publique ou de risque ;

4. Transmettre aux prestataires de soins les informations pertinentes relatives à leur activité, à leurs recettes et, s'il y a lieu, à leurs prescriptions.

Depuis un arrêté du 14 février 2014 relatif à la mise en œuvre du SNIIRAM publié au JORF n°0052 du 2 mars 2014 page 4085 : pourront avoir accès à ces données les médecins et les personnels habilités placés sous leur responsabilité, nommément désignés par l'autorité médicale de chacune des agences régionales de santé participant aux expérimentations relatives aux personnes âgées en risque de perte d'autonomie (**PAERPA**), dans le champ de leur compétence régionale, dans la mesure où ces variables sont strictement nécessaires à la préparation, la mise en œuvre et l'évaluation desdites expérimentations et pendant la durée strictement nécessaire à celles-ci.

LES SI ET OUTILS DE COMMUNICATION DU DISPOSITIF PAERPA

- DMP pressenti pour servir de socle commun d'informations à caractère personnel
- MESSAGERIE SECURISEE SANTE
- DOCUMENTS TYPE DEMATERIALISES
 - Plan personnalisé de santé – PPS Cf slide
 - Volet médical de synthèse- VMS Cf. slide
 - Dossier de liaison d'urgence – DLU
 - Compte-rendu d'hospitalisation – CRH
- Annuaire des différents acteurs du champ sanitaire et social RASS et de l'offre de soins ROR

LA MESSAGERIE DANS LE CADRE DES EXPÉRIMENTATIONS PAERPA

Dans le cadre de l'expérimentation : l'ARS tient le rôle d'Autorité d'Enregistrement pour les professionnels non PS , garantissant leur identité et la validité de leurs compétences professionnelles

Procédure prévue :

1. L'ARS enregistre dans un fichier les acteurs qu'elle reconnaît légitimes à participer à PAERPA : Nom, prénom, profession, coordonnées professionnelles, canaux OTP, mot de passe de connexion, adresse de messagerie
2. L'ARS transmet à l'ASIP Santé un fichier consolidant les données relatives aux demandes d'ouverture de BAL
3. L'ASIP Santé crée les nouveaux acteurs dans le référentiel des utilisateurs et active leur BAL
4. Notifié de la création de sa BAL, l'utilisateur peut utiliser le service à l'aide des informations dont il dispose : adresse de messagerie, mot de passe, canal OTP ...

Sources : 2014-02-06 ASIP Santé Rencontres Inter Régionales "MSSanté - Point d'avancement et projet en Lorraine »du 6 février 2014

PLAN PERSONNALISÉ DE SANTÉ

La personne et ses contacts utiles					
N° du PPS :		Coordonnateur du PPS :			Date :
Informations sur la personne					
Adresse :		Consentement à l'échange d'informations contenues dans le PPS : <input type="checkbox"/>		ALD <input type="checkbox"/> APA <input type="checkbox"/> GIR : ... Recherche d'hébergement en cours <input type="checkbox"/>	
Aidant		Téléphone : xx xx xx xx xx	Mail :		
Référénts familiaux/amicaux		Téléphones : xx xx xx xx xx	Mails :		
Autres informations utiles : numéro de sécurité sociale, informations relatives à la mutuelle, à la caisse de retraite					
Contacts utiles					
Médecin traitant	Tél/mail	Kinésithérapeute	Tél/mail	Coordonnateur d'appui (réseau, équipe mobile)	Tél/mail
		Ergothérapeute	Tél/mail	Service social (CLIC, CCAS...)	Tél/mail
Infirmier libéral ou coordonnateur SSIAD	Tél/mail	Autre médecin	Tél/mail	Travailleur social (APA...)	Tél/mail
		IDE ETP	Tél/mail		
Pharmacien d'officine	Tél/mail	Géronte	Tél/mail		
		SSIAD/SAD/SPASAD	Tél/mail		

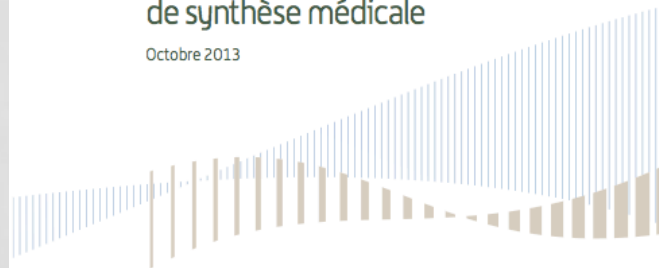
VOLET DE SYNTHÈSE MÉDICALE



Synthèse médicale

Volet de Synthèse Médicale [VSM]
élaboré à partir du modèle métier
de synthèse médicale

Octobre 2013



PPS

Check-list d'aide à l'identification des priorités des professionnels (oui / non / ?)

Problèmes (fréquents, transversaux et modifiables)	Suivi			Problèmes (fréquents, transversaux et modifiables)	Suivi		
	Initiation	Point d'étape 1	Point d'étape 2		Initiation	Point d'étape 1	Point d'étape 2
Problèmes liés aux médicaments				Précarité			
- accident iatrogène				- financière			
- automédication à risque				- habitat			
- prise de traitement à risque de iatrogénie grave (diurétiques, psychotropes, antithrombotiques, hypoglycémians)				- énergétique			
- problème d'observance							
- adaptation par la personne des traitements (AVK, diurétiques, et hypoglycémians)				Incapacités dans les activités de base de la vie quotidienne			
				- soins personnels/toilette			
Organisation du suivi				- habillement			
- pas de déplacement à domicile du médecin traitant				- aller aux toilettes			
- multiples intervenants				- continence			
- investigations diagnostiques et/ou actes thérapeutiques nombreux ou complexes				- locomotion			
				- repas			
Problèmes de mobilité							
- risque de chute				Difficultés à prendre soin de soi			
- chute(s)				- difficultés à utiliser le téléphone			
- phobie post-chute				- difficultés à s'occuper soi-même de la prise des médicaments			
- problèmes de mobilité à domicile				- difficultés à voyager seul			
- problèmes de mobilité à l'extérieur				- difficultés à gérer son budget			
				- difficultés à avoir une alimentation adaptée/dénutrition			
Isolement				- refus de soins et d'aides			
- isolement géographique				- situations de maltraitance, quelle qu'en soit la cause			
- faiblesse du réseau familial ou social							
- isolement ressenti				Soins palliatifs			
- isolement culturel							

Merci de votre attention

Laurence Miguel-Chamoin

FC FORMATIONS CONSULTING