

Ligue des droits de l'Homme

DELIS

Droits Et Libertés face à l'Informatisation de la Société

<http://www.delis.sgdg.org> - contact@delis.sgdg.org

Adresse: DELIS c/o Ligue des droits de l'Homme,
138 rue Marcadet 75018 Paris - communication@ldh-france.org

Propositions d'amendements aux dispositions du projet de loi assurance maladie relatives au dossier médical personnel – Sénat 1^{ère} lecture (17 juillet 2004)

1) Amendement relatif à la gestion du DMP selon une caractérisation des données médicales en fonction de leur statut déterminé dans le cadre de la relation médecin-patient

Exposé des motifs :

Le DMP doit répondre à une double exigence : constituer un outil utile pour améliorer la continuité et la coordination des soins, préserver les droits reconnus au malade de consentir à l'échange d'informations le concernant entre professionnels de santé, notamment dans le cadre de la loi du 4 mars 2002.

Seule une gestion du dossier qui permet un accès aux informations selon leur statut, répond à ce double objectif. Ce statut sera déterminé dans le cadre de la relation de soins entre le patient et son(s) médecin(s) selon un jugement ad hoc tenant compte de la nature de l'information et du contexte d'emploi. C'est bien la finalité de l'utilisation qui justifie l'accès à l'information. Ainsi des informations utiles à la continuité des soins, tels que les traitements en cours, les allergies, les affections chroniques avec facteurs de risque au long cours, peuvent être accessibles aux divers praticiens amenés à prodiguer des soins au patient. Mais pour les autres informations, le patient ne souhaite pas les partager systématiquement avec d'autres praticiens que celui qui les a produites dans le cadre de la relation de soins ou à qui il les a lui-même confiées. C'est le cas par exemple d'un antécédent psychiatrique qui serait consigné dans le dossier mais accessible au seul soignant l'ayant constaté.

Cette gestion ad hoc des éléments du dossier et le nécessaire accord du patient, après discussion avec le(s) médecin(s) sur les données à partager, sont un gage de la confiance que tous les acteurs peuvent avoir en ce dispositif, confiance sans laquelle ledit dispositif ne pourra répondre à l'objectif de contribuer à une meilleure qualité des soins.

Amendement :

A l'article L.161-46 insérer après le premier alinéa, l'alinéa suivant :

“ Le dossier médical personnel est conçu pour permettre un accès différencié des professionnels de santé aux informations mentionnées à l'article L. 1111-8 du code la santé publique, selon leur nature, les conditions de leur recueil ou de leur production, et le contexte d'emploi prévu, et ce, conformément à l'accord exprimé par le bénéficiaire à chaque professionnel de santé consulté.

Pour les situations d'urgence médicale, des conditions spécifiques d'accès aux données médicales relatives à l'urgence sont définies par le décret prévu à l'article L.161-47. ”

2) Amendement relatif à l'accès des professionnels de santé au DMP :

Exposé des motifs :

Pour assurer au patient un contrôle effectif sur l'accès à son DMP par les professionnels de santé qu'il consulte, il convient de prévoir une utilisation simultanée des cartes qui les identifient de façon certaine. Ces cartes devront contenir un dispositif sécurisé au plus près de l'état de l'art.

Amendement :

A l'article L.161-46 insérer après l'alinéa proposé ci-dessus, l'alinéa suivant :

“L'accès au dossier médical personnel du patient par le professionnel de santé consulté nécessite l'usage simultané de la carte mentionnée à l'article L.161-31 du code de la sécurité sociale et de la carte de professionnel de santé mentionnée au dernier alinéa de l'article L.161-33 du même code. Chaque carte est dotée d'un moyen sécurisé d'identification du titulaire conforme à l'état de l'art. Cet accès s'effectue selon les modalités prévues au 5^e alinéa de l'article L.1111-8 du code de la santé publique ”.

3) Amendements relatifs aux hébergeurs de données de santé :

Exposé des motifs :

Afin d'apporter toutes les garanties aux personnes et aux professionnels de santé quant au respect de la confidentialité due aux données de santé lors de leur stockage et de leur mise à disposition, l'activité des hébergeurs des dossiers médicaux personnels doit être strictement encadrée par la loi. D'une part, la mission qui leur est confiée relève de l'intérêt public, eu égard au caractère sensible des données de santé qui concernent l'intimité des personnes, de sorte que l'hébergement des dossiers médicaux personnels doit être assuré dans le cadre d'une délégation de service public. D'autre part, et pour les mêmes raisons, cette activité doit s'exercer en toute indépendance à l'égard de tous organismes d'assurance, de retraite ou de capitalisation et de toute entreprise ayant un intérêt dans le domaine des produits et services de santé.

Amendements :

Ajouter après le deuxième alinéa de l'article L.161-45, l'alinéa suivant :

“Les hébergeurs mentionnés au second l'alinéa exercent l'activité d'hébergement des dossiers médicaux personnels dans le cadre d'une délégation de service public qui ne peut faire l'objet d'aucune sous-traitance. ”

Ajouter après l'alinéa proposé ci-dessus, l'alinéa suivant :

“Les hébergeurs agréés ne doivent avoir aucun lien, direct ou indirect, avec les entreprises ou organismes d'assurances et de capitalisation et tous les organismes de prévoyance, de retraite et de protection sociale obligatoires ou facultatifs ou avec les entreprises et établissements produisant ou exploitant des produits de santé ou prestataires de services dans le domaine de la médecine. ”

4) Amendement relatif à l'identifiant du DMP :

Exposé des motifs :

Conformément aux fondements de la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978 et à la jurisprudence constante de la CNIL, l'usage du NIR est très encadré pour éviter la diffusion d'un identifiant unique à toutes les sphères d'activité, susceptible de favoriser le rapprochement des données sur les personnes et de constituer une menace pour les libertés individuelles. C'est pourquoi,

la production d'un identifiant du dossier médical personnel, dérivé du NIR, appelle des garanties maximales : il devra être non signifiant et généré selon un procédé irréversible (cf. les travaux menés à la CNAMTS avec le logiciel FOIN, ceux de C. Quantin au CHU de Dijon et ceux des instances de normalisation française et européenne). De plus, il ne devra pas être indirectement identifiant, par rapprochement avec d'autres données portant sur la même personne. Ces principes généraux doivent encadrer strictement la production d'un identifiant santé dérivé du NIR et, à ce titre, figurer dans la loi.

Amendement :

Compléter l'art 2 ter par l'alinéa suivant :

“ L'identifiant santé, dérivé du numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques, est un numéro non signifiant généré par un procédé de chiffrement irréversible, et il ne permet pas l'identification indirecte de la personne à laquelle il se rapporte par rapprochement avec d'autres données la concernant. ”

5) Amendement relatif à la modulation du remboursement en fonction de la présentation du DMP :

Exposé des motifs :

Les modalités d'utilisation du dossier médical personnel ne doivent en aucun cas pénaliser le patient. La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades a établi que la transmission de données personnelles entre professionnels de santé n'est possible qu'“ afin d'assurer la continuité des soins ” du patient et “ sauf opposition de la personne dûment avertie ”. La disposition proposée dans le présent projet de loi porte atteinte à la confidentialité qui régit le colloque singulier médecin-malade. Il n'est pas acceptable que la dérogation au secret médical devienne la règle avec une présentation du dossier rendue obligatoire pour tout épisode de soins, sous peine de modulation du remboursement des actes et des prestations. D'autant que cette disposition rompt l'égalité des personnes devant l'accès aux soins : les patients sans difficulté financière restant seuls en capacité de décider de l'accès ou non du médecin à leur données médicales.

Amendement :

Supprimer l'alinéa de l'article L.161-46 relatif au niveau de prise en charge des actes et prestations par l'assurance-maladie

6) Amendement relatif à la cession des données de santé :

Exposé des motifs :

La référence faite dans le projet de loi au caractère nominatif stricto sensu des données de santé ne recouvre pas l'ensemble des situations où la personne peut être identifiée à partir d'une ou de plusieurs des données la concernant ; c'est pourquoi, la notion de “ données directement ou indirectement identifiantes ” est plus protectrice vis-à-vis des personnes que la simple mention de données nominatives (cf. article 2 de la loi informatique et libertés modifiée adoptée en 2^{ème} lecture par le Sénat)

Amendement :

A l'article 2 bis, remplacer les mots “ de données de santé nominatives ” par les mots “ de données de santé identifiantes, directement ou indirectement ”