



Université de Rennes 1
Faculté de Droit et Sciences politiques
École des Hautes études en Santé publique

Master II : Droit, santé, éthique

Mémoire
Le Dossier médical partagé

Faustine JOLY

Sous la direction du Professeur MOQUET-ANGER

Présenté en septembre 2018

Devant un jury composé de :

Madame EON Florence, Directrice du service juridique de l'ASIP Santé
Madame MOQUET-ANGER Marie-Laure, Professeur des Universités agrégée en Droit public et Présidente de l'AFDS

SOMMAIRE

SOMMAIRE

PRINCIPALES ABREVIATIONS

REMERCIEMENTS

INTRODUCTION

TITRE I. La revalorisation du DMP par la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016

CHAPITRE 1. L'échec du Dossier médical personnel

CHAPITRE 2. Une nouvelle gestion pour le Dossier médical partagé

TITRE II. Les enjeux de la loi de modernisation de notre système de santé pour le Dossier médical partagé

CHAPITRE 1. Le DMP : Outil d'amélioration de la qualité du système de santé

CHAPITRE 2. Le renforcement de la protection des données de santé par la loi de modernisation de notre système de santé

PRINCIPALES ABREVIATIONS

AAI	Autorité administrative indépendante
ALD	Affection de longue durée
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ARS	Agence régionale de santé
ASIP Santé	Agence des systèmes d'information partagés de santé ou Agence française de la santé numérique
ASN	Autorité de sûreté nucléaire
CDM	Code de déontologie médicale
CISS	Comité interassociatif sur la santé
CLIC	Centres locaux d'information et de coordination
CNAM	Caisse nationale de l'assurance maladie
CNEH	Centre national d'expertise hospitalière
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
CPS	Carte professionnelle de santé
CSP	Code de santé publique
DCC	Dossier communicant en cancérologie
DELIS	Droits et liberté face à l'informatisation de la société
DICEN-IDF	Dispositifs D'information et de Communication de l'Ère Numérique d'Ile de France
DME	Dossier médical électronique
DMP	Dossier médical partagé ou Dossier médical personnel
DSE	Dossier santé électronique
DSQ	Dossier santé du Québec
EFS	Établissement français du sang
EMR	Electronic Medical Records
HAS	Haute autorité de santé
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IGF	Inspection générale des Finances
INDS	Institut national des données de santé
INS	Identifiant national de santé
IOM	Institute of Medicine

IRM	Imagerie par résonance magnétique
LMSS	Loi de modernisation de notre système de santé
MAIA	Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
NASEM	The National Academies of Sciences, Engineering, Medicine
NIR	Numéro d'Inscription au Répertoire
NPO	National Patient Overview
PACS	Pacte civile de solidarité
PAERPA	Personnes âgées en risque de perte d'autonomie
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
RGPD	Règlement général sur la protection des données
ROSP	Rémunération sur objectif de santé publique
SI	Système d'information
SNDS	Système national des données de santé
SNIIRAM	Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie
SNS	Stratégie nationale de santé
USB	Universal Serial Bus
VSM	Volet de synthèse médicale

REMERCIEMENTS

Je tiens, tout d'abord, à remercier Madame le Professeur MOQUET-ANGER pour toute l'aide qu'elle a pu m'apporter durant la rédaction de ce mémoire, pour ses conseils avisés et le temps qu'elle y a consacré.

Je remercie Madame PATTIER, responsable du Pôle qualité, gestionnaire des risques de la Polyclinique Saint-Laurent à Rennes, pour m'avoir aidée dans la réalisation d'un questionnaire à destination des professionnels de l'établissement sur leur perception du Dossier médical partagé.

Je remercie également mon père, le Docteur Frédéric JOLY, président du Conseil départemental de la Sarthe de l'Ordre des médecins, pour m'avoir permis de diffuser mon questionnaire sur le Dossier médical partagé à tous les médecins de la Sarthe.

Je remercie ensuite ma mère, Michelle JOLY, qui, tout comme mon père, a relu ce mémoire un certain nombre de fois afin d'en déceler les imperfections.

Je remercie, en outre, mon ami Fiuouoho pour son inconditionnel soutien.

Enfin, je tiens à remercier infiniment mes amies Christelle, Fanny, Laurène et Margot pour tout leur soutien, leurs conseils et leur écoute pendant ce long travail mais également durant ces deux années de Masters.

L'Université de Rennes 1 et l'EHESP se détachent entièrement des propos tenus dans ce mémoire et aucune responsabilité ne pourra leur en être imputée.

INTRODUCTION

« Face à la croissance explosive des techniques de communication de l'information, les capacités de notre cerveau d'acquérir, de stocker, d'assimiler et d'émettre de l'information sont restées inchangées. » Pierre JOLIOT¹.

Afin d'assurer une prise en charge de qualité, l'information doit circuler entre les différents acteurs du système de santé mais surtout du parcours de soin du patient. Dans ce domaine, le rôle de l'informatique a été prépondérant.

Au même titre que d'autres secteurs d'activités telles que le secteur bancaire ou le secteur de la vente, la santé connaît une véritable révolution numérique modifiant profondément son économie et ses pratiques pourtant bien ancrées². C'est à partir des années 1980 que l'informatique a commencé à se développer dans le milieu sanitaire³. Cependant, à l'époque, l'informatique dans ce secteur d'activité se bornait simplement à l'édiction de logiciels professionnels indépendants les uns des autres, sans tenir compte de la notion d'interopérabilité. Ces logiciels ne concernaient alors principalement que les départements administratifs des établissements de santé.

Pourtant en 2010, la France accusait toujours un véritable retard sur ses pays voisins en matière de développement des systèmes d'information. Ainsi, en 1995, moins de 20% des médecins était informatisé⁴. Plus tard, en 2007, à peine plus d'un médecin sur deux réalisait ses ordonnances par voie numérique. Les messageries sécurisées en santé n'étaient pas non plus utilisées pour plus de la moitié d'entre eux.

Pour permettre le déploiement de ces systèmes d'information (SI) en santé, il est nécessaire d'identifier les procédures internes de diffusion de l'information mais également que sa gouvernance soit structurée de manière efficace. Les difficultés de développement de ces SI tiennent à plusieurs facteurs.

D'une part, notre système de santé tel qu'il est actuellement conçu est trop fragmenté et compartimenté pour permettre une bonne circulation de l'information. D'autre part, il faut tenir compte des spécificités tenant au caractère technologique du numérique. En effet, le rythme des innovations ne cesse de s'accélérer et le législateur se doit de s'adapter à cette cadence tout en trouvant l'équilibre adéquat entre contraintes et encadrement. L'objectif n'est effectivement non pas

¹ Biologiste français, il est le petit-fils de Pierre et Marie CURRIE. Il a travaillé de très nombreuses années pour le Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

² ASIP Santé, « Le DMP au service de la coordination des soins », *Dossier de presse*, Novembre 2011

³ Jacques Sauret, « Economie des nouveaux systèmes d'information en santé », *Les Tribunes de la santé* 2010/4 (n°29), p. 59-68. ; <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2010-4-page-59.htm> ; ISSN 1765-8888

⁴ Idem.

de freiner l'innovation mais bien de l'accompagner en empêchant toute atteinte à des droits fondamentaux de la personne.

Une enquête menée par le Centre national d'expertise hospitalière (CNEH) a révélé en juillet 2018 que plus de 89% des établissements de santé interrogés considéraient que l'innovation digitale était une priorité de stratégie. Leur deuxième priorité était, quant à elle, de faciliter la collaboration entre les professionnels de santé de la médecine de ville et de l'hôpital⁵. La difficulté de fluidifier les systèmes d'information dans le secteur de la santé tient au caractère secret de l'information médicale.

Ainsi, conformément aux articles R. 4127-4 et R. 4127-72, tout professionnel de santé est tenu au secret médical, même sur des faits qui auraient été déjà connus ou bien révélés à des tiers eux-mêmes tenus au secret⁶. Sont donc soumis au secret : les membres de la profession médicale et le personnel soignant⁷, mais également toutes les personnes travaillant au sein de ces établissements et cabinets telle qu'une secrétaire médicale. Depuis la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016⁸, le législateur a étendu le champ du secret au secteur social et médico-social.

La création du Dossier médical personnel (DMP) par la loi du 13 août 2004⁹ a véritablement été un facteur « *de transformation de notre système de santé avant d'être un projet technique et nécessité du temps et de la constance* ». Désormais dénommé Dossier médical « partagé », le DMP correspond à un dossier médical ou carnet de santé informatisé. Outil de coordination, il rassemble les informations médicales relatives à un patient. On peut dire qu'il « *modifie en profondeur la notion de secret partagé en faisant du patient un acteur du partage des données stockées* ¹⁰ ». Les informations qui y sont inscrites doivent être strictement nécessaires à la coordination des soins. Il peut s'agir de prescriptions, synthèses médicales, comptes rendus d'hospitalisation, résultats d'analyses, mentions d'allergies etc. Proposé gratuitement à tous les bénéficiaires de l'Assurance maladie, il a vocation à améliorer la qualité et la continuité de soins.

Une telle transformation de notre système ne pouvant s'effectuer sans difficulté, sa mise en place depuis sa création a constitué un véritable parcours du combattant. Avant la loi du 13 août 2004, c'est la loi du 4 mars 2002¹¹ qui a reconnu la possibilité du secret partagé. Pourtant, lorsque deux ans plus tard la loi relative à l'assurance maladie crée le DMP dans un souci d'amélioration de la prise en charge des patients grâce à un outil moderne de partage de l'information médicale, l'accueil se fait presque glacial. Très rapidement et suites aux premières expérimentations, l'attention va se porter sur la sécurisation des données de santé. Le projet est alors arrêté pour la première fois en 2007.

⁵ « Les établissements jugent prioritaires les innovations numériques facilitant l'accès aux soins et les collaborations (enquête) », 31 juillet 2017, [http://www.ticsante.com/les-etablissements-jugent-prioritaires-les-innovations-numeriques-facilitant-l-acces-aux-soins-et-les-collaborations-\(enquete\)-NS_4175.html](http://www.ticsante.com/les-etablissements-jugent-prioritaires-les-innovations-numeriques-facilitant-l-acces-aux-soins-et-les-collaborations-(enquete)-NS_4175.html)

⁶ Cour de cassation, chambre criminelle, 16 mai 2000, n° de pourvoi : 99-85304, publié au Bulletin ; <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000007071525>

⁷ C'est à dire le médecin, chirurgien, dentiste, sage-femme, masseur kinésithérapeute, audioprothésiste, orthoptiste, orthophoniste, pharmacien, aide-soignant, et étudiant de toutes ces professions.

⁸ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁹ Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

¹⁰ Camille BOURDAIRE-MIGNOT, « Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de stockage des données de santé en vue d'une utilisation partagée », *RGDM*, n° 44, 2012, p. 295-311. ; ISSN : 2105-2247.

¹¹ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Ce n'est ensuite qu'en avril 2009 que le projet sera relancé par la Ministre, Roseline BACHELOT. La gouvernance du projet est alors totalement revue puisque si elle était auparavant confiée à un groupement d'intérêt public¹², elle est désormais confiée à l'ASIP Santé¹³. En juillet, les dispositions relatives au DMP prennent de la valeur puisqu'elles intègrent le code de santé publique. Afin de rassurer les représentants des droits des patients au sujet de la sécurité des données, il a été décidé en 2010 que serait créé un identifiant national de santé différent du numéro de sécurité sociale. Ce projet n'a cependant jamais abouti. En 2011, le DMP de nouvelle génération est à nouveau abandonné après une phase d'expérimentation peu concluante¹⁴.

En 2015, le gouvernement annonce la relance du DMP. Le dossier est définitivement relancé et confié pour sa gouvernance à la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016. Une nouvelle phase d'expérimentation est relancée dans neuf territoires de France, à savoir : le Bas-Rhin, les Pyrénées Atlantiques, les Côtes-d'Armor, le Doubs, la Haute-Garonne, l'Indre-et-Loire, le Puy-de-Dôme, la Somme et le Val-de-Marne.

Cependant, suite aux nombreuses péripéties des précédents DMP, la question se pose de savoir : ***En quoi la LMSS a permis une revalorisation du DMP afin de mieux répondre aux enjeux de notre système de santé ?***

Dans l'objectif de répondre à cette problématique, il conviendra d'étudier en premier lieu en quoi la Loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a permis une revalorisation du DMP (TITRE I) avant de voir en second lieu les enjeux auxquels la loi tente de répondre (TITRE II).

¹² Le GIP-DMP.

¹³ L'ASIP Santé est l'Agence française de la santé numérique.

¹⁴ Souad Odeh, « Du dossier médical personnel au dossier partagé. Vers un dispositif de médiation documentaire », Les cahiers du numérique 2016/1 (Vol. 12), p.31-50. ; <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2016-1-page-31.htm> ; ISSN 1622-1494 ; ISBN 9782746247574

PARTIE I. La revalorisation du DMP par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016

En France, la difficulté de notre système de santé est qu'il n'arrive pas correctement à s'adapter et à anticiper l'évolution incessante des technologies de l'information et de la communication¹⁵. C'est d'ailleurs peut-être l'une des raisons pour laquelle le Dossier médical personnel a eu tant de mal à fonctionner. En effet, ce dernier proposait une version beaucoup plus personnelle et beaucoup moins communicante que le Dossier médical partagé actuel. En 2008, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)¹⁶ avait d'ailleurs fait remarquer que cette vision trop personnelle « *l'exposait à un risque de faible taux d'utilisation* »¹⁷. Ce dernier faisait également remarquer que le fait que le DMP s'ajoute aux autres dossiers médicaux sans les supplanter représentait un véritable risque de redondance pouvant conduire à sa non-utilisation. En outre, si on ajoute à cela les différents problèmes de sécurité rencontrés, on peut en déduire que le DMP a pu souffrir de nombreux maux¹⁸.

Effectivement, celui-ci a subi une image négative dès son élaboration en 2004. Afin d'éviter les nombreux écueils du passé, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 (LMSS) a tenté de revaloriser ce DMP. Pour ce faire, la Caisse nationale d'assurance maladie a défini trois priorités d'évolution pour pallier trois carences¹⁹ issues du premier DMP, à savoir : le manque de dynamisme lié au caractère chronophage, le nombre de dossiers vides, les difficultés d'interopérabilité entre les logiciels des professionnels et le DMP.

La question qui se pose à ce stade de notre étude est de savoir : comment l'échec du Dossier médical personnel a-t-il permis à la LMSS d'établir une nouvelle gestion pour le Dossier médical partagé à l'aune de ce qui a pu être mis en place à l'étranger ?

La revalorisation du Dossier médical personnel a d'abord commencé par l'étude des facteurs ayant conduit à l'échec du DMP (CHAPITRE 1). L'analyse de ces facteurs a permis de repenser la vision du DMP afin d'en établir une nouvelle gestion (CHAPITRE 2).

¹⁵ Marius FIESCHI, « Le DMP : leçons pour améliorer la gouvernance de projets de systèmes d'information nationaux », *I2D - Information, données & documents 2016/3*, Volume 53, p.44-45

¹⁶ CCNE, « Le "dossier médical personnel" et l'informatisation des données de santé », Avis n°104, 2008, http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_104.pdf

¹⁷ Camille BOURDAIRE, « 2018 : l'année du DMP pour tous ? », *RGDM*, n° 66, 2018, p. 19-36.

¹⁸ Souad ODEH, « Du dossier médical personnel au dossier partagé. Vers un dispositif de médiation documentaire », *Les cahiers du numérique 2016/1* (Vol. 12), p.31-50. ; <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2016-1-page-31.htm> ; iSSN 1622-1494 ; ISBN 9782746247574

¹⁹ Yvon MERLIERE, « Le renouveau du dossier médical partagé au service des acteurs », *I2D - Information, données & documents*, 2016/3, Volume 53, pp. 53-54

CHAPITRE 1. L'échec du Dossier médical personnel

Les nombreux arrêts et relances du Dossier médical personnel n'ont pu que traduire l'échec du DMP de première génération. Pour autant, les multiples facteurs ayant gênés le succès de ce projet (SECTION I) n'ont pas empêché la loi de modernisation de notre système de santé d'y croire encore. En effet, dans une société où le partage d'information se révèle désormais indispensable à la qualité des soins, la vision du DMP a évolué (SECTION II).

Cette évolution s'est opérée notamment au regard des actions qui ont pu être menées à l'étranger et des bénéfices qui ont pu en découler. En outre, les différentes politiques sociales menées depuis le début des années 2000, en faveur de l'informatisation des établissements de santé et des professionnels de santé libéraux, pour une plus grande qualité des soins, ont véritablement permis de rendre le projet beaucoup plus viable qu'il ne l'était en 2004.

SECTION I. Les raisons de l'échec du Dossier médical personnel

Alors que le Dossier médical personnel apparaissait comme un outil pourtant innovant dans notre système de santé, des facteurs à la fois politiques, juridiques (§1) mais également pratiques (§2) sont venus entraver sa mise en place.

§1. Les raisons politiques et juridiques

Le DMP a été suspendu à plusieurs reprises depuis sa création originelle faisant de sa mise en place un véritable imbroglio (A) alors même que son socle juridique était déjà mal défini (B).

A. Une mise en place chaotique

Lorsque le Dossier médical partagé est créé en 2004 par la loi n°2004-810 du 13 août, c'est le troisième gouvernement de Jean-Pierre RAFFARIN, alors sous la présidence de Jacques CHIRAC qui est en place. Le ministre de la santé n'est autre que Philippe DOUSTE-BLAZY, au gouvernement depuis seulement quelques mois. C'est donc lui qui reprend le projet à la suite de Jean-François MATTEI, mais seulement un an plus tard, il est déjà remplacé par Xavier BERTRAND sous un nouveau gouvernement, le gouvernement de Dominique de VILLEPIN. Ces changements successifs de ministre peuvent paraître anodins de prime abord, mais c'est pourtant bien eux qui vont dès le départ mettre un frein à ce projet qui, déjà controversé, va être présenté de manière complètement décousue par différents gouvernements successifs.

A cela s'ajoute le fait qu'en cours de route, on décide de modifier le nom du DMP en le passant de Dossier médical partagé à Dossier médical personnel. Si encore une fois ce changement peut paraître inoffensif ou bénin, il n'en est rien puisqu'il va ajouter de la confusion au trouble déjà existant.

A ce propos, la conseillère aux affaires médicales de l'ASIP-Santé, Nicole JANIN, admettait en 2015 que la mise en place du DMP avait été un véritable « *marigot politique* », avant d'ajouter « *Je n'ai jamais vu un sujet, aussi important et déterminant pour la qualité et la coordination du soin, aussi malmené, dénigré injustement... En 2012, on est passé d'un gouvernement de droite à un gouvernement de gauche. Il y avait un certain nombre d'acteurs qui voulait tuer le DMP* »²⁰. Dans le même sens, Christian BOURRET, chercheur au laboratoire des Dispositifs D'information et de Communication de l'Ère Numérique d'Ile de France (DICEN-IDF), met en exergue l'absence de volonté politique dès le départ avant d'ajouter que « *Tout n'a pas été fait pour que cela marche* »²¹.

Outre ces premiers pas balbutiants du DMP, la loi du 13 août 2004 instaurait un calendrier très ambitieux puisqu'elle proposait une mise en place dès 2007 alors même que de nombreuses questions restaient en suspens dans ce projet pour lequel le socle juridique était encore mal défini par les acteurs en place. Ainsi, lorsqu'en 2007, la mise en place est attendue, le projet est finalement abandonné avant d'être relancé en 2009, puis de nouveau stoppé en 2012, et enfin relancé en 2014. Ces nombreux arrêts intempestifs du DMP ont contribué à fortement décrédibiliser le projet qui se présentait déjà comme peut être trop ambitieux pour un début.

B. Un socle juridique mal défini

Les difficultés de mise en place du DMP ont également trouvé leur origine dans le fait que le socle juridique de ce dernier ait été mal défini dès le départ. En effet, tout d'abord il n'existe pas de définition juridique à proprement parler du Dossier médical personnel ou partagé. En d'autres termes, ni le code de santé publique, ni le code de l'action sociale et des familles, ni le code de la sécurité sociale, ni le code civil ne définissent ce qu'est le DMP ; de la même manière que le secret partagé n'est pas défini non plus par le législateur.

Par ailleurs, les informations devant y être contenues ne sont pas clairement explicitées puisque la loi parle simplement d'informations intéressant « *le suivi des actes et prestations de soins* » ainsi qu'un volet prévention. La question s'est alors posée de savoir si les notes personnelles des médecins devaient être introduites au DMP. S'est également posée la question de savoir si le patient avait un droit de regard sur les informations introduites au sein de son dossier et notamment le droit de demander de ne pas inscrire certaines informations. Si la loi ne précise rien sur ce point, la doctrine n'a pas tardé à affirmer que le bénéficiaire n'avait pas le droit d'empêcher son médecin d'écrire ce qu'il désirait au nom de l'indépendance de la profession²².

Cette interrogation pose également la problématique de la responsabilité du praticien. La responsabilité du praticien peut-elle être engagée si celui-ci inscrit des informations au DMP sans son consentement ? La responsabilité du praticien peut-elle être engagée si celui-ci omet d'inscrire une information au sein du DMP ? En effet, si la loi aborde bien l'hypothèse de la violation du secret médical pour le cas d'une divulgation d'information contenue au sein du dossier, elle n'aborde aucunement ces autres hypothèses précitées.

²⁰ Propos recueilli lors d'un entretien accordé à Souad ODEH le 29 juillet 2015. Référence : « Du dossier médical personnel au dossier partagé. Vers un dispositif de médiation documentaire », *Les Cahiers du numérique 2016/1* (Vol. 12), p. 31-50.

²¹ Idem.

²² BOURDAIRE-MIGNOT Camille, « 2018 : l'année du DMP pour tous ? », *RGDM*, n° 66, 2018, p. 27.

En ce qui concerne les sanctions, la loi prévoyait d'ailleurs, au sein d'un nouvel article L. 161-36-1 du code de la sécurité sociale, que « *l'adhésion aux conventions nationales régissant les rapports entre les organismes d'assurance maladie et les professionnels de santé (...) et son maintien* » soient subordonnés à l'utilisation du dossier médical partagé. L'article suivant ajoute, d'une part, de manière impérative que « *chaque professionnel de santé (...) reporte dans un dossier médical personnel (...) les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge* »²³ ; d'autre part, que le niveau de remboursement des soins du patient sera fonction de l'autorisation donnée ou non par le patient au médecin de consulter son DMP. Il paraît donc clair aux vues de ces deux articles que le Dossier médical personnel n'avait pas été envisagé comme une option mais plutôt comme un impératif à la fois pour le professionnel et le patient. De tels articles posent question.

Ils posent un dilemme éthique pour les professionnels qui se voient imposer une nouvelle obligation susceptible de mettre à mal la relation de confiance entretenue avec le patient. En effet, dans la mesure où le patient pourrait refuser l'utilisation du DMP alors même que le professionnel est normalement contraint de le remplir. D'un autre côté, si son patient n'autorise pas l'accès ou l'utilisation alors ce dernier pourrait très bien voir ses remboursements de soins être limités. Cela, allié au fait que la liberté du médecin est encore un peu plus restreinte, a instauré, dès le départ, un climat de défiance de la part des professionnels de santé qui se sont retrouvés coincés entre indépendance de la profession, liberté du patient et contraintes légales.

Par ailleurs, lorsqu'en 2009 le projet est remis à l'ordre du jour, de nouvelles critiques vont surgir. Ainsi, en décembre 2011, la Cour des comptes va être saisie par le président de la commission des finances de l'Assemblée nationale aux fins d'enquêter sur le coût du DMP depuis sa mise en place. Les coûts et bénéfices à plus ou moins longs termes étant difficiles à évaluer, le gouvernement avait présenté des chiffres peu clairs sur les dépenses engendrées par ce projet. L'enquête menée par la Cour des comptes va d'ailleurs conclure²⁴ à une « *insuffisance grave de suivi financier* » avec une absence d'analyse des coûts induits. La Cour reproche également que la mise en œuvre du DMP n'ait pas été accompagnée d'une programmation pluriannuelle faisant qu'à mi-2012, aucun budget ou stratégie de déploiement n'avaient encore été envisagés pour 2013.

Enfin, que ce soit en 2004 ou 2009 lors de la relance, la loi renvoyait systématiquement certaines modalités ou conditions d'applications à des décrets qui devaient être publiés ultérieurement. A titre d'exemple, l'article L. 1111-8, dans sa version de 2004, renvoyait à un futur décret le soin d'établir les conditions d'agrément des hébergeurs et les mesures de sécurité et de contrôle les accompagnant. De la même façon, en 2010, l'ASIP-Santé qui devait mettre en place le DMP devait le faire alors même que le décret devant préciser le contenu et les conditions d'ouverture et d'application n'avait pas encore été publié en 2012. Cela traduit alors un véritable manque de sécurité juridique pour les usagers mais également de véritables lacunes du programme.

²³ Article L. 161-36-2 du code de la sécurité sociale.

²⁴ Rapport de la Cour des comptes destiné à la Commission des finances de l'Assemblée nationale, juillet 2012, *Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place*.

https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/rapport_cout_dossier_medical_personnel.pdf, consulté le 5 juin 2018, à 21h.

§2. Les raisons pratiques

En dehors des raisons purement politiques et juridiques, un certain nombre de problèmes pratiques sont également venus entraver la mise en place du Dossier médical personnel.

En effet, le DMP est un outil qui requiert non seulement un environnement professionnel particulier, mais également que cet environnement particulier concerne un maximum de praticiens. En d'autres termes, pour que cela fonctionne, il faut que les professionnels disposent d'un équipement informatique adéquat mais également qu'il y ait un nombre suffisant de professionnels équipés. Or, au début des années 2000, lorsque le premier DMP est mis en place, l'informatisation des cabinets médicaux et des établissements de santé est encore loin d'être généralisée. Ce fut d'ailleurs l'un des objectifs du Programme Hôpital 2007.

Au-delà du simple fait qu'il faille être informatisé, les logiciels existants permettant de créer et d'alimenter les DMP s'avéraient peu ergonomiques. Il pouvait alors être très compliqué d'alimenter ce dossier pour diverses raisons, soit que le logiciel était peu intuitif et qu'il était difficile de comprendre comment le faire fonctionner ; soit que le logiciel présentait de nombreux bogues.

Pour les professionnels de santé pour lesquels il s'agissait déjà d'une tâche supplémentaire, cela devenait alors trop chronophage. Cela l'était d'autant qu'avant la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, le patient ne pouvait pas créer son dossier médical partagé seul, faisant perdre encore plus de temps aux praticiens.

Afin d'éviter cette perte de temps, les médecins ont réclamé que leurs secrétaires médicales puissent avoir accès aux DMP afin de les alimenter par les documents médicaux qu'ils reçoivent ou produisent. Par exemple, insérer les bilans sanguins reçus par le médecin ou encore les ordonnances etc. Cependant, l'accès au DMP ne peut se faire sans la carte professionnelle du praticien. La LMSS permet désormais à « *Tous les professionnels intervenant dans le système de santé* » d'y avoir accès à la double condition qu'ils participent à la prise en charge et que l'information partagée soit nécessaire à la coordination du parcours de soins. La question se pose donc de savoir si une secrétaire médicale peut être considérée comme participant à la prise en charge des patients.

On peut noter, par ailleurs, la perte de sens que peut avoir le DMP pour les professionnels puisque ce dossier commun informatisé vient s'ajouter à une interminable liste de dossiers médicaux déjà présents tels que : le dossier santé du médecin, le dossier hospitalier, le dossier pharmaceutique, le dossier patient des réseaux de santé ou encore de l'hospitalisation à domicile etc. Aux vues de cette liste non exhaustive, il est évident que professionnels et usagers peuvent tout à fait s'y perdre.

Enfin, la mauvaise communication autour du DMP a fait que non seulement les patients ne connaissent pas ou très mal le DMP, mais les professionnels également. Il y a eu alors de nombreuses réticences des médecins qui craignaient que ce dossier ne soit un moyen pour la Sécurité sociale de contrôler leurs actes afin de procéder ultérieurement à une rationalisation des soins. En d'autres termes, les médecins ont « *peur de perdre une partie de leur autonomie, d'être sous le contrôle d'une tutelle et d'accroître leurs risques, face à une responsabilité médicale juridique* »²⁵.

²⁵ Souad ODEH, « Du dossier médical personnel au dossier partagé. Vers un dispositif de médiation documentaire », *Les Cahiers du numérique* 2016/1 (Vol. 12), p. 31-50.

SECTION II. Une nouvelle vision du Dossier médical désormais partagé

Depuis 2004, les conditions sociales, sociétales, pratiques et politiques ont bien changé. Pour autant, peut-on dire que le contexte actuel est favorable à l'épanouissement du Dossier médical partagé ? Rien n'est certain. Néanmoins, il est indéniable que la vision des professionnels de santé et des usagers sur le DMP a bien changé. On peut mesurer ces changements de visions à l'aune de ce qui a pu se mettre en place chez nos pays voisins (§1) avant de voir plus précisément ce qui se passe chez nous (§2).

§1. Une nouvelle vision à l'aune des pays étrangers

S'il y a bien chez nos voisins européens des dispositifs plus ou moins similaires au Dossier médical partagé français comme en Suède avec le *National Patient Overview* (NPO), nous allons plutôt nous intéresser à nos voisins outre Atlantiques qui ne sont autres que les Etats-Unis (B) et nos cousins les québécois (A).

A. Le Dossier santé du Québec

Le Dossier santé du Québec (DSQ) est un exemple très intéressant en ce qu'il se rapproche très fortement de notre DMP français. Le DSQ est un Dossier santé électronique (DSE). Il se distingue du Dossier médical électronique (DME) qui se caractérise plutôt comme un dossier patient classique contenu au sein du logiciel métier des professionnels de santé. Ainsi, un DME contient normalement toutes les informations recueillies par un seul et même professionnel de santé. Au contraire, un DSE ne contient que les informations les plus importantes au sujet d'un patient mais des informations recueillies par différents acteurs du parcours de santé du patient. Un DSE est donc généralement moins détaillé qu'un DME.

Le Dossier santé du Québec agrège donc les données de santé les plus essentielles sur le patient telles que : les médicaments prescrits, les médicaments obtenus en pharmacie, les résultats d'imagerie médicale (IRM, scanner, radiographie etc.), les analyses de laboratoire (prises de sang etc.), les allergies, les vaccins etc. A contrario, il n'enregistre pas les antécédents familiaux du patient, les chirurgies mineures ou encore les notes d'évolution du médecin.

C'est la loi modifiant la loi sur les services de santé et les services sociaux du Projet de loi numéro 83, adoptée le 25 novembre 2005, qui est venu poser les fondations du DSQ. Cette loi, tout comme pour le DMP français, renvoyait néanmoins à d'ultérieurs décrets le soin d'en préciser les détails d'exécution. Il a ainsi fallu attendre 2012 avant qu'une loi concernant le partage de certains renseignements de santé ne soit adoptée.

Ce DSQ s'inscrit dans le projet d'informatisation du réseau de santé pancanadien, débuté en l'an 2000, et dispose d'un budget estimé de trois cent quatre-vingt millions d'euros pour une mise en place jusque fin 2015²⁶. Dès 2013, les DSQ ont été automatiquement créés pour tous les assurés au régime d'assurance maladie du Québec, de quatorze ans et plus, dont la résidence principale est à Montréal. Puis, progressivement, ils se sont étendus au reste de la Province. Afin de favoriser une adhésion maximum au projet, une grande campagne d'information de la population a été mis en place avec notamment un portail donnant accès à toutes les informations juridiques et techniques au sujet du DSQ.

Le DSQ, tout comme le DMP, a pour artère centrale deux principes qui sont : la protection de la vie privée et l'amélioration de la qualité du système de santé. Pour autant, si pour le DMP, le consentement doit être explicite et le patient a une véritable main mise sur son dossier ; les droits des usagers du DSQ sont différents. En effet, au Québec, le consentement est implicite, si bien que les dossiers sont automatiquement créés, sans besoin d'autorisation du patient. Néanmoins, l'usager peut tout à fait exprimer son refus de posséder un tel dossier. Il est, par ailleurs, tout à fait possible au bénéficiaire de changer d'avis et demander la clôture postérieure du DSQ. Cependant, il existe ici une particularité intéressante qui est que tous les renseignements recueillis avant l'établissement du refus resteront accessibles à tous les professionnels de santé qui les avaient déjà consultés par le passé. Il n'existe alors aucune possibilité pour le bénéficiaire de bloquer cet accès.

En ce qui concerne l'accès au dossier, contrairement au DMP, les patients n'y ont pas accès. On dit dans ce cas qu'il n'est pas personnel. Il n'appartient aucunement à l'usager. Si l'usager désire néanmoins accéder à son dossier, il doit en faire une demande officielle au responsable de l'accès des documents et de la protection de renseignements personnels qui devra répondre dans un délai maximal de vingt jours. Les professionnels de santé peuvent, quant à eux, y accéder par le biais d'une clef USB et d'un mot de passe²⁷. Un tel dispositif est tout à fait comparable à notre système d'accès français qui nécessite à la fois la carte professionnelle de santé (CPS) et la carte vitale du patient. L'accès par les professionnels de santé au DSQ est, par ailleurs, circonscrit en fonction du rôle et de la responsabilité du professionnel. Tout accès ou intervention au dossier et tracée afin de permettre de retrouver l'individu fautif en cas d'infraction.

Les informations ainsi collectées sont alors centralisées et archivées dans des entrepôts de conservations. C'est le ministère de la santé et des services sociaux qui désigne l'agence responsable des entrepôts. C'est le Décret n°757-2009 du 18 juin 2009 *portant Conditions de mise en œuvre de la deuxième phase du projet expérimental du Dossier de santé du Québec* qui est ensuite venue en établir les conditions.

²⁶ ASIP Santé, « Lancement du Dossier Santé Québec dans la région de Montréal », 21 février 2012.

<http://esante.gouv.fr/actus/politique-publique/lancement-du-dossier-sante-quebec-dans-la-region-de-montreal> consulté le 6 juillet 2018 à 10h.

²⁷ L'un n'étant pas utile sans l'autre.

Comme le souligne le Docteur Alain VADEBONCŒUR, médecin urgentiste canadien à Montréal, « tout n'a pas été parfait » dans la mise en place du DSQ. La mise en place a d'ailleurs été très lente et parfois laborieuse, notamment lorsque les professionnels oubliaient ou perdaient leur clef USB. Pour autant, il l'affirme : « *le DSQ a grandement contribué à l'amélioration des soins et à la continuité des services au cours des dernières années, ce qui est vraiment une avancée importante, tant pour les soignants que pour vous, les patients* »²⁸.

La mise en place du DSQ semble aujourd'hui un succès au Québec, alors même que son homologue français fut jusqu'en 2016 un échec. Cela peut peut-être s'expliquer par le fait que le Québec a mis non seulement plus de fonds à disposition²⁹ du développement d'un tel projet, mais également par le fait que le pays a pris plus son temps avant de mettre en place pleinement le projet. Tout cela a, par ailleurs, été accompagné d'une très grande campagne d'information des citoyens³⁰, ce qui n'a pas été le cas pour le DMP, en France³¹.

B. Le Blue Button aux Etats-Unis

Aux Etats-Unis, les erreurs thérapeutiques sont la troisième cause de décès³². Cela a conduit l'Institut of Medicine (IOM) et The National Academies of Sciences, Engineering, Medicine (NASEM) à la rédaction, en 2015, d'un très important rapport : *Improving Diagnosis in Health Care Quality*. Dans ce rapport, l'Académie de médecine américaine recommande que les patients aient accès à leur dossier médical à tout moment grâce à des applications mobiles, afin qu'ils puissent s'engager dans une démarche diagnostique positive. De la sorte, ils pourraient alors vérifier qu'il n'y ait pas d'erreurs dans leur dossier. Selon l'Office of the National Coordinator for Health Information Technology du ministère américain de la santé, l'accès à son propre dossier médical, à tout moment, est d'ailleurs quelque chose de désiré par 90% des citoyens. Dans le même sens, 79% des médecins voient le mobile de leur patient comme un formidable outil de coordination des soins, à tel point que 68% d'entre eux prescrivent l'utilisation d'applications santé sur smartphone pour aider leurs patients au quotidien dans la gestion de leurs maladies chroniques.

²⁸ Alain VADEBONCOEUR, « Ce que le Dossier Santé Québec change pour vous », *L'actualité*, 26 mai 2017 ; <https://lactualite.com/sante-et-science/2017/05/26/ce-que-le-dossier-sante-quebec-change-pour-vous/> consulté le 16 juillet 2018 à 14h.

²⁹ 562 millions de dollars seront consacrés à terme au DSQ https://www.tresor.gouv.qc.ca/cadredegestion/fileadmin/documents/publications/mo/ps/2017/PS_2017-2021_RAMQ.pdf , consulté le 28/07/2018.

³⁰ N'DA BRIGITTE ETIEN-GNOAN, « L'encadrement juridique de la gestion électronique des données médicales. », *Thèses*, Université du Droit et de la Santé - Lille II, 2014, pp.293 à 305.

³¹ Il faut néanmoins noter que si le Québec fait trois fois la France en terme de superficie, la France est tout de même huit fois plus peuplée que le Québec.

³² Bettina EXPERTON, « L'information est l'avenir des patients et des systèmes de santé », *Les tribunes de la santé* 2017/1 (n°54), p. 55-59. ; <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2010-4-page-55.htm> ; ISSN 1765-8888 ; et « 30% des erreurs médicales seraient dues à des problèmes liés au traitement de l'information, en particulier d'identification des patients » selon Pierre LE BEUX et Dominique BOULLIER, « L'information médicale numérique », *Les Cahier du numérique*, n°2, novembre 2001, p. 208.

Paradoxalement, seul un tiers des professionnels de santé américains utilisent aujourd'hui une messagerie sécurisée pour échanger avec leurs confrères sur un dossier patient. Pourtant, en 2009, plus de trente milliards de dollars ont été investis par l'Etat américain dans l'informatisation des médecins et hôpitaux afin de construire des plateformes régionales d'échanges de données. Comment expliquer alors que ces services ne soient si peu utilisés ? Deux explications peuvent ici être trouvées, sans qu'elles ne soient nécessairement indépendantes l'une de l'autre.

Tout d'abord, cela peut s'expliquer par le fait que cela renvoie à des tâches administratives trop lourdes pour les professionnels qui n'ont déjà que peu de temps. Ensuite, il faut se rendre compte de la nature particulièrement compétitive des services de santé aux États-Unis. On est ici bien loin du système de santé français où il existe un service public hospitalier gratuit et un grand déficit de médecins sur certaines parties du territoire. Aux États-Unis, la concurrence entre établissements et professionnels est rude, ce qui n'incite pas les professionnels à échanger des informations entre eux. On parle alors d' « *information blocking* ». Pour éviter la fuite de patients, les professionnels vont donc empêcher les informations de circuler.

Cet état d'esprit particulier a conduit le Président OBAMA, durant l'automne 2010, à lancer l'initiative Blue Button. Les objectifs sont clairement définis : donner un accès facile en ligne à leurs dossiers médicaux pour plus de cent millions d'américains, prévenir les accidents thérapeutiques, et réaliser un certain nombre d'économies pour et par le citoyen. Le programme visait donc initialement : les militaires et leurs familles, les vétérans, les personnes âgées bénéficiant de Medicare et enfin les américains bénéficiant des programmes de santé fédéraux. Contrairement au DMP français, l'initiative ici ne concernait qu'une partie ciblée de la population.

Un appel à projets sous forme de concours a donc été lancé. L'objectif était de trouver une solution innovante dans le but de rendre le patient véritable acteur du système en le rendant plus responsable et plus impliqué. On parle d'un système de « *consumer mediated exchange* ». L'idée était véritablement de pouvoir contrer l'*information blocking*. Le concours est remporté par la société HUMETRIX avec son application iBlueButton.

L'application permet alors l'interaction de l'utilisateur avec son dossier médical, la recherche d'éléments cliniques, la réception d'alertes personnalisées, et l'écriture d'annotations personnelles. Elle stocke les données de santé de manière sécurisée tout en les rendant accessible à tout moment et même sans connexion internet. Elle agrège ainsi en temps réel, sur le téléphone de l'utilisateur, tous ses documents médicaux tels que les médicaments prescrits, les médicaments délivrés, les actes pratiqués à l'hôpital, les diagnostics etc.

Ce système est intéressant car il est bien différent de ce qui a pu être conçu en France avec le DMP ou au Québec avec le DSQ. Il ne nécessite pas d'investissement public particulier puisque c'est l'utilisateur qui va financer l'application qui est payante. Son prix est d'ailleurs de 10,99€ sur l'Apple store³³ et 9,99€ sur Google Play³⁴. Une fois l'application téléchargée, aucun autre paiement ne sera

³³ Prix trouvé sur le site internet de l'Apple Store : <https://itunes.apple.com/fr/app/ibluetooth/id492141530?mt=8>, consulté le 17 juillet 2018, à 10h.

³⁴ Prix trouvé sur le site internet de Google Play : <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.humetrix.iBlueButton>, consulté le 17 juillet 2018, à 10h.

demandé. En d'autres termes, l'utilisateur n'aura qu'à payer une seule fois le coût du téléchargement. Une telle application ne nécessite pas d'édiction de règles spéciales de consentement. Néanmoins, elle peut interroger d'un point de vue de l'équité puisqu'elle n'est légalement accessible que par certaines catégories de personnes, mais également elle nécessite de posséder un Smartphone et d'ensuite payer l'application. Si le prix de l'application n'est pas nécessairement dissuasif en lui-même, il contribue néanmoins à creuser le fossé entre les classes de populations les plus privilégiées et les plus pauvres.

Enfin, il est également avancé sur un plan sécuritaire que le téléphone de l'utilisateur ne pourra pas être la cible d'hackers qui privilégient sans aucun doute des bases de données bien plus massives, comprenant un bien plus grand nombre de dossiers. Ce dernier argument laisse néanmoins à réfléchir puisqu'un assureur ou une banque pourrait très bien être intéressé pour du cas par cas... Ils pourraient, en effet, engager, de manière camouflée, des spécialistes informatiques qui pourraient hacker les téléphones mobiles des clients susceptibles de leur causer un risque financier.

§2. Une nouvelle vision à l'aune des expérimentations actuelles

Inconnu des patients, mal connu des professionnels, les problèmes de communication autour du DMP ont véritablement mis à mal sa mise en place. Néanmoins, les circonstances d'hier et d'aujourd'hui ne sont plus les mêmes. Le rapport à l'informatique n'est plus le même non plus. Les nouvelles expérimentations en place depuis 2016 (A) ont ainsi peut-être permis de faire évoluer cette vision par les professionnels et les usagers (B).

A. Les expérimentations menées depuis 2016

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a ouvert la voie à une première phase d'expérimentation dans neuf départements, à savoir : le Bas-Rhin, les Côtes-d'Armor, le Doubs, la Haute-Garonne, l'Indre-et-Loire, le Puy-de-Dôme, les Pyrénées Atlantiques, la Somme et le Val-de-Marne.

Dans les Côtes d'Armor, déjà plus de 32 000 DMP ont été ouverts depuis le lancement en janvier 2017³⁵. Pour comprendre que la vision du DMP a bien changé, il faut remonter à la première expérimentation. Cette dernière avait mené à la création de seulement 159 dossiers médicaux personnels. Le contraste est donc flagrant. Désormais, près de mille DMP sont créés chaque semaine. La CPAM des Côtes d'Armor se place ainsi à la troisième position dans l'atteinte des objectifs qui avaient été fixés aux neufs départements tests avec plus de six mille dossiers créés sur le site mon-dmp.fr, plus de dix-huit mille dans les centres d'accueil de la CPAM, plus de trois mille dans les établissements de santé et enfin près de deux mille par les professionnels de santé eux-mêmes.

³⁵ Communiqué de presse de la CPAM des Côtes d'Armor et du GCS e-santé Bretagne du 30 janvier 2018 ; https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_Cpam22_DMP_30012018.pdf consulté le 18 avril 2018.

Ce départ du DMP au sein des Côtes d'Armor semble donc de bon augure pour la suite. Il n'aurait certainement pas été possible sans l'accompagnement « *pro-actif des conseillers informatiques des services de la CPAM* »³⁶ qui a permis d'accompagner au mieux les professionnels libéraux dans la démarche. D'un autre côté, l'Hôpital privé des Côtes d'Armor a mis en place, au sein de sa procédure de pré-admission, une création automatique de DMP (*avec accord du patient évidemment*). Cette démarche, en plus de servir de promotion, a permis d'inscrire le dossier médical partagé dans la durée. Cette initiative a d'ailleurs permis de créer plus de 1700 dossiers depuis octobre 2017. Enfin, ce qui a également permis de favoriser l'utilisation des DMP, c'est la rémunération des pharmaciens pour chaque DMP ouvert de un euro.

Au 29 janvier 2018, 489 professionnels étaient connectés au DMP. 63% des médecins libéraux se connectent via le site internet, 29% en ont au moins créé un. 310 professionnels libéraux alimentent les DMP et dans 80% des cas, il s'agit d'un compte rendu de consultation. Si les progrès par rapport au dossier médical personnel sont indéniables, il n'en demeure pas moins qu'il reste encore du travail du côté des professionnels libéraux. L'accompagnement quotidien de ces acteurs semble donc indispensable afin de pérenniser le projet. Le rôle stratégique des CPAM, du département et même plus largement de la région est essentiel pour que les acteurs s'impliquent dans cette démarche.

B. La vision actuelle des professionnels de santé

Afin de comprendre quel était le ressenti actuel des professionnels de santé face au Dossier médical partagé, j'ai réalisé une enquête grâce à un questionnaire en ligne adressé à tous les médecins de la Sarthe³⁷. Pour ce travail, je remercie le Conseil de la Sarthe de l'Ordre des médecins pour l'avoir diffusé par mail à ces derniers, sans quoi la tâche aurait été bien plus compliquée. J'ai également réalisé, au cours de mon stage à la Polyclinique Saint Laurent, un autre questionnaire adapté³⁸ à l'établissement³⁹. Pour le questionnaire adressé aux médecins sarthois, il est important de noter que le questionnaire ayant été diffusé en plein été, le nombre de réponse est encore limité. Il faudra, par conséquent, mesurer la portée des réponses apportées à ce paragraphe.

Il résulte de ces questionnaires que dans 98,6 % des cas, les professionnels ont déjà entendu parler du DMP. En revanche, la maîtrise du DMP est encore assez limitée (1) puisque plus de 81% des répondants ne savent pas que le patient peut créer lui-même son DMP. Pour autant, les médecins ne semblent pas opposés à l'utilisation d'un tel outil (2).

³⁶ Communiqué de presse de la CPAM des Côtes d'Armor et du GCS e-santé Bretagne du 30 janvier 2018 ; https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_Cpam22_DMP_30012018.pdf consulté le 18 avril 2018.

³⁷ Le questionnaire adressé aux médecins sarthois est à retrouver à l'annexe n°1.

³⁸ Le questionnaire adressé aux professionnels de la Polyclinique Saint Laurent est à retrouver à l'annexe n°2.

³⁹ Ce questionnaire a été élaboré avec l'aide de ma Maitre de stage, Madame Caroline PATTIER. Il a notamment été adapté à l'établissement.

1. Une notion du DMP mal-maîtrisée

On peut dire que la notion du DMP est mal maîtrisée car près de 80% des praticiens ayant répondu ne savaient pas qu'il était possible de consulter, alimenter ou créer un DMP même si leur logiciel métier n'est pas compatible. D'ailleurs, seulement 53,7% des médecins interrogés savaient qu'il existait de nombreux logiciels professionnels⁴⁰ « DMP-compatibles ». De même, plus de 60% estiment ne pas savoir si leur logiciel est compatible. Environ 32% d'entre eux a néanmoins connaissance de la compatibilité de leur logiciel. Or, pour 94% des médecins ayant renseignés le logiciel métier utilisé, ce dernier était « DMP-compatible ».

Pour ce qui est du DMP en pratique, 52% craignent qu'il ne soit chronophage. 37% estiment qu'ils n'auront, par conséquent, pas le temps de le remplir au quotidien. Cette crainte tient notamment au fait que plus de 31% pensent qu'il est plus compliqué d'alimenter le DMP qu'un dossier patient classique. Or, avec la nouvelle version du DMP et la multitude de logiciels compatibles, il est désormais très simple d'alimenter un dossier. De nombreux tutorats sont d'ailleurs disponibles en ligne⁴¹ concernant soit l'accès direct via le site internet « dmp.gouv », soit via les différents logiciels compatibles avec le DMP⁴². Bien que cela reste une tâche administrative de plus, au regard de ces tutorats, il semblerait qu'alimenter ou consulter un DMP ne soit pas ou plus aussi chronophage que cela pouvait l'être auparavant. Finalement, ce qui pourrait aider à la propagation de l'utilisation du DMP serait la formation des professionnels de santé.

Une formation serait d'autant plus importante que les autorisations ou interdictions d'accès au Dossier médical partagé sont mal connus. En effet, 65% admettent ne pas savoir comment créer un DMP. Par ailleurs, 11% des interrogés pensent que le médecin du travail peut avoir accès à la totalité du DMP et plus de 31% estiment que le médecin du travail y a au moins accès partiellement. 43% estiment ne pas savoir. Or, il faut savoir que le médecin du travail a interdiction d'accéder à un DMP, même avec l'accord du bénéficiaire⁴³. Pour ce qui est du médecin régulateur du SAMU, seulement 61% des médecins interrogés savent qu'il peut avoir accès totalement au DMP⁴⁴. De la même façon, 30% des répondants ne savaient pas si le pharmacien avait accès au DMP que ce soit totalement ou partiellement.

⁴⁰ Des logiciels professionnels tels que des logiciels d'aide à la prescription, gestion des dossiers patients, gestion de cabinet etc.

⁴¹ Pour exemple, il est possible de retrouver un tutorat concernant l'alimentation du DMP via le site internet du DMP à l'adresse suivante : <https://www.youtube.com/watch?v=gpZBhPNUMVc>

⁴² Pour les logiciels Cegedim tels que Mediclick ou encore MLM : <http://www.cegedim-logiciels.com/nos-produits/nos-logiciels-cabinet-et-exercice-mixte/8-mlm--logiciel-web-pour-meceecins-generalistes-et-specialistes.html> ; <http://www.cegedim-logiciels.com/nos-produits/nos-logiciels-cabinet-et-exercice-mixte/7-mediclick.html> ou encore pour le logiciel Efficience : <https://www.youtube.com/watch?v=o90Yo77trgg>

⁴³ Article L. 1111-18 du code de santé publique.

⁴⁴ Article L. 161-36-2-2 du code de la Sécurité sociale et pour plus de détails : GIROUD M., « L'accès au dossier médical personnel par le médecin régulateur du SAMU », *Urgence*, 2009, p. 807-818.

En fin de comptes, 67% des médecins interrogés admettent ne pas avoir été suffisamment informés. Ceci démontre parfaitement à quel point la communication autour du Dossier médical partagé est insuffisante, voire même mauvaise⁴⁵. Pourtant, à la suite de ce questionnaire, moins d'un tiers (30%) des répondants compte se renseigner davantage sur le sujet. Le regard des praticiens sur le DMP a-t-il donc réellement changé ?

2. Le regard des praticiens sur le DMP

Les praticiens sont très largement d'accord (80%) pour dire que le partage d'information entre la médecine de ville et la médecine hospitalière est insuffisant. Parmi eux, 65% ajoutent même que le dossier patient classique est un outil insuffisant pour permettre une bonne coordination dans le parcours santé du patient. Pour répondre à cette problématique, le DMP pourrait donc être une solution pour améliorer cette fluidité au sein du parcours.

En ce qui concerne les inquiétudes relatives à la protection du secret médical, 53% considèrent que le DMP ne viole pas le secret médical. Pour ceux qui estiment qu'il y a bien une atteinte à ce secret, seulement 21% considèrent qu'elle n'est pas justifiée. Ainsi, 56% des médecins interrogés estiment que le Dossier médical partagé est un outil prometteur pour l'amélioration du suivi patient, outil qui pourra notamment permettre, selon plus de 60% d'entre eux de lutter contre la iatrogénie médicamenteuse et d'améliorer la coordination dans le parcours santé de l'usager. Par ailleurs, seulement 35% d'entre eux sont inquiets pour la sécurité des données insérées au sein du DMP.

Malgré cela, seulement 40% croient en l'avenir du DMP. Sans être pessimiste, la moitié des répondants préfère rester neutre sur ce point. De manière plus positive, 25% des médecins interrogés sont enthousiastes à l'idée de pouvoir faire bénéficier du DMP à leur patient, et même si plus de la moitié préfère ne pas se prononcer sur l'éventualité qu'ils le proposent à leur patient à l'avenir, 31% pensent le faire. Pour autant, seulement 8% des personnes interrogées s'estime réfractaire à l'utilisation d'un tel outil.

Si la doctrine avait tendance à dire que les professionnels de santé sont défavorables au DMP⁴⁶, il semblerait d'après les résultats de cette enquête que leur opinion ne soit pas si tranchée. En effet, les médecins interrogés ne sont pas récalcitrants au DMP, bien qu'ils admettent (pour 35% d'entre eux) que celui-ci ne bénéficie pas d'une bonne image.

Cette nouvelle vision du Dossier médical partagé faisant suite à l'échec du Dossier médical personnel a notamment été possible grâce à la mise en place d'une nouvelle gestion du DMP accordée par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016.

⁴⁵ Une forte majorité (70%) des médecins interrogés ont d'ailleurs confirmé cette interprétation puisqu'ils estiment que la communication autour du DMP est mauvaise ou insuffisante.

⁴⁶ Notamment sur ce point : Souad ODEH, « Du dossier médical personnel au dossier partagé. Vers un dispositif de médiation documentaire », *Les cahiers du numérique*, 2016/1, Volume 12, p.31-50. ; <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2016-1-page-31.htm> ; ISSN 1622-1494 ; ISBN 9782746247574.

CHAPITRE 2. Une nouvelle gestion pour le dossier médical partagé

La loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 a voulu répondre aux difficultés rencontrées lors de la mise en place du Dossier médical personnel. Pour cela, il a fallu réenvisager la gestion du Dossier médical partagé afin de donner plus de pouvoir au patient et alléger la charge de travail pesant sur les professionnels de santé. La question s'est alors posée de savoir : comment le DMP a rendu le patient acteur de son propre parcours santé ? Il importera donc de comprendre comment la loi de modernisation de santé a reconfiguré le rôle du professionnel de santé (SECTION I), avant d'étudier la reprise en main du DMP par le patient (SECTION II).

SECTION I. Une reconfiguration du rôle du professionnel de santé

La reconfiguration du rôle du professionnel de santé est passée par l'abolition de son omnipotence sur le DMP (§1) et par de nouvelles modalités d'accès (§2).

§1. Le rôle du professionnel de santé : la fin de son omnipotence face au DMP ?

L'abolition de la suprématie du professionnel de santé sur le Dossier médical partagé est passée par une modification de son rôle dans le processus de création et d'alimentation (A), puis par une réaffirmation de sa responsabilité en cas de difficultés (B).

A. Le rôle du professionnel de santé dans la création et l'alimentation du DMP

L'article R. 1111-32 du code de santé publique dispose en son alinéa 4 que le Dossier médical partagé peut être créé par « *Tout professionnel de santé, quel que soit son mode d'exercice, ainsi que par les personnes exerçant sous sa responsabilité* ». Le code de santé publique définit trois catégories de professionnel de santé, à savoir les professions médicales⁴⁷ (tels que les médecins, les sages-femmes ou encore les odontologistes), les professions de la pharmacie⁴⁸ (tels que les pharmaciens, les préparateurs en pharmacies etc.) et enfin les professions d'auxiliaires médicaux⁴⁹ (tels que les infirmiers, les audioprothésistes, les diététiciens, les ergothérapeutes ou encore les orthoptistes).

⁴⁷ Articles L. 4111-1 à L. 4163-10 du code de santé publique.

⁴⁸ Articles 4211-1 à 4252-3 du code de santé publique.

⁴⁹ Articles 4311-1 à 4394-3 du code de santé publique.

Il n'est pas possible pour un professionnel de santé de créer un DMP pour un patient qui n'aurait pas clairement exprimé son consentement. De la même façon, celui qui aura demandé au professionnel de santé de créer son DMP pourra tout à fait lui en demander sa clôture, aux termes de l'article R. 1111-34 du code de santé publique. Il y a ici une évolution par rapport à la loi du 13 août 2004 puisqu'avant la loi de modernisation de notre système de santé, le patient ne pouvait pas créer lui-même son DMP, si bien que c'était principalement aux praticiens de les créer⁵⁰. Or, il s'agissait pour eux d'une grave perte de temps et les bénéficiaires escomptés ne semblaient pas y être non plus.

Avec la nouvelle convention médicale du 25 août 2016⁵¹, la rémunération sur objectif de santé publique (ROSP) a été totalement refondue. Initialement introduite en 2011, elle permet aux médecins libéraux, et uniquement les médecins, de bénéficier d'une rémunération supplémentaire s'ils remplissent un certain nombre de critères prédéfinis que ce soit relatifs à la qualité du local ou bien encore aux actes de prévention réalisés⁵². La refonte de la ROSP prévoit désormais un nouveau « forfait structure », indépendant de la ROSP, qui vient reprendre les précédents indicateurs portant sur l'organisation du cabinet. Ce nouveau « forfait structure » dédie un de ses indicateurs au DMP. En effet, tout médecin libéral pouvant prouver qu'il dispose d'un logiciel « DMP-compatible » pourra potentiellement bénéficier de ce forfait structure. A défaut, le simple fait de consulter, alimenter ou ouvrir un DMP via le site internet du dossier médical partagé lui permettra automatiquement de remplir cet item.

L'intérêt pour le professionnel de santé d'utiliser le DMP est que cela lui permettra d'accéder plus facilement aux antécédents du patient, de transmettre également plus facilement les informations, et d'obtenir des informations bien plus certaines. En effet, il a été démontré à de multiples reprises que les patients oublient souvent ce qui a pu leur arriver il y a dix ans ou plus et quelles pathologies ils ont pu contracter ou non. C'est l'exemple notamment de la varicelle. Une fois renseigné dans le dossier, il n'y aura plus de doute à avoir. Le praticien hospitalier n'aura plus non plus à contacter tous les anciens médecins de leur patient afin d'obtenir des informations sur ce dernier. Par ailleurs, il permet aux professionnels de santé et aux pharmaciens de vérifier systématiquement les prescriptions médicamenteuses du patient et d'ainsi prévenir les risques de iatrogénie médicamenteuse. Il s'agit donc bien là d'un véritable enjeu de santé publique puisque le DMP se révèle ici comme un véritable outil permettant d'assurer qualité et sécurité des soins.

Néanmoins, il est important de relever que le DMP ne se substitue pas (pour l'instant) au dossier professionnel patient que le professionnel ou l'établissement de santé⁵³ conserve obligatoirement depuis les années 90.

⁵⁰ Seulement principalement car il était aussi déjà possible de créer son DMP au sein des caisses primaires d'assurance maladie.

⁵¹ https://www.mgfrance.org/images/textes_reglementaires/convention2016/JO_23-10-16_-convention_medicale.pdf , consulté le 16 juillet 2018 à 16h.

⁵² La liste complète des indicateurs est à retrouver sur le site internet suivant : <http://convention2016.ameli.fr/valoriser-lactivite/nouvelle-rosp/> , consulté le 16 juillet 2018 à 16h.

⁵³ Article R. 1111-8 du code de santé publique.

Le médecin traitant, tel qu'il est choisi par le patient dans les conditions de l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale doit verser, au minimum une fois par an, une synthèse « *définie par la Haute Autorité de santé* ». Cette synthèse prend la forme, selon les recommandations de l'HAS, d'un « *Volet de synthèse médicale* » (VSM) comprenant : des renseignements administratifs du patient et du médecin traitant, des renseignements cliniques (tels que les pathologies en cours, antécédents, facteurs de risque, traitements etc.), les points de vigilances etc.

Si certains logiciels⁵⁴ proposent la réalisation automatique⁵⁵ de VSM, la loi n'indique pas l'hypothèse dans laquelle le patient n'aurait pas consulté son médecin traitant de l'année. Cependant, dans cette hypothèse, cela devrait signifier dans la logique du parcours de soin, qui fait que le patient doit normalement systématiquement repasser par son médecin traitant, qu'aucune nouvelle pathologie importante n'ait été subie par le patient au cours de l'année. Dans ce cas, il serait alors possible de se référer au VSM de l'année précédente puisque rien n'aurait pu être ajouté. Ces propos sont tout de même à nuancer dans la mesure où les personnes présentant des pathologies chroniques depuis un certain nombre d'années ont tendance à se rendre directement chez le médecin spécialiste sans passer par le médecin traitant. De la même façon, rare sont les patients qui passent systématiquement par leur médecin traitant pour aller voir leur dentiste.

De manière générale, chaque professionnel de santé dispose d'une obligation d'alimenter le DMP à l'occasion de chaque acte, consultation ou séjour hospitalier⁵⁶, avec tous les éléments thérapeutiques et diagnostiques nécessaires à la coordination des soins de l'utilisateur⁵⁷. En effet, le code de santé publique utilise l'impératif et ne fait en aucun cas état d'une faculté du professionnel. Par conséquent, il faut nécessairement en déduire qu'il s'agit d'une obligation. Cependant, si le praticien estime qu'une nouvelle information sur l'état de santé du patient ne devrait pas être immédiatement inscrite au dossier parce qu'il estime que son patient ne devrait pas pouvoir avoir connaissance de cette information sans un accompagnement particulier, il peut faire en sorte que cette information ne soit pas visible pour le patient avant leur entretien. Néanmoins, l'article R. 1111-42 du code de la santé publique précise que si cette annonce n'a pas lieu dans un délai d'un mois à compter du versement de l'information au sein du dossier, alors elle deviendra visible par le patient de façon automatique.

⁵⁴ Par exemple, MediClick.

⁵⁵ Un icône au sein des logiciels professionnels propose la création du VSM, à charge pour le professionnel de sélectionner les informations qu'il souhaite y intégrer. Cependant, si le logiciel crée la fiche VSM, il ne l'intègre pas directement au DMP. C'est ensuite au professionnel de le faire.

⁵⁶ Le séjour hospitalier est entendu ici au sens large. Il concerne aussi bien les séjours en établissements publics qu'en établissements privés.

⁵⁷ Article L. 1111-15 du code de santé publique.

B. La responsabilité du professionnel de santé face au DMP

Dans la mesure où le Dossier médical partagé est un outil non-obligatoire puisqu'il nécessite le consentement du patient, il n'a pas pour objet de remettre en cause les fondements de la responsabilité médicale.

Il s'agit d'un simple outil dont l'utilisation est de nature à « *sécuriser et renforcer davantage la prise de décision médicale ou l'orientation des soins* »⁵⁸. Cependant, l'article R. 4127-32 du code de la santé publique dispose que le professionnel doit à son patient des soins consciencieux. L'article suivant ajoute d'ailleurs que « *Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés* ».

Or, dans la mesure où le DMP est un outil de nature à renforcer et sécuriser la prise de décision médicale, ne peut-on pas estimer que si le praticien ne le consulte pas (alors même qu'il existe) alors c'est qu'il n'aura pas établi son diagnostic avec le plus grand soin et en s'aidant des méthodes scientifiques les mieux adaptées et des concours appropriés ? Ainsi, dans cette même hypothèse, s'il advient une erreur ou un retard dans le diagnostic, ne pourrait-on pas reprocher au professionnel de santé de ne pas avoir consulté ou alimenté le DMP ? Le fait de consulter, alimenter, voire même inciter ou aider à créer un DMP pourrait alors être considéré comme une obligation déontologique répondant aux articles 32 et 33 du code de déontologie médicale (code de déontologie médicale), au même titre que le bon respect des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS. En outre, la consultation du Dossier médical partagé permet également au médecin de formuler ses prescriptions en toute clarté conformément à l'article R. 4127-34 du code de santé publique.

Si l'article L. 1111-15 dispose en son premier alinéa que la responsabilité du professionnel de santé « *ne peut être engagée en cas de litige portant sur l'ignorance d'une information qui lui était masquée dans le dossier médical partagé et dont il ne pouvait légitimement avoir connaissance* », ne peut-on pas estimer, *a contrario*, que si l'information lui était bien visible alors sa responsabilité pourrait être engagée ? Le médecin aurait alors commis une faute dans l'exécution de son devoir en n'accomplissant pas des soins consciencieux. Il n'aurait d'ailleurs pas élaboré son diagnostic en y consacrant le temps nécessaire et en s'aidant des méthodes scientifiques les mieux adaptées et de concours appropriés. En outre, dans l'hypothèse du précédent paragraphe, le médecin qui n'aurait pas consulté le DMP de son patient, alors même que ce dernier contenait les informations nécessaires au diagnostic de la pathologie en cause, aurait pu faire perdre à son patient une chance d'échapper au risque de subir une invalidité permanente. En effet, un diagnostic plus précoce aurait peut-être pu permettre, par exemple, à un patient de devenir tétraplégique.

⁵⁸ Dmp.gouv.fr

A titre d'exemple, si le médecin traitant avait correctement renseigné les allergies de son patient au sein du DMP ; alors, le praticien rencontré à l'hôpital par le patient ne lui aurait pas prescrit un médicament auquel il est allergique. A l'inverse, si le praticien avait correctement lu le DMP de son patient, il aurait pu voir que le médecin avait bien renseigné cette information. Les complications entraînées par l'allergie au produit administré ont conduit le patient à se voir amputer d'un poumon. Le patient a perdu la chance d'échapper à une telle complication.

En guise de comparaison, la Cour de cassation a déjà pu condamner dans un arrêt du 10 mai 2012⁵⁹ plusieurs médecins pour ne pas avoir tenu des dossiers médicaux correctement. Elle avait ainsi retenu l'insuffisance de mentions relatives aux conclusions de l'examen clinique initial et des examens cliniques successifs ; « *qu'ont été notamment observées l'absence d'identification des psychiatres et l'absence de médicalisation des observations notées sur les fiches réservées aux psychiatres, le dossier psychiatrique se présentant sous forme de liste de remarques brèves et d'ordre général (...) le seul substrat médical étant la consigne thérapeutique, jamais motivée, destinée au personnel infirmier* ». De son côté, le Conseil d'Etat a déjà condamné, dans un arrêt du 28 avril 2003⁶⁰, un chirurgien pour ne pas avoir fait figurer les comptes rendus opératoires au sein du dossier médical du patient.

Bien entendu, il ne s'agit là que de jurisprudences relatives aux dossiers médicaux classiques. Cependant, au regard de l'article L. 1111-15 alinéa 1 interprété *a contrario*, on peut tout à fait estimer que ces jurisprudences pourraient, à l'avenir, être applicables au Dossier médical partagé. Malheureusement, cette responsabilité du professionnel de santé face au Dossier médical partagé est à nuancer. En effet, en raison des difficultés de mise en place depuis le début des années 2000, condamner un praticien pour ne pas avoir appliqué quelque chose que personne n'applique encore pour une multitude de raisons, cela reste difficile à concevoir. La difficulté réside en le fait que si on ne condamne jamais cette désinvolture vis-à-vis du DMP, alors ce dernier pourrait bien ne jamais trouver à fonctionner véritablement.

Avant la loi de modernisation de notre système de santé, l'article L. 162-1-14 du code de la sécurité sociale disposait d'ailleurs que le refus d'un professionnel de santé d'alimenter le DMP d'un patient qui le désirait pouvait faire l'objet d'une pénalité prononcée par le directeur de l'organisme local d'assurance maladie. Cette disposition a aujourd'hui disparu afin d'assouplir le régime du Dossier médical partagé, mais n'avait d'ailleurs pas été appliquée par le passé par la jurisprudence.

⁵⁹ Cour de cassation, 2^{ème} chambre civile, 10 mai 2012, n° de pourvoi : 10-28767, non publié au bulletin.

⁶⁰ Conseil d'Etat, sous-sections réunies, 28 avril 2003, n° de pourvoi : 238181, mentionné dans les tables du recueil Lebon.

§2. Les conditions d'accès du professionnel de santé au DMP

Il existe différentes conditions d'accès au DMP, les unes tiennent à la nature de l'auteur (B), tandis que les autres tiennent plutôt à des circonstances pratiques (A).

A. Les conditions pratiques d'accès du professionnel de santé au DMP

Pendant longtemps, l'accès au DMP a été entravé par des difficultés d'ordre pratique. En effet, au début des années 2000, tous les cabinets médicaux et les établissements de santé (notamment les petits) n'étaient pas informatisés. Pour ces professionnels-là, la question d'accessibilité au Dossier médical personnel ne se posait alors même pas. Pour les professionnels restants, les nombreux bogues des logiciels entravaient véritablement son utilisation. Le législateur et les nombreux progrès techniques en matière d'informatique et de connectivité ont permis de faciliter cet accès.

Désormais, deux voies d'accès sont possibles⁶¹ : soit via le logiciel métier du professionnel, soit via le site internet du DMP⁶². Pour accéder au DMP via un logiciel métier, il faut d'abord que le logiciel soit « DMP-compatible ». Aujourd'hui, plus d'une centaine de logiciels professionnels sont compatibles⁶³. C'est là un véritable apport majeur de ces dernières années.

En dehors de l'aspect purement technique, le professionnel de santé désirant accéder au DMP de son patient ne pourra le faire qu'avec son consentement⁶⁴. Lorsque le praticien autorisé est membre d'une équipe de soins, l'autorisation est réputée pour toute l'équipe. L'accès n'est permis que dans les cas autorisés, c'est-à-dire que le dossier ne peut être consulté qu'à l'occasion d'une consultation, d'un acte ou d'un séjour en établissement sanitaire, social, ou médico-social.

Matériellement, pour accéder la première fois au DMP d'un patient, le professionnel doit se munir de sa carte professionnelle de santé (CPS) et de la carte vitale du patient en question. Pour les fois suivantes, seule la carte CPS suffira. Le praticien sera alors réputé autorisé à y accéder, sauf interdiction demandée par le patient.

Lorsque les conditions pratiques sont réunies, le professionnel va devoir vérifier qu'il remplit bien les conditions relatives à sa nature.

⁶¹ Article R. 1111-29 du code de santé publique.

⁶² <http://www.dmp.gouv.fr>

⁶³ https://cnda.ameli.fr/?page_id=17

⁶⁴ Article R. 1111-41 et L. 1111-14 du code de la santé publique.

B. Les conditions tenant à la nature de l'auteur

Suivant la nature du professionnel de santé, celui-ci pourra être autorisé à accéder au Dossier médical partagé (1) ou bien alors interdit (2). Néanmoins, il existe également des cas particuliers où le professionnel de santé pourra accéder aux DMP en dehors de tout consentement de l'utilisateur (3).

1. Les personnes autorisées sous réserve du consentement

Pour pouvoir accéder au Dossier médical partagé d'un utilisateur, il faut que le professionnel participe à sa prise en charge, conformément à l'article R. 1111-26 alinéa 4. L'article L. 1111-18 dispose ainsi que le praticien n'accède au DMP qu'à l'occasion des actes qu'il effectue et simplement à des fins de coordinations des soins. Il ne peut pas y accéder simplement pour mener une étude épidémiologique. Ce n'est pas possible dans ce cas.

On trouve parmi les professionnels potentiellement autorisés (sous réserve des conditions précédemment établies) : les sages-femmes, les cardiologues, les infirmiers, les chirurgiens, le médecin traitant ou encore le médecin scolaire⁶⁵. Par ailleurs, les personnes exerçant sous la responsabilité d'un professionnel de santé autorisé à accéder au DMP peuvent également alimenter le DMP au nom et pour le compte de ce dernier. Néanmoins, il est important de noter que l'accès d'un professionnel de santé n'est pas forcément le même que pour un autre. En effet, le praticien ne doit avoir accès qu'à ce qui lui est strictement utile. Une matrice a donc été créée afin de limiter l'accès de certains professionnels⁶⁶. A titre d'exemple, l'opticien-lunetier n'a accès qu'à trois volets du DMP, à savoir les comptes rendus de bilan fonctionnel faits par les auxiliaires médicaux, les prescriptions (de soins ou autres), les volontés, droit du patient et documents ajoutés par le patient.

A contrario, le médecin traitant a accès à l'ensemble du DMP⁶⁷, y compris les documents qui ont été masqués par le patient ou provisoirement par un autre professionnel⁶⁸. En d'autres termes, il n'est pas possible de masquer un document au médecin traitant. Par exemple, lorsqu'un patient masque les résultats d'une prise de sang inscrits au DMP. Le professionnel de santé lambda (le kinésithérapeute par exemple) pourra accéder au DMP (sous réserve des conditions d'accès requises) mais sera dans l'incapacité de voir les résultats de la prise de sang. A contrario, le médecin traitant pourra toujours voir les résultats de la prise de sang.

D'autres professionnels de santé peuvent acquérir les mêmes droits que ce dernier par l'autorisation du patient⁶⁹. Toutes les actions de consultation, d'alimentation ou de création du Dossier médical partagé sont tracées et conservées afin d'en mémoriser l'auteur, la date et l'heure⁷⁰.

⁶⁵ Revoir liste complète dans le « A » du Paragraphe §1, de la Section I, du Chapitre 2, de la Partie I, p22.

⁶⁶ <http://www.dmp.gouv.fr/matrice-d-habilitation>

⁶⁷ Article R. 1111-43 du code de santé publique.

⁶⁸ Article L. 1111-16 du code de santé publique.

⁶⁹ Article R. 1111-43 du code de santé publique.

⁷⁰ Article R. 1111-31 du code de santé publique.

2. Les personnes interdites d'accès au DMP

Si la plupart des professions médicales peuvent être potentiellement⁷¹ autorisées à accéder au dossier médical partagé de leur patient, il existe des cas où l'accès est strictement interdit. L'interdiction peut émaner soit du patient lui-même (a), soit de la loi (b).

a- Les personnes interdites d'accès par le patient

Comme nous pourrions l'étudier dans la Section suivante, le bénéficiaire peut tout à fait choisir d'interdire l'accès de son DMP à un professionnel, selon l'article R. 1111-30 du code de santé publique. Sur la question de savoir si le patient a connaissance de son droit d'interdire l'accès à son DMP, il faut savoir que le site sur lequel le patient se connecte pour y accéder répond à tous ces types de question. Par ailleurs, en se connectant sur le site internet du DMP, le patient peut visualiser tous les accès et en interdire l'accès.

b- Les personnes interdites d'accès par la loi

Dans certains cas, c'est la loi qui interdit explicitement à certains professionnels d'accéder aux DMP. L'article L. 1111-18 du code de santé publique dispose ainsi en son alinéa 3 que « *Le dossier médical partagé n'est pas accessible dans le cadre de la médecine du travail* ». Cette interdiction a suscité de nombreux débats⁷² car, en principe, le médecin du travail est normalement indépendant. Un tel bannissement revient à faire peser le doute sur son impartialité et jette un vent de suspicion de collusion avec les employeurs qu'il ne devrait pas y avoir. Pour autant, cette interdiction n'est pas totalement inédite puisqu'elle avait déjà été initiée pour le carnet de santé par un arrêté du 18 octobre 1996.

A l'époque, cet arrêté avait déjà fait grand bruit puisqu'il avait été à l'origine d'une requête devant le Conseil d'Etat, un an plus tard⁷³. Cependant, la requête avait été rejetée au motif que le rôle du médecin du travail n'est qu'un rôle exclusivement préventif. L'article 99 du Décret du 6 septembre 1995, pris sur le fondement de l'article L. 366 du code de santé publique, précisait d'ailleurs qu'en principe, le médecin du travail n'a pas le droit de donner des soins curatifs⁷⁴. L'arrêt énonce, par conséquent, que « *les médecins du travail ne sont pas au nombre des médecins qui sont appelés à donner des soins (...) dès lors, en mentionnant dans le carnet de santé que les médecins du travail ne pouvaient avoir accès au contenu dudit carnet, le ministre du travail et des affaires sociales n'a pas méconnu le sens des dispositions précitées* ».

⁷¹ Sous réserve du consentement du titulaire.

⁷² Voir critique notamment de Vadim MESLI, « Quelles articulations entre le dossier médical personnel et le dossier médical en santé au travail ? », *RDSS*, 2014, 266.

⁷³ Conseil d'Etat, 1^{er} décembre 1997, n°185361.

⁷⁴ Sauf exceptionnellement pour les urgences ou les cas spécialement envisagés par la loi.

Cette interdiction reste néanmoins assez paradoxale puisque l'un des objectifs du DMP reste bien la prévention. Une rubrique interne au Dossier est d'ailleurs entièrement consacrée à la prévention.

En dehors du médecin du travail, la loi interdit également l'accès au DMP dans le cadre de la conclusion d'un contrat « *relatif à une protection complémentaire en matière de couverture des frais de santé et à l'occasion de la conclusion de tout autre contrat exigeant l'évaluation de l'état de santé d'une des parties* ». L'accès est également prohibé pour les compagnies d'assurance et les banques conformément à l'article L. 1111-18 du code de santé publique.

Tout accès qui aurait été perpétré à l'encontre de ces interdictions relèverait de la violation du secret médical et pourrait être condamné à un an de prison et quinze mille euros d'amende, conformément à l'article 226-13 du Code pénal.

3. Les cas particuliers

L'intérêt supérieur du patient justifie qu'il existe quelques cas particuliers permettant d'accéder au DMP en dehors de tout consentement de son titulaire. Quatre hypothèses peuvent être recensées : le cas du médecin régulateur du SAMU, le cas du « *bris de glace* », le cas des ayants-droits et enfin le cas de l'expertise judiciaire.

L'accès d'un médecin régulateur du SAMU peut être vitale pour un patient. Cependant, les conditions pratiques précédemment évoquées sont difficilement réunissables dans cette hypothèse. En effet, le titulaire du dossier n'est pas forcément en mesure de donner son consentement et le médecin régulateur dispose de moins de cinq minutes pour prendre connaissance de la situation médicale de son interlocuteur. C'est la raison pour laquelle, le législateur a permis à ces professionnels de santé d'accéder au DMP sans besoin de recueillir le consentement du patient⁷⁵, sauf si le titulaire avait préalablement prohibé un tel type d'accès. Dans ce type d'accès, l'importance relative à la rédaction par le médecin traitant d'un Volet annuel de synthèse médicale prend tout son sens car le médecin régulateur n'a qu'entre deux et trois minutes pour prendre une décision⁷⁶.

En dehors de cette autorisation légale d'accès du médecin régulateur du SAMU, il est également autorisé à tout professionnel de santé d'accéder au DMP d'un de leur patient en cas de risque immédiat pour sa santé et si ce dernier n'a pas bloqué cet accès préalablement. On parle, dans cette hypothèse, d'un accès au mode « *bris de glace* ». Dans cette hypothèse, le praticien devra indiquer dans quel cadre il accède au dossier⁷⁷ et justifier cet accès en caractérisant le risque immédiat pour la santé du titulaire.

⁷⁵ Article L. 1111-17 alinéa 2.

⁷⁶ Giroud M. « L'accès au dossier médical personnel par le médecin régulateur du SAMU » *Urgence 2009*, p. 807-818

⁷⁷ Une case spéciale devra être cochée.

Ensuite, l'accès peut être autorisé aux ayants droits, au concubin ou au partenaire lié par un pacte civil de solidarité (PACS) qui le sollicitent dès lors qu'ils démontrent la nécessité de connaître les causes de la mort du titulaire, défendre sa mémoire ou encore faire valoir leurs droits. Une fois encore, un tel accès n'est possible que si le titulaire n'a pas fait valoir son opposition antérieurement. Les conditions d'accès par ces individus sont interprétées strictement par la jurisprudence comme l'illustre l'arrêt du Conseil d'Etat du 26 septembre 2005, *Conseil national de l'Ordre des médecins*⁷⁸.

Enfin, l'accès peut également se faire dans le cadre d'une expertise médicale diligentée aux fins d'administration de la preuve.

SECTION II. La reprise en main du DMP par le patient

Le patient a pendant longtemps été considéré comme le simple bénéficiaire du DMP. Néanmoins, la reconnaissance d'un certain nombre de ses droits (§1) amène à se poser la question de savoir si le patient n'est pas devenu un véritable acteur de son propre parcours santé (§2).

§1. Les droits du patient relatifs au dossier médical partagé

Les droits du patient vis-à-vis de son DMP sont multiples mais peuvent être rassemblés en deux catégories : les droits du patient relatif à son ouverture (A) et les droits du patient dans sa gestion (B).

A. Les droits du patient à l'ouverture du DMP

Depuis la loi Kouchner du 4 mars 2002, le patient possède un véritable droit d'accès à ses informations personnelles de santé⁷⁹. On peut dire que ce droit est d'autant plus renforcé grâce au DMP qui permet à tout titulaire d'accéder directement, par internet, à son contenu⁸⁰. Cela lui permet alors à tout moment et n'importe où, y compris depuis l'étranger, d'accéder à son Dossier médical partagé. Le bénéficiaire peut également en télécharger tout ou partie via le site internet ou l'application, voire même en demander une copie sous format papier ou CD-ROM, via le formulaire disponible sur le site internet⁸¹.

L'alinéa 11 du préambule de la Constitution de 1946 reconnaît, quant à lui, un droit à la protection de la santé à tous. Ce droit à la protection de la santé passe par la démarche d'une certaine qualité dans les soins prodigués au malade. Le renforcement de la coordination dans le parcours de soins du patient est un moyen de répondre à cette exigence de qualité. Le Dossier médical partagé, en

⁷⁸ Conseil d'Etat, 26 septembre 2005, *CNOM*, sous-sections réunies, pourvoi n°270234.

⁷⁹ Article L. 1111-7 du code de santé publique.

⁸⁰ Article L. 1111-19 du code de santé publique.

⁸¹ Voir annexe n°...

ce qu'il se veut coordinateur de soins, participe donc à garantir de le droit à la protection de la santé du citoyen.

Ainsi, aux termes de l'article L. 1111-14 du code de santé publique, tout bénéficiaire de l'assurance maladie peut disposer d'un Dossier médical partagé. L'ouverture d'un DMP ne peut cependant pas se faire sans son consentement exprès et éclairé⁸². Cependant, l'article R. 1111-32 du code de la santé publique ne précise pas qui doit éclairer l'esprit du malade. En effet, est-ce un nouveau devoir d'information du patient à la charge du praticien ? ou bien est-ce au patient de s'instruire lui-même à la lumière des nombreuses informations à sa disposition sur le site internet du DMP⁸³ ? Le code de santé publique ne le précise pas. Il précise néanmoins que le consentement peut être recueilli par tout moyen.

Si le patient consent à l'ouverture de son dossier, il consent également à l'accès de chaque professionnel. Le consentement se matérialise par le don de la carte vitale au moment de l'acte, de la consultation ou de séjour. La carte vitale n'est cependant requise que pour la première connexion. Ensuite, le consentement est réputé présumé. Le corollaire du droit de consentir à l'accès au DMP est le droit d'en interdire l'accès. Le titulaire peut, en effet, décider à tout moment de bloquer l'accès de certains professionnels, et cela même si ces derniers étaient autorisés dans le passé.

En ce qui concerne le mineur ou le majeur incapable, le consentement est exprimé soit par le titulaire de l'autorité parentale, soit par le tuteur lorsqu'il y en a un. Dans la mesure du possible, le mineur ou majeur protégé doit rester associé à cette décision. Il en va de même pour l'accès au DMP. Néanmoins, comme pour le dossier médical classique, le mineur peut refuser l'accès de ses informations de santé à son représentant légal, conformément aux article L. 1111-5 et R. 1111-6. En d'autres termes,

Une fois le DMP créé, son titulaire dispose d'un certain nombre de droits relatifs à la gestion même de ce dernier.

B. Les droits du patient dans la gestion du DMP

Tout d'abord, le titulaire du DMP dispose d'un droit de rectification. Ce droit s'applique aux documents dont le bénéficiaire n'est pas l'auteur. Il lui permet de demander à l'auteur du document de rectifier l'information litigieuse. Cette demande peut aussi être formulée auprès du responsable du traitement.

Ensuite, le patient dispose d'un droit de masquage. Le droit au masquage a été introduit par la loi du 19 décembre 2007⁸⁴. L'article L. 1111-15 dispose, en effet, en son quatrième alinéa que « *Certaines informations peuvent être rendues inaccessibles par le titulaire du dossier médical partagé* ». L'article R. 1111-38 est plus explicite en ce sens qu'il dispose que le titulaire peut décider, à tout moment, que certaines informations contenues au sein du DMP deviennent inaccessibles aux

⁸² Article R. 1111-32 du code de la santé publique.

⁸³ www.dmp.gouv.fr

⁸⁴ Article 55 de la loi n°2007-1786 du 19 décembre 2007 relatif au financement de la sécurité sociale pour 2008.

professionnels pourtant déjà autorisés à accéder à ce dernier. A contrario, le patient peut tout à fait décider de « démasquer » certaines informations. Le masquage et le démasquage peuvent être réalisés soit par le patient lui-même via le site internet du DMP, soit par un professionnel de santé à la demande du titulaire. Il s'agit en fait d'une transposition au DMP du droit commun applicable de l'article L. 1110-4 alinéa 4 du code de santé publique.

Si le masquage de données est possible, la suppression ne l'est pas. Ce n'est déjà qu'à titre exceptionnel que la suppression d'informations issues d'un dossier médical informatisé n'avait pu être autorisée. Cela avait ainsi été admis par la CNIL pour le cas d'un patient hospitalisé dans un établissement à plusieurs reprises pour une pathologie qu'il ne voulait pas communiquer à sa famille. Or, l'un des membres de sa famille venait d'y être embauché au risque qu'il puisse consulter son dossier médical informatisé et découvrir l'information⁸⁵. Dans cette hypothèse, la CNIL avait admis que cela puisse se faire. Pour autant, une telle application au DMP semble peu probable dans la mesure où le titulaire dispose déjà d'un fort pouvoir de masquage et d'interdiction d'accès aux professionnels. L'article D. 1110-3-1 du code de santé publique impose d'ailleurs l'obligation de recueillir le consentement du patient pour tout partage en dehors de l'équipe de soin.

En ce qui concerne le droit au masquage, il existe encore deux particularités. La première est que les documents et informations masqués par le titulaire seront toujours accessibles à leur auteur (celui qui les a insérés, c'est-à-dire le professionnel de santé). La seconde est que les documents masqués resteront toujours visibles au médecin traitant et aux professionnels de santé ayant acquis les mêmes droits que ce dernier par le consentement du patient. Si le médecin traitant change, cela ne change rien au DMP car le médecin traitant du DMP n'est pas nécessairement le médecin traitant désigné à l'Assurance maladie. Si le patient change de médecin traitant, il faudra qu'il révoque directement les droits d'accès du professionnel au sein du DMP.

Pour clôturer son DMP, la procédure a été largement simplifiée par la loi de modernisation de notre système de santé puisque désormais il suffit simplement de cliquer sur l'onglet « Fermer le DMP » dans la rubrique « Gérer mon DMP », « Gérer ma connexion », lorsque le titulaire y est connecté. Auparavant, une demande particulière devait être adressée à l'ASIP-Santé. Cette action peut également être réalisée par tout professionnel de santé à la demande du patient. Le dossier est ensuite conservé pendant dix ans et peut être réouvert à tout moment.

Dans un contexte de Démocratie sanitaire qui est le nôtre aujourd'hui, la reconnaissance de ces nombreux droits en faveur du patient invite à s'interroger sur la place du patient dans son propre parcours santé.

⁸⁵ Ordre des médecins, « *Entretien relatif au droit à l'oubli et au dossier médical informatisé* », 13 octobre 2005. Extrait de la thèse de N'Da Brigitte Etien-Gnoan, « L'encadrement juridique de la gestion électronique des données médicales. », Université du Droit et de la Santé - Lille II, 2014.

§2. Le patient : véritable acteur de son propre parcours santé ?

La question qui se pose ici est de savoir si la création du Dossier médical partagé a permis au patient de se rendre véritablement acteur de son propre parcours santé. Le DMP a peut-être permis de responsabiliser le patient dans sa prise en charge (A), il n'en demeure pas moins qu'il n'a pas la main mise sur son propre dossier (B).

A. La reprise en main du DMP par le patient ?

Accessible partout et tout le temps, le Dossier médical partagé est un véritable atout pour le patient. Il constitue une mémoire sur l'ensemble de son parcours santé. Si les dossiers médicaux papiers ou les carnets de santé peuvent être oubliés ou perdus, le DMP est imperméable au temps et à l'étourderie.

A l'origine, lorsque le DMP a été créé, la force du consentement du patient était moindre puis la loi conditionnait le remboursement des soins du patient à la création et l'autorisation d'accès du dossier. Le consentement n'était alors pas libre mais contraint. La CNIL avait d'ailleurs admis dans une séance du 10 juin 2004 que les titulaires n'étaient pas véritablement libres de refuser l'accès à leur DMP par les professionnels de santé. Or, ce droit de consentir à l'accès et à la création du Dossier médical partagé est, pour son titulaire, un véritable gage de protection de ses informations de santé. Ce conditionnement a été supprimé en 2009. Pour autant, la relance du DMP n'avait pas laissé plus de place au consentement puisque l'article L. 1111-14 du code de santé publique affirmait que chaque bénéficiaire « *disposait* » d'un DMP. La LMSS a également réformé cet article puisqu'il dispose désormais que chaque bénéficiaire « *peut* » disposer d'un DMP. Ce droit est également réaffirmé par le nouvel article R. 1111-26 du code de la santé publique.

Il permet ainsi au patient de visualiser ce parcours et de le responsabiliser. En organisant le partage du secret médical et en fixant les limites du contenu qu'il désire ou non communiquer, le patient a la possibilité de contrôler, en quelque sorte, son parcours de santé. Son contrôle sur les consultations du DMP, permis par l'article R. 1111-41, fait que nul ne peut consulter son dossier sans son autorisation préalable. Ce pouvoir est d'autant plus fort qu'il peut modifier ces autorisations à tout moment et surtout visualiser le moindre accès à son DMP.

Par ailleurs, le droit au masquage constitue un élément de responsabilisation du malade et du respect de son autonomie. Néanmoins, si le patient paraît, de prime abord, beaucoup plus autonome dans sa prise en charge, il ne pourrait bien s'agir que d'un leurre.

B. Le patient, acteur de son parcours santé ?

Tout d'abord, il est important de noter que le changement de terminologie du DMP n'est pas anodin. On est passé du Dossier médical personnel au Dossier médical partagé. Cela sous-tend finalement que le DMP n'appartient non plus au patient mais qu'au contraire il est partagé et appartient à différentes personnes. Le DMP n'est donc pas un simple outil pour le patient, mais également pour le professionnel. Ce changement, bien que tout à fait compréhensible, montre bien que le patient n'est finalement pas l'acteur de son parcours.

Ensuite, le principe du consentement au DMP a été indéniablement renforcé. Pour autant, ne peut-on pas dire que le geste de remettre sa carte vitale à son médecin est un geste automatique ? Puisqu'il faut systématiquement donner sa carte vitale afin de se faire rembourser mais que c'est aussi cette même carte qui pourra lui donner la clef pour accéder au DMP, le consentement n'est-il pas inopérant ? Cette problématique, soulevée par la doctrine, ne me semble que peu problématique dans la mesure où le titulaire pourra toujours visualiser les accès à son dossier et les bloquer. En outre, si un accès avait eu lieu sans son consentement, le professionnel pourrait être poursuivi pour violation du secret professionnel.

Néanmoins, la problématique du consentement se maintient toujours dès lors qu'on exige que le consentement soit éclairé sans préciser qui doit éclairer ce dernier. A cela s'ajoute le fait que le patient n'a pas forcément conscience de l'enjeu que porte le DMP, de l'autorisation d'accès de certains professionnels ou encore des risques inhérents. Le manque de formalisme requis pour recueillir ce consentement qui peut se faire par tout moyen peut le vicier. Aucune certitude ne peut permettre au praticien d'assurer que le consentement de son patient est bien éclairé si ce n'est pas lui qui l'informe. Par ailleurs, aucun temps de réflexion entre la prise d'information (ou non) et le consentement donné n'est exigé, alors même que cela pourrait permettre d'assurer un consentement plus éclairé.

En outre, le contrôle des informations opérées par le bénéficiaire qui peut les masquer peut poser des difficultés. En effet, ce dernier ignore quelles seront les informations essentielles ou non sur le plan médical à son cas. Le patient n'est pas médecin ou spécialiste. Il ne peut donc pas, par hypothèse, savoir quelles sont les informations pouvant être déterminantes ou non. Ne serait-ce pas finalement accorder trop de responsabilité à un profane ? Au risque même de mettre sa vie en danger ? Le patient pourrait, en effet, dissimuler l'unique information qui serait utile sans même en avoir conscience.

A ce sujet, le Rapport FAGNIEZ du 30 janvier 2007⁸⁶ avait recommandé que le masquage prenne la forme d'une « *omission éclairée et partagée* ». En d'autres termes, le masquage ne pourrait se faire sans une discussion entre le professionnel de santé concerné et le patient afin que ce dernier prenne une décision éclairée.

⁸⁶Député Pierre-Louis FAGNIEZ, « Le masquage d'informations par le patient dans son DMP », Rapport au ministre de la santé et des solidarités

Aujourd'hui ce n'est pas la solution qui a été retenue par le législateur lors de la loi de modernisation de notre système de santé. Un compromis a néanmoins été trouvé puisque tout document masqué restera visible à son auteur et au médecin traitant. Les pouvoirs du titulaire sont donc restreints mais l'objectif est de le protéger contre lui-même.

Par ailleurs, si le bénéficiaire du DMP peut masquer des informations au sein de son DMP, le masquage ne peut s'effectuer qu'*a priori* ; c'est à dire une fois seulement que le document ou l'information est inséré. A moins d'en bloquer l'accès, le patient ne peut pas empêcher un professionnel de santé d'y inscrire ce qu'il désire. C'est une autre limite à l'étendue de ses pouvoirs.

Enfin, se pose la problématique de savoir si le patient a réellement conscience de l'enjeu de telles prérogatives qui s'offrent à lui. En effet, la communication autour du DMP est indéniablement insuffisante. Pour exemple, il est possible d'interroger des personnes au hasard dans la rue pour leur demander s'ils connaissent le Dossier médical partagé. Dans le village touristique de Piriac-sur-Mer, sur dix touristes⁸⁷ interrogés⁸⁸ un 22 aout, seulement quatre personnes avaient déjà entendu parler du Dossier médical partagé. Parmi ces quatre personnes, seulement deux étaient capables de m'expliquer en quoi il consistait. Aucune personne interrogée ne connaissait réellement le fonctionnement du DMP. Or, si les assurés ne maîtrisent pas la notion même du DMP, comment pourraient-ils en comprendre les enjeux ?

Finalement, on peut dire que le DMP n'est non pas un dossier médical dont la gestion est réservée au patient, mais que sa gestion est partagée. Il n'a donc pas la main mise dessus. Cependant, la revalorisation apportée par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a véritablement permis de redistribuer les rôles entre professionnels de santé et patients. La reconnaissance de nombreux droits a réellement permis de le rendre acteur de son parcours santé.

Le contexte politique, juridique et même matériel⁸⁹ du début des années 2000 n'a rien à voir avec celui dans lequel nous évoluons aujourd'hui. Les avancées, d'ici ou d'ailleurs, se font de plus en plus rapide et il est nécessaire que le législateur arrive à s'adapter à ce rythme s'il ne désire pas retomber dans des travers du passé. La loi de modernisation doit répondre aux nouveaux enjeux de notre époque.

⁸⁷ Les touristes interrogés étaient 50% de femmes, 50% d'hommes. Ils ont été choisis au hasard selon 5 catégories d'âge : entre 16 et 20 ans, entre 20 et 35 ans, entre 35 et 45 ans, entre 50 et 60 et enfin plus de 60 ans.

⁸⁸ Le questionnaire est à retrouver en Annexe 3.

⁸⁹ Le développement de plus en plus rapide de l'internet et de l'informatisation.

PARTIE II. Les enjeux de la LMSS pour le dossier médical partagé

En 2010, Jacques SAURET mettait en exergue le fait que malgré des avancées significatives en matière de système d'informations, la France accusait un important retard par rapport à ses pays voisins⁹⁰. Le nouveau Dossier médical partagé tel qu'il a été conçu par la loi de modernisation de notre système de santé a vocation à rattraper ce retard.

En effet, comme cela a pu être étudié dans le titre précédent, la loi de modernisation a véritablement revalorisé la notion de DMP. Elle a ainsi fait du dossier médical personnel un véritable dossier médical partagé. Cependant, afin de pallier l'échec des précédents DMP, la LMSS du 26 janvier 2016 a dû répondre aux enjeux qui pesaient sur ce dernier. Le premier enjeu du DMP est l'amélioration de la qualité du système de santé (CHAPITRE 1). C'est un enjeu qui était déjà présent dans le passé mais les lois précédentes n'avaient pas su y répondre correctement. C'est donc l'un des enjeux de la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016.

Le deuxième enjeu de cette loi est relatif au renforcement de la protection des données de santé (CHAPITRE 2). En effet, cet aspect du Dossier médical partagé avait soulevé un certain nombre d'inquiétudes dès 2004. Cette crainte en matière de sécurité des données avait d'ailleurs été renforcée par divers incidents ayant donné accès aux DMP d'un certain nombre d'utilisateurs dans des départements où avaient lieux les expérimentations. Donc suite aux différents échecs successifs des précédents DMP, il s'est avéré nécessaire de redonner confiance aux usagers. Cette confiance passe inévitablement par un renforcement de la protection des données de santé. Avec les évolutions technologiques constantes, l'Etat se doit de prendre le rôle d'un catalyseur afin d'encadrer et réguler leurs utilisations.

CHAPITRE 1. Le DMP : Outil d'amélioration de la qualité du système de santé

Le premier objectif du DMP a toujours été d'améliorer la qualité du système de santé grâce à des techniques informatiques usuelles, la réduction du nombre de prescriptions redondantes ou simplement inutiles⁹¹. Cependant, les expériences passées n'ont pas convaincu les acteurs de ce système. C'était donc un véritable enjeu de la loi de modernisation de notre système de santé que de renforcer cet aspect. L'amélioration de la qualité du système de santé doit donc passer par le renforcement de la coordination dans le parcours de soins du patient (SECTION I), mais également par une gestion économique plus efficiente (SECTION II). Ce sont les enjeux de la LMSS pour le DMP.

⁹⁰ Jacques SAURET, « Economie des nouveaux systèmes d'information en santé », *Les Tribunes de la santé* 2010/4 (n°29), p. 59-68. ; <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2010-4-page-59.htm> ; ISSN 1765-8888

⁹¹ Rapport de l'IGF, l'IGAS et du Conseil général des Technologies et de l'Information sur le Dossier médical personnalisé (DMP), novembre 2007.

SECTION I. L'amélioration par le renforcement de la coordination dans le parcours de soins du patient

Avec l'apparition du VIH dans les années 80, on a vu apparaître les premières formes de réseaux de soins. Ces derniers s'étaient alors mis en place de manière tout à fait informelle. Ce n'est qu'à partir des Ordonnances Juppé de 1996⁹² que les véritables réseaux de soins vont faire leur apparition. Il s'agit, en réalité, de « *regroupement volontaire de plusieurs personnes ou pôles de compétences en vue de répondre à un besoin de santé publique identifié sur une aire géographique déterminée*⁹³ ».

Aujourd'hui, si la notion de réseaux de soins perdure, elle cohabite désormais avec celle, plus contemporaine, de « *parcours de soins* ». Le parcours de soins peut se définir comme un « *processus de prise en charge des patients respectant une trajectoire fluide et sans obstacle* »⁹⁴. L'idée est donc de faire en sorte que tout au long de sa prise en charge, le patient puisse bénéficier de soins dits coordonnés. Afin de faire fonctionner cette idée de parcours et favoriser la coordination, il a fallu redéfinir, voire même renforcer, la notion de partage d'information (§1). Le Dossier médical partagé s'est ainsi avéré être une solution possible à cette nécessité de partage d'information (§2).

§1. Le partage d'information nécessaire à une bonne coordination dans le parcours de soins du patient

S'il convient de démontrer la nécessité d'améliorer le partage d'information dans notre système de santé français pour obtenir une meilleure coordination dans le parcours santé du patient (B), encore faut-il comprendre les notions de coordination et de partage d'information (A).

A. Les notions de partage d'informations et de coordination

La notion de coordination (1) peut certainement se comprendre indépendamment de celle du partage d'information mais elle ne peut s'exercer pleinement sans un réel partage d'information (2).

1. La notion de coordination

Anne-Claire GRIESSER définit la coordination comme « *un mécanisme d'organisation des soins, un processus qui vise à assurer la continuité des soins et à favoriser les liens entre les unités* ». La Haute autorité de santé (HAS) la définit comme une « *organisation délibérée des activités de soins* ».

⁹² Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, JO, n°98 du 25 avril 1996

⁹³ LARCHER P., POLOMENE P., « La santé en réseaux : objectifs et stratégie dans une collaboration ville hôpital », *Edition MASSON*, 2001, p. 186.

⁹⁴ Chantal MILLIET, « La coordination dans le parcours de soins : un axe managérial pour le Directeur des soins », *Mémoire de Directeur des soins*, Documentation de l'EHESP ; <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2013/ds/milliet.pdf>

à un patient entre plusieurs acteurs du système de santé. Elle implique la mobilisation de personnels et d'autres ressources nécessaires à la prise en charge du patient et est souvent gérée par l'échange d'informations entre les participants responsables de différents aspects des soins⁹⁵ ».

La coordination permet ainsi d'obtenir une certaine continuité au sein du parcours santé du patient, et c'est cette continuité des soins qui permet d'assurer un véritable suivi dans le temps de ses problèmes de santé, sans rupture, et avec un transfert interdisciplinaire des données. Afin de favoriser la coordination des soins, l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale, permet à tout assuré ou ayant-droit d'au moins seize ans, de désigner le nom du médecin traitant qu'il a choisi. C'est ici que l'on retrouve le poids du médecin généraliste au sein de notre système de santé⁹⁶. Dans la nouvelle version du DMP, le rôle de coordinateur est certes assuré par le DMP mais conjointement avec le médecin traitant⁹⁷. Ce dernier a effectivement la capacité d'accéder à tous les documents que le dossier contient, y compris les documents masqués, à charge pour lui d'assurer le maintien de la coordination malgré le masquage puisque c'est lui qui est en charge de favoriser cette coordination.

La coordination et le relais doivent également être assurés entre les équipes, entre les différents secteurs des établissements mais aussi à l'occasion des transferts du patient vers d'autres structures. La continuité et la coordination des soins sont un enjeu majeur car les facteurs de risques sont souvent liés aux interfaces entre secteurs ou aux transmissions entre équipes. Elle revêt une importance particulière lors des transferts du patient car les intervenants sont d'autant plus multiples.

Cependant, la coordination n'a de sens que si elle est précédée par un important partage d'informations entre les différents acteurs.

2. La notion de partage d'informations

En principe, les informations médicales d'un patient sont protégées par le secret médical⁹⁸ au titre du droit à la protection de sa vie privée⁹⁹. Il s'agit de toutes les données « susceptible de révéler l'état pathologie de la personne¹⁰⁰ ». C'est la raison pour laquelle le Code pénal prévoit une sanction pouvant aller jusqu'à un an d'emprisonnement et quinze mille euros d'amende en cas de révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en était dépositaire¹⁰¹. Cependant, l'article 226-14 du Code pénal précise qu'une telle sanction est inapplicable lorsque la loi permet une telle divulgation.

⁹⁵ Haute Autorité de Santé (HAS), « Coordination des parcours. Comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ? », *Note méthodologique et de synthèse documentaire*, septembre 2014 ; https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/note_appui_coordo_25_09_14.pdf

⁹⁶ http://www.sfmng.org/data/generateur/generateur_fiche/807/fichier_fiche5_continuite_des_soins766c1.pdf

⁹⁷ Le médecin traitant étant très souvent un médecin généraliste.

⁹⁸ Article R. 4127-4 du code de santé publique.

⁹⁹ Article 9 du Code civil.

¹⁰⁰ <http://esante.gouv.fr/services/reperes-juridiques/le-cadre-juridique-du-partage-d-informations-dans-les-domaines-sanitaires>

¹⁰¹ Article 226-13 du Code pénal et L. 1110-4 V-.

C'est ici qu'intervient la notion de partage d'informations. En dehors du cas de la personne de confiance qui ne nous intéresse pas dans le cadre de notre étude¹⁰², le partage d'information est possible au sein d'une même équipe de soins participant à la prise en charge du patient, ou entre deux professionnels de santé participant à la prise en charge d'un même patient¹⁰³. Cependant, les informations partagées ne peuvent être que strictement nécessaires à la prise en charge du patient et communiquées afin d'améliorer la coordination et la continuité des soins ou du suivi médico-social et social du patient.

L'article L. 1110-2 du code de santé publique définit l'équipe de soins comme un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes etc. Lorsque les professionnels de santé ne font pas partie de la même équipe de soins, l'accord du patient est un préalable.

Le DMP s'inscrit donc parfaitement dans cette démarche. La personne doit néanmoins être informée de son droit d'exercer une opposition au partage d'information la concernant.

B. La nécessité d'améliorer la coordination dans le parcours santé du patient

Dans un système de santé aussi compartimenté que le nôtre, il a été important d'établir des passerelles entre les différents acteurs. Ce système est complexe en grande partie à cause de la diversité d'indépendance des acteurs qui la constituent. En d'autres termes, on peut définir notre système de santé comme un système sociotechnique complexe correspondant à « *un ensemble composite de personnels, de matériels et de logiciels organisés pour que leur interfonctionnement permette, dans un environnement donné de remplir les missions pour lesquelles il a été conçu*¹⁰⁴ ».

Or, avec l'accroissement du nombre d'affections de longues durées, de maladies inconnues et le vieillissement de la population, il existe désormais une véritable attente des patients de la part des acteurs afin d'améliorer leur prise en charge grâce à une meilleure coordination. En effet, chaque année, près de 350 000 cas de cancers sont dépistés en France¹⁰⁵. Pour ces malades, la coordination est fondamentale car le malade ne sera pas toujours en mesure de s'en charger et d'ainsi s'assurer que chacun détient bien toutes les informations nécessaires. C'est pourquoi le plan cancer de 2009-2013 a pu insister pour une meilleure coordination afin que les malades soient mieux accompagnés notamment dans leur passage entre la médecine de ville et la médecine hospitalière.

¹⁰² Article L. 1111-6 du code de santé publique.

¹⁰³ Article L. 1110-4 II- et III- du code de santé publique.

¹⁰⁴ J-P MEINADIER, « L'intégration de systèmes », PUF, 1997, *Que sais-je ?* ; dans *Système d'information et système de santé, Les données dans la structuration du système d'information de santé*, Danielle DUFOUR-COPPOLANI et Parina HASSANALY, I2D – Information, données & documents – 2016, n°3

¹⁰⁵ Dossier de presse, « Le DMP, au service de la coordination des soins », Novembre 2011, p. 12, http://www.esante.gouv.fr/dmp_presse/presse/dossier_01.pdf, consulté le 17/05/2018.

En 2003, à l'occasion du précédent plan cancer pour 2003-2007, un Dossier communicant en cancérologie (DCC) avait été créé à cet effet. L'objectif était déjà de faciliter la coordination des soins et la réalisation de réunions de concertation pluri-disciplinaires (RCP)¹⁰⁶. Cependant, les « généralistes sont seulement 10% à participer à des RCP (...) Au moment ou dans les suites de l'annonce de la maladie, 11% des médecins signalent n'avoir eu alors aucun document de la part de l'hôpital, et seulement 31% disposaient d'une information complète »¹⁰⁷. Ce DCC est intégré au DMP dès 2009.

Le dernier plan cancer pour les années 2014 à 2017 prévoit, quant à lui, pas moins de dix-sept objectifs répondant à cette objectif d'améliorer la coordination des soins dont : « favoriser les diagnostics plus précoces », « garantir la qualité et la sécurité de la prise en charge », « assurer des prises en charge globales et personnalisées. », « se donner les moyens d'une recherche innovante – Partager les informations et les données au niveau national et international entre professionnels et avec le grand public », « appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées », ou encore « optimiser les organisations pour une plus grande efficacité ».

Ainsi, on se rend bien compte que si en 2007, plus d'un médecin sur deux écrivait encore ses ordonnances à la main¹⁰⁸ ne permettant pas une circulation de l'information optimale, la question de la coordination est progressivement devenue centrale¹⁰⁹. C'est la raison pour laquelle on insiste, aujourd'hui, beaucoup sur la notion de parcours de soins. Christian BOURRET explique ainsi que « les organisations d'interface entre la médecine de ville et le secteur de l'hospitalisation se sont progressivement développées, avec une forte dimension d'innovation sociale et organisationnelle, depuis une trentaine d'années : réseaux de santé (...), maison de santé pluri-professionnelles, HAD, maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), centres locaux d'information et de coordination (CLIC), programme PAERPA etc¹¹⁰ ». A cette liste, on peut désormais ajouter le Dossier médical partagé en qualité de véritable réseau d'informations.

¹⁰⁶ Les RCP ont pour objet de réunir plusieurs professionnels de santé dont les compétences sont indispensables autour du cas d'un malade afin d'échanger sur les différentes alternatives et assurer une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science. Cf. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-11/reunion_de_concertation_pluridisciplinaire.pdf

¹⁰⁷ Fabienne RIGAL, "Les généralistes souhaitent davantage d'échanges avec l'hôpital dans le suivi des patients atteints de cancer", *Le quotidien du médecin*, 18 octobre 2017, https://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2017/10/18/les-generalistes-souhaitent-davantage-dechanges-avec-lhopital-dans-le-suivi-des-patients-atteints-de-cancer_851457

¹⁰⁸ Jacques SAURET, « Économie des nouveaux systèmes d'information en santé », *Les Tribunes de la santé* 2010/4 (n°29), pp. 59-68, ISSN 1765-8888.

¹⁰⁹ Christian BOURRET, « Nouveaux métiers d'intermédiation dans les organisations d'interface en santé », *I2D – Information, données & documents* – 2016, n°3, pp. 32-33.

¹¹⁰ Idem.

§2. Le DMP comme réponse à la nécessité d'une plus grande coordination dans le parcours de soins du patient

Dans le cadre de la Stratégie nationale de santé (SNS), « la mise en place d'un « véritable carnet de santé numérique » constitue un enjeu clé pour les patients et les soignants au service de la qualité et de la sécurité des soins »¹¹¹. Le Dossier médical partagé promet effectivement un renforcement de la coordination grâce à un partage d'information plus efficient (A), mais il n'est pas sans limite (B).

A. Le renforcement de la coordination grâce au partage d'information induit par le DMP

L'ambition du DMP est de regrouper les informations de santé d'un même patient au sein d'un même espace documentaire. Cela s'apparente finalement à une pratique documentaire à grande échelle. Cette ambition est directement illustrée par l'article L. 1111-14 du code de santé publique qui dispose que chaque bénéficiaire de l'assurance maladie peut disposer d'un DMP « *afin de favoriser la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins* ». L'objectif du DMP est véritablement de décroiser l'organisation de soins en intensifiant les échanges de données afin de faciliter le quotidien du parcours de santé. Outil de coordination, d'amélioration de la qualité et de la continuité des soins, le DMP permettra au malade de faciliter leur quotidien et notamment les procédures de demandes d'aides. En effet, en réunissant tous les documents de santé du patient au sein d'une même base, le patient qui désirerait formuler une demande auprès de la MDPH pourra disposer rapidement et facilement de tous les documents nécessaires directement au sein de son DMP, sans possibilité de les égarer.

A l'inverse, l'accès pour les praticiens est d'autant plus aisé. Cela leur permet alors d'obtenir plus d'informations sur leurs patients, des informations de meilleure qualité et d'ainsi faciliter la recherche, le diagnostic, la prise de décision et la transmission de dossiers. La pratique interdisciplinaire est également facilitée puisque la demande d'un deuxième avis ne nécessitera qu'une simple autorisation d'accès au DMP.

Cependant, si le DMP se distingue des autres dossiers patients informatisés, il ne remplace pas le dossier professionnel.

B. Les limites du DMP en matière de coordination

Le Dossier médical partagé peut certainement faciliter la coordination dans le parcours santé du patient mais il peut être fortement limité par trois situations tenant à la liberté de chacun qui sont : la liberté de ne pas consentir à l'ouverture d'un DMP ou le simple non-usage (1), le droit d'interdire l'accès à son DMP (2) et enfin le droit de masquer certaines informations comprises dans le DMP (3).

¹¹¹ « Le DMP au service de la coordination des soins », *Dossier de presse*, 15 octobre 2015

1. Le non-usage du DMP

Le législateur, par sa loi de modernisation, n'a pas entendu faire du DMP un outil dont l'utilisation est obligatoire. Au contraire, il a même supprimé l'ancien conditionnement de remboursement de ses soins à l'usage du DMP. Le consentement du patient à l'ouverture, l'alimentation et la consultation du Dossier est donc obligatoire. Le corollaire de ce droit de consentir est celui de ne pas consentir. Chacun est libre de se servir ou non de cet outil. Cependant, ne pas se servir du DMP constitue un frein à la coordination des soins.

2. L'interdiction d'accès

Dans le même sens, si le patient doit donner son consentement pour qu'un professionnel de santé puisse accéder au DMP, il dispose également du droit d'en interdire l'accès. Dans ce cas de figure, le patient peut tout à fait se servir du DMP avec son médecin traitant et sa sage-femme mais refuser que son infirmier intervenant à son domicile n'y accède. Là encore, la coordination dans le parcours de soin s'en trouve atteinte.

3. Le masquage d'informations

Enfin, le droit du patient de masquer certaines données au sein de son DMP est un autre frein à la coordination. Ce frein doit néanmoins être nuancé puisque, dans ce contexte, le médecin traitant peut jouer un rôle de « médiateur ». Ce dernier dispose, en effet, de la capacité de visualiser toutes les informations masquées et de permettre d'assurer une certaine coordination sans divulguer l'information que le patient ne souhaite pas communiquer ou le convaincant de l'importance de démasquer cette information auprès d'un spécialiste qui pourrait en avoir besoin pour son suivi.

En définitive, il est possible de retenir que le Dossier médical partagé répond à un réel besoin de renforcement de la coordination dans le parcours de santé du patient. Or, il a également été démontré par des chercheurs canadiens qu'une meilleure organisation des réseaux de santé permettait d'éviter des hospitalisations inutiles et de dispenser des soins coûteux par une prise en charge plus optimale¹¹².

¹¹² F. BELAND et al., "A system of integrated care for older persons with disabilities in Canada : Results from a randomized controlled trial", *The Journal of Gerontology, series A, Biological sciences and medical sciences*, Avril 2006 ; 61 :367-73

SECTION II. L'amélioration du système de santé par une gestion économique plus efficiente

Longtemps inavoué, l'objectif économique du Dossier médical partagé était presque tabou. Le rapport de l'inspecteur général des affaires sociales de 2013¹¹³ avait d'ailleurs affirmé que « *chercher une justification économique intrinsèque au DMP constitue un leurre intellectuel* ». Cinq ans plus tard, on peut encore s'interroger sur cette remarque dans la mesure où la volonté d'éviter des examens redondants et inutiles, ainsi que des interactions médicamenteuses graves¹¹⁴ est désormais clairement assumée¹¹⁵.

L'amélioration du système de santé par une gestion économique plus efficiente répond à une obligation de conciliation entre le droit à la protection de la santé et le principe constitutionnel d'équilibre financier de la sécurité sociale (§1) et c'est finalement le Dossier médical partagé qui va se proposer de concilier ces deux impératifs en responsabilisant le patient (§2).

§1. L'obligation de conciliation entre le droit à la protection de la santé et le principe constitutionnel d'équilibre financier de la sécurité sociale

Afin de comprendre la nécessité de concilier le droit à la protection de la santé et le principe constitutionnel d'équilibre financier de la sécurité sociale, il convient d'abord de définir la notion de droit à la protection de la santé (A) avant d'aborder la notion d'équilibre budgétaire (B).

A. La notion de droit à la protection de la santé

Le préambule de la Constitution de 1946 dispose, en son alinéa 11, que la Nation « *garantit à tous, et notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé* ».

Le droit à la protection de la santé est un droit social par excellence. Il a d'abord été envisagé par le juge constitutionnel comme un droit-liberté interdisant que des atteintes soient portées à la santé de l'individu par le législateur. Il a ainsi eu à examiner la constitutionnalité de lois qui, selon les parlementaires auteurs des saisines, méconnaissaient une telle dimension du droit. Dans les affaires Interruption volontaire de grossesse (IVG) de 1975 et de 2001 ainsi que dans celle concernant les lois de bioéthique de 1994, l'alinéa 11 est invoqué comme fondant, pour l'individu, un droit de la défense du respect de sa santé. Le Conseil constitutionnel n'a pas constaté d'inconstitutionnalité sur les lois qui lui étaient soumises, mais a accepté d'examiner le moyen soulevé. Si le juge retient

¹¹³ Pierre-Louis BRAS et André LOTH, "Rapport sur la gouvernance et l'utilisation des données de santé", septembre 2013, <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-donnees-de-sante-2013.pdf>

¹¹⁴ Les interactions médicamenteuses graves peuvent évidemment coûter très cher d'un point de vue humain, mais c'est aussi le cas d'un point de vue financier.

¹¹⁵ Dossier médical personnel : Questions/réponses, Rapport du groupement de préfiguration du Dossier médical personnel, 22 mars 2006

l'interprétation défensive du droit individuel à la protection de la santé, il n'a jusqu'à aujourd'hui jamais conclu à l'inconstitutionnalité d'une disposition législative sur ce fondement.

Pour la doctrine, le droit à la protection de la santé correspondrait davantage à un droit appartenant à une « *catégorie mixte* »¹¹⁶. Le Conseil constitutionnel a ainsi pu estimer en 1991¹¹⁷ que « *l'accès aux soins suppose, à l'inverse de l'acception défensive de ce droit, une action positive des pouvoirs publics, comme le rappelle le juge constitutionnel lorsqu'il affirme que la protection de la santé emporte une obligation d'agir du législateur et des ministres concernés* ». Cette décision tend à faire du droit à la protection de la santé un droit créance.

A partir de ce constat, deux attitudes du juge constitutionnel peuvent être distinguées¹¹⁸. D'un côté, ce dernier peut prononcer un refus tiré de la violation de l'alinéa 11 du Préambule de 1946. D'un autre, il peut examiner la disposition législative contestée au regard du droit à la protection de la santé tout en rejetant le moyen. Enfin, en décembre 2002, celui-ci avait pu considérer que la réduction du remboursement des médicaments sur la base du prix du générique contribuait à « *l'équilibre financier de la sécurité sociale* » qui est un objectif à valeur constitutionnelle¹¹⁹. Cette dernière décision met en exergue le lien étroit qui peut exister entre le droit à la protection de la santé et la notion d'équilibre budgétaire car sans équilibre financier de la sécurité sociale, l'Etat ne serait plus à même de pouvoir procurer des soins gratuits pour tous.

B. La notion d'équilibre budgétaire

Michel CAMDESSUS définit la notion d'équilibre budgétaire comme « *la nécessité d'équilibrer les comptes de manière à éviter la présence de déficit dans le budget de l'Etat* ». En réalité, ce principe tant plutôt à s'apparenter à l'obligation de faire un effort pour causer le moins de déficit possible, c'est-à-dire autant que faire ce peut. C'est l'idée finalement de rationaliser les dépenses publiques. Néanmoins, avec l'influence de l'Union européenne¹²⁰ et le marché de l'euro, de nombreux efforts ont été faits au cours de ces dix dernières années.

Le Conseil constitutionnel a reconnu ce principe comme étant à valeur constitutionnelle dans une décision du 27 juillet 1982¹²¹. Si cette reconnaissance a déjà pu être reconnue implicitement antérieurement, c'est là la première fois que le Conseil constitutionnel le reconnaît explicitement. C'est ensuite la révision constitutionnelle du 23 juillet 2008 qui a ainsi inséré à l'article 34 de la

¹¹⁶ R. Cabrillac, L. Casaux-Labrunée, M.-A. Frison-Roche, T. Revet, « Le droit à la santé », *Droits et libertés fondamentaux*, Dalloz, 15^e édition, 2009, p. 771

¹¹⁷ Conseil constitutionnel, 29 juillet 1991, *Loi portant diverses mesures d'ordre social*, n° 91-296 DC

¹¹⁸ Tatiana Gründler. Le juge et le droit à la protection de la santé. *Revue de droit sanitaire et social*, Sirey, Dalloz, 2010, pp. 835-846

¹¹⁹ Conseil constitutionnel, 12 décembre 2002, *Loi de financement de la sécurité sociale pour 2003*, n° 2002-463DC, cons. 18.

¹²⁰ Notamment, les règlements n°1466/97 et n°1467/97 du 7 juillet 1997 du Conseil européen visant à renforcer la surveillance des positions budgétaires, des politiques économiques et leur surveillance ainsi qu'accélérer et clarifier la mise en œuvre de la procédure concernant les déficits excessifs ; mais également le traité de Lisbonne signé le 13 décembre 2007 concernant le renforcement des pouvoirs de surveillance de la commission ; et enfin, le règlement n°1177/2011 du 8 novembre 2011 portant réforme des règlements de 1997.

¹²¹ Décision n°82-141 DC du 27 juillet 1982, *Communication audiovisuelle*, Rec. p. 48

Constitution que « *les orientations pluriannuelles des finances publiques (...) s'inscrivent dans l'objectif d'équilibre des comptes des administrations publiques* ». Depuis 2011, la loi-cadre d'équilibre des finances publiques contraint, quant à elle, à fixer des objectifs de dépenses et de recettes annuels pour une durée de trois ans. Ces objectifs doivent permettre de maintenir l'équilibre financier, y compris concernant les lois de financement de la Sécurité sociale. Le Conseil constitutionnel opère dessus un contrôle de conformité à la Constitution. Il peut ainsi censurer toute loi de finance qui serait votée en déséquilibre.

Toutefois, comme le relève Michel CAMDESSUS, « *le Conseil constitutionnel a toujours observé, dans sa jurisprudence, une conception souple de la notion d'équilibre* ».

En ce qui concerne les lois de financements de la sécurité sociale (LFSS), elles doivent se distinguer des lois de finance à proprement parlé. Néanmoins, celles-ci doivent respecter les mêmes principes d'équilibre budgétaire que les lois de finance et notamment l'objectif national de dépenses d'assurance-maladie (ONDAM).

Dans son avis n°104¹²², le CCNE expliquait que « *dans une situation de pénurie des ressources économiques, une gestion efficace du système de soin est à la fois une exigence de santé publique (la qualité des soins en dépend au moins en partie) et une obligation éthique (ne pas gaspiller l'argent public revient à ne pas compromettre la santé des plus démunis ni celle des générations futures)* ». En l'espèce, le déficit de la Sécurité sociale n'est un secret pour personne. Or, c'est entièrement sur son fonctionnement que repose notre système de santé et notamment notre accès à la santé. C'est la raison pour laquelle l'économie des dépenses de santé doit être un point de vigilance constant. Pour autant le CCNE précise que les politiques de santé publique et notamment le DMP ne peuvent pas être uniquement axés sur la réduction du déficit de l'Assurance maladie au risque de discréditer entièrement le projet. C'est ainsi qu'en 1991, le Conseil constitutionnel a consacré l'obligation de conciliation entre le droit à la protection de sa santé et le principe constitutionnel de l'équilibre financier de la sécurité sociale.

§2. Une responsabilisation du patient pour une meilleure gestion de son propre parcours santé

Longtemps ignoré, il ne fait désormais plus de doute que le Dossier médical partagé constitue un outil de rationalisation économique en ce qu'il permet une responsabilisation du patient (A). Cependant, les dépenses de mise en place du DMP ont contribué à remettre en cause les bénéfices escomptés (B).

A. La responsabilisation du patient par le DMP

Le Dossier médical partagé constitue pour le patient une mémoire numérique de son parcours santé. Il permet d'améliorer l'accès aux informations pertinentes pour les professionnels mais aussi pour les patients. Celui-ci permet d'enrichir le dialogue et de réaliser des diagnostics et recherches

¹²² CCNE, « Le "dossier médical personnel" et l'informatisation des données de santé », *Avis n°104*, 2008, http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_104.pdf

beaucoup plus pertinente et plus justes. Le fait que tous les documents de santé soient rassemblés en un seul et même endroit évite les redondances et permet à tous les praticiens autorisés de visualiser les résultats d'examens biologiques, les radiographies ou tout autre examen complémentaire générant des économies substantielles. Aucun document ne peut alors être perdu puisqu'ils sont tous rassemblés au sein du DMP accessible partout et à tout moment.

En effet, un médecin généraliste peut prescrire un bilan sanguin à son patient. Suite à ce bilan, il peut adresser son patient à un confrère spécialiste. Cependant, si le patient n'amène pas son bilan sanguin avec lui et s'il ne se rappelle pas, par exemple, si le taux de leucocyte était indiqué, alors le spécialiste aura tendance à prescrire un nouveau bilan sanguin. De la même façon, s'il s'agit pour le patient d'une habitude pour lui de consulter une dizaine de praticiens pour vérifier qu'il s'agisse bien d'une simple infection urinaire, le *énième* médecin consulté pourra refuser de prescrire une *ixième* analyse d'urine qui ne serait pas nécessaire dans la mesure où le professionnel a déjà accès aux résultats précédents encore récents.

La santé a un coût, mais la gestion d'un tel coût n'est pas simplement une problématique purement économique, il s'agit aussi d'une question éthique. Le fait pour le patient de pouvoir accéder également à toutes ces informations fait de lui un acteur de son parcours. En choisissant de révéler telle ou telle information à son médecin¹²³, c'est l'usager qui se prend en charge. Le Dossier médical partagé impose ainsi une utilisation raisonnée, responsable voire même loyale du système de santé français¹²⁴.

Le DMP combine ainsi une volonté de respecter l'autonomie individuelle de chacun, tout en l'invitant à participer à un système de solidarité nationale en l'invitant à gérer son parcours de sorte d'éviter les examens redondants et inutiles. Il s'agit finalement aussi d'une réponse à l'article L. 111-2-1 I- du code de la sécurité sociale qui dispose que « *La Nation affirme son attachement au caractère universel, obligatoire et solidaire de la prise en charge des frais de santé assurée par la sécurité sociale. (...) Chacun contribue, (...), au financement de cette protection. (...) Chacun contribue, pour sa part, au bon usage des ressources consacrées par la Nation à l'assurance maladie.* ». Marion GIRER parle ainsi du patient comme d'un « *citoyen sanitaire, agissant au sein d'un système de démocratie sanitaire qui justifie sa participation effective et accentue les sollicitations dont il fait l'objet* »¹²⁵.

¹²³ Le terme de médecin est ici entendu au sens très large puis qu'il renvoie à l'ensemble des professionnels de santé autorisés à accéder au DMP.

¹²⁴ Marion GIRER, « Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée », Sciences Sociales et Santé, Vol. 32, n° 1, mars 2014

¹²⁵ Marion GIRER, « Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée », Sciences Sociales et Santé, Vol. 32, n° 1, mars 2014

B. La remise en cause des bénéfices économiques dues au DMP

A la lumière de la rentabilité économique espérée par les instigateurs du projet (1) et du coût réel du DMP depuis sa mise en place (2), il sera possible de comprendre pourquoi les bénéfices économiques sont aujourd'hui, et depuis le lancement du premier projet, discutés.

1. La rentabilité économique espérée

Selon Jacques SAURET, ancien directeur du GIP-DMP, la rentabilité économique espérée à moyen terme pour la mise en œuvre de système d'information de santé performant peut prendre différentes formes¹²⁶. D'abord, il s'agirait de gain de productivité. La dématérialisation permettrait, en effet, de rendre le système de santé plus efficace, plus efficient, plus sûr et moins coûteux. Ensuite, cette mise en œuvre induirait une refonte de notre système de santé et notamment de son fonctionnement. Cette refonte, qui passerait par l'augmentation des actes de télémédecine, l'hospitalisation de jour ou l'HAD n'est effectivement possible sans un système d'information de santé performant. Enfin, ce dernier permettrait également la diminution des actes redondants et/ou inutiles qui ont un véritable coût pour notre société.

En outre, une meilleure qualité de l'information obtenue grâce au DMP permettrait ainsi d'obtenir une meilleure qualité des soins et ainsi d'éviter les complications thérapeutiques et notamment la iatrogénie liée à l'hospitalisation. En effet, de telles événements indésirables ont un coût particulièrement élevé pour un système de santé déjà particulièrement déficitaire.

D'après une étude menée en 2006 par le GIP-DMP, les économies directes induites par un meilleur partage d'informations entre professionnels de santé atteindraient le milliard d'euros par an une fois que le DMP et les différents systèmes d'informations (SI) seraient pleinement actifs et utilisés. En ce qui concerne les gains indirects, ils pourraient aller jusqu'à trois milliards d'euros par an¹²⁷. Cependant, Jacques SAURET souligne l'existence dans notre pays d'un certain « *scepticisme atavique face aux gains de productivités permis par les systèmes d'informations* », car selon lui, « *Les responsables budgétaires, sur la base de raisonnements à court terme et restés sur un monde 'traditionnel', rechignent à 'lâcher' les financements nécessaires* ». La Cour des comptes avait, en effet, relevé dans son rapport de juillet 2012 que « *les moyens mobilisés pour la mise en place du DMP paraissent inférieurs à ceux des dispositifs en cours de réalisation en Amérique du nord et en Angleterre-, même s'il est encore trop tôt pour faire des comparaisons en termes de coûts.* ». Pourtant malgré tout, les doutes sur les bénéfices du DMP persistent, les détracteurs estimant le coût de mise en place du DMP bien trop élevé.

¹²⁶ Jacques SAURET, "Economie des nouveaux systèmes d'information en santé", *Les Tribunes de la santé* 2010/4 (n°29), p. 59-68. ; ISSN : 1765-8888

¹²⁷ Jacques SAURET, "Economie des nouveaux systèmes d'information en santé", *Les Tribunes de la santé* 2010/4 (n°29), p. 59-68. ; ISSN : 1765-8888

2. Le coût économique de mise en place du DMP

En juillet 2012, la Cour des comptes estimait le coût du DMP à au moins 210 millions d'euros entre 2004 et 2011. Elle soulignait notamment le caractère incomplet des résultats et l'absence de suivi du projet risquant fortement d'entraver l'aboutissement du projet. La Cour est alors très sévère puisqu'elle estime que « *Ces défaillances attestent aussi d'une absence particulièrement anormale et préjudiciable de stratégie et d'un grave défaut de continuité de méthode dans la mise en œuvre d'un outil annoncé comme essentiel à la réussite de profondes réformes structurelles.* ».

Pendant ce temps, le syndicat de médecins MG France parle de « *fiasco et de coûts qui perdurent* »¹²⁸. Cependant, selon l'ASIP Santé, le coût direct de mise en place du DMP n'aurait coûté que 187 millions d'euros à la fin de l'année 2013. Elle estime ainsi que 90 millions de cette somme était destinée à la phase initiale de pilotage du GIP-DMP et que les 97 millions restant pour la phase de construction et d'amorçage du projet.

¹²⁸ Jean-Pascal POISSONNET, « DMP : un fiasco et des coûts qui perdurent », 31 décembre 2013, <http://www.mbadmb.com/2017/07/04/dmp-dossier-medical-partage>

CHAPITRE 2. Le renforcement de la protection des données de santé par la LMSS

Selon l'article 4 du règlement du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données¹²⁹, les données à caractère personnel renvoient à toute information concernant une personne physique identifiée ou identifiable de manière directe ou indirecte.

Parmi les données à caractère personnel, on retrouve les données de santé. Elles sont définies par ce même règlement européen¹³⁰ comme des « *données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique, y compris la prestation de services de soins de santé, qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne* ». La Cour de justice de l'Union européenne les a également définies dans un arrêt du 6 novembre 2003¹³¹ comme « *des informations concernant tous les aspects, tant physiques que psychiques, de la santé d'une personne* ».

La loi de modernisation de santé du 26 janvier 2016 réforme l'accès à ces données afin qu'elles puissent être utilisées dans toutes leurs potentialités mais toujours dans le respect du droit au respect de la vie privée. Cet open data, permis par la LMSS, invite alors à se questionner sur la sécurisation des données de santé (SECTION 1) et sur leur potentiel réutilisation (SECTION 2).

SECTION I. La sécurisation des données de santé issues du DMP

Le Dossier médical partagé contient des données de santé à caractère personnel. A ce titre, elles sont couvertes par le secret professionnel dans les conditions prévues à l'article L. 1110-4 du code de santé publique et leur violation est sanctionnée par l'article 226-13 du Code pénal.

En tant que données dites sensibles, les données de santé bénéficient d'une attention toute particulière quant à leur traitement. La protection des données à caractère personnel est d'ailleurs probablement l'aspect de la LMSS qui aura fait le plus parler¹³². S'il existe des modalités particulières de protection des données de santé (§2), il convient d'abord de comprendre les conditions d'hébergement de celles-ci (§1).

¹²⁹ Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données) ; <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX:32016R0679>

¹³⁰ Idem.

¹³¹ CJCE, 6 novembre 2003, C-101/01 ; <http://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf?docid=48382&doclang=FR>

¹³² Notamment : BIZARD F., SIDEL J., TABUTEAU D., "Loi santé : un ambitieux fourre-tout - Dossier", *Gazette santé social*, n°125, p. 15, 2016 ; CLEMENT J.-M., "La loi santé 2016. Analyse, commentaires, critiques" *LEH Editions*, 2016 ; GAMBARDELLA Sophie, "Le rapport du patient à ses données à caractère personnel dans la loi de modernisation de notre système de santé : une mutation en marche" ; GIBELIN J.-L., "Loi santé : un déni de démocratie, un recul du service public, une régression sociale !", *Cahiers d esanté publique et de protection sociale*, n°19, p. 30, 2015 etc.

§1. Les modalités de la protection des données de santé

Pierre TRUDEL définit l'hébergeur comme « *l'intermédiaire agissant pour offrir des services de conservation de documents technologiques sur un réseau* »¹³³. L'ASIP Santé estime, quant à elle, que l'activité d'hébergement recouvre plusieurs réalités¹³⁴. Tout d'abord, il s'agit de concilier archivage et traitement des données. Ensuite, l'activité d'hébergement est pratiquée par tous les intervenants de cette « *chaîne de valeurs* »¹³⁵. Néanmoins, seuls ceux contractant avec des producteurs de soins seront soumis à la procédure de certification ou d'agrément. Il existe donc des modalités d'hébergement (A) et des conditions d'autorisation d'hébergement (B).

A. Les modalités d'hébergement des données de santé

L'hébergement des données de santé est organisé par le nouvel article L. 1111-8 du code de santé publique, issu de l'ordonnance du 12 janvier 2017 relative à l'hébergement de données de santé à caractère personnel¹³⁶. Le recueil de données de santé ne peut se faire qu'à « *l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic, de soins ou de suivi social et médico-social* »¹³⁷. La personne prise en charge (concernée par ces données) doit bénéficier d'une information préalablement à cet hébergement, mais son refus ne peut être admis que s'il est légitime. Le consentement du patient est ici totalement amoindri par cette disposition.

Par ailleurs, l'hébergement doit faire l'objet d'un contrat entre l'hébergeur et son client¹³⁸. Le contrat doit alors stipuler le périmètre du certificat de conformité obtenu par l'hébergeur, ainsi que ses dates de délivrance et de renouvellement.

A cela s'ajoute la description des prestations réalisées, le lieu d'hébergement des données, les mesures mises en œuvre pour garantir le respect des droits des personnes concernées, les coordonnées du référent en cas d'incident, les indicateurs de qualité et de performance permettant la vérification du niveau de service annoncé, les éventuelles conditions de recours à des prestataires techniques externes, les modalités d'encadrement de l'accès aux données, les obligations de l'hébergeur à l'égard de la personne physique ou morale pour le compte de laquelle il héberge les données de santé à caractère personnel en cas de modifications ou d'évolutions techniques introduites par lui ou imposées par le cadre légal applicable, les garanties et les procédures mises en place par l'hébergeur permettant de couvrir toute défaillance éventuelle, l'interdiction pour l'hébergeur d'utiliser les données de santé hébergées à d'autres fins que l'exécution de l'activité d'hébergement de données de santé, modalités

¹³³ Pierre TRUDEL, "Introduction à la loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information", *Éditions Yvon Blais*, 2012, p. 198.

¹³⁴ « L'agrément des hébergeurs de données de santé à caractère personnel », 7 février 2011

<http://esante.gouv.fr/services/reperes-juridiques/l-agrement-des-hebergeurs-de-donnees-de-sante-a-caractere-personnel>

¹³⁵ Idem.

¹³⁶ Ordonnance n°2017-27 du 12 janvier 2017 relative à l'hébergement de données de santé à caractère personnel, JORF, 13 janvier 2017.

¹³⁷ Article L. 1111-8 du code de santé publique.

¹³⁸ Article R. 1111-11 du code de santé publique.

de mise en œuvre de la réversibilité de la prestation d'hébergement, ou encore l'engagement de l'hébergeur de restituer, à la fin de la prestation, la totalité des données de santé et enfin l'engagement de l'hébergeur de détruire, à la fin de la prestation, les données de santé après l'accord formel du responsable de traitement et sans en garder de copie.

B. Les conditions d'hébergement des données de santé

Afin d'héberger des données de santé, le candidat à l'hébergement doit détenir un certificat de conformité aux dispositions de la loi informatique et libertés. Un tel certificat ne peut être délivré que par des « *organismes de certification accrédités par l'instance française d'accréditation ou l'instance nationale d'accréditation d'un autre Etat membre de l'Union européenne* ». Cependant, si l'hébergeur souhaite conserver les données sous forme d'un service d'archivage électronique, il devra formuler une demande d'agrément. Cet agrément sera délivré par le ministre chargé de la culture. Il pourra être retiré à tout moment en cas de violation des dispositions législatives ou réglementaires régissant l'hébergement des données à caractère personnel.

Les hébergeurs soumis à l'obligation de certification peuvent faire l'objet d'un contrôle par l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) ou par un des agents mentionnés aux articles L. 1421-1 et L. 1435-7 du code de santé publique. Ces derniers pourront être assistés par des experts désignés par le Ministre de la santé.

Les hébergeurs ont interdiction d'utiliser les données qu'ils ont en leur possession pour d'autres fins que celles d'hébergement de ces dernières. A défaut, l'article 226-21 du Code pénal prévoit cinq ans de prison et 300 000 euros d'amende pour « *Le fait, par toute personne détentrice de données à caractère personnel à l'occasion de leur enregistrement, de leur classement, de leur transmission ou de toute autre forme de traitement, de détourner ces informations de leur finalité telle que définie par la disposition législative, l'acte réglementaire ou la décision de la Commission nationale de l'informatique et des libertés autorisant le traitement automatisé, ou par les déclarations préalables à la mise en œuvre de ce traitement* ».

En ce qui concerne plus particulièrement le DMP, l'hébergement des données y étant collectées et conservées est assuré par un groupement solidaire d'entreprises constitué des sociétés : SANTEOS, ATOS Wordline et DOCAPOST¹³⁹. C'est, par ailleurs, la Caisse nationale d'Assurance maladie qui est responsable du traitement de ces données au sens de la loi informatique et libertés¹⁴⁰.

¹³⁹ <http://www.dmp.gouv.fr/mentions-legales>

¹⁴⁰ Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

§2. L'hébergement des données de santé

Depuis sa création en 1978¹⁴¹, la Commission nationale de l'Informatique et des libertés (CNIL) a pour mission de réguler les données personnelles et notamment les données de santé. Elle veille ainsi à la bonne application de la loi informatique et libertés. Celle-ci assure également l'accompagnement des professionnels dans leur mise en conformité. Enfin, cette autorité administrative indépendante (AAI) aide les particuliers dans la maîtrise de leurs données personnelles et dans l'exercice de leurs droits. A ces fins, la CNIL dispose d'un certain nombre de pouvoirs : le pouvoir de conseil, le pouvoir de contrôle et enfin le pouvoir de sanction administrative.

En 2016, la loi de modernisation de notre système de santé a instauré un Système national des données de santé (SNDS). Ce système rassemble les bases de données de santé publiques déjà existantes et vise à l'amélioration des connaissances dans la prise en charge médicale ainsi que l'élargissement du champ des recherches dans le domaine sanitaire et médico-social. Les cinq bases de données nourrissant le SNDS sont donc : les données produites dans le cadre du PMSI, les données du SNIIRAM, les données sur les causes de décès mentionnées à l'article L. 2223-42 du CGCT, les données médico-sociales produites par les maisons départementales des personnes handicapées et un échantillon représentatif des données de remboursement par bénéficiaire transmis par des organismes d'assurance maladie complémentaire et défini en concertation avec leur représentant. Ces données sont conservées pour une durée maximale de vingt ans.

Si l'accès à ce type de données est désormais autorisé, il doit toujours être justifié, limité à un petit nombre de personnes, entouré de garanties appropriées et enfin autorisé par la CNIL et/ou la loi. En d'autres termes, l'accès ne pourra être donné que sur les données strictement nécessaires. A défaut, l'auteur de l'infraction pourra être condamné jusqu'à cinq ans de prison et cinq cent mille euros d'amende¹⁴².

Il existe trois catégories d'acteurs pouvant avoir accès au SNDS. Il y a tout d'abord les acteurs ayant un accès permanent ; ensuite, les acteurs ayant un accès au SNDS à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation ; et enfin, il y a le public. Pour chacune, le degré d'ouverture de l'accès à la base de santé diffère.

Les acteurs ayant un accès permanent au SNDS sont énumérés de manière exhaustive à l'article R. 1461-12 du code de santé publique. On retrouve ainsi parmi eux : les services de l'Etat, les établissements publics, les organismes chargés d'une mission de service public autorisés tels que la Haute autorité de santé (HAS), l'Agence régionale de santé (ARS), l'Autorité de sûreté nucléaire (ASN) ou encore l'Établissement français du sang (EFS). Il faut néanmoins noter que l'autorisation est dite « *permanente* » mais sa durée varie toujours de cinq à dix-neuf ans selon les acteurs¹⁴³.

¹⁴¹ Idem.

¹⁴² Article 226-13 du Code pénal (violation du secret professionnel) et les articles 226-16 à 226-24 du même code (fichiers et informatiques).

¹⁴³ Article R. 1461-13 du code de santé publique.

En ce qui concerne l'accès à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation, il n'est possible que si l'objectif est d'améliorer la qualité des soins, la vigilance ou encore la réduction des dépenses de santé. La loi de modernisation de notre système de santé a largement simplifié cet accès en distinguant de types de procédures. C'est ensuite le décret du 26 décembre 2016 qui précise les modalités. Ainsi, il y a désormais une procédure standard et une procédure simplifiée.

La procédure standard consiste en l'adressage d'une demande à l'Institut national des données de santé (INDS). Cette demande sera alors transférée au Comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé¹⁴⁴. Le Comité rend alors son avis dans un délai d'un mois en tenant compte de la méthodologie retenue, de la nécessité d'un recours à des données de santé à caractère personnel et, le cas échéant, de la qualité scientifique du projet¹⁴⁵. C'est ensuite au tour de la CNIL d'examiner, à la lumière de l'avis du Comité, la demande aux fins de donner ou non une autorisation. Elle vérifiera notamment si la demande est conforme à l'objet social du demandeur et à ses missions. Elle évaluera ensuite le degré de nécessité d'accès aux données de santé. La CNIL a un mois pour donner ou refuser une autorisation.

En ce qui concerne la procédure simplifiée, elle ne concerne que les catégories de traitement automatisé de données courantes. Dans ce cas-là, il suffit pour le demandeur de s'engager à respecter des méthodologies de référence au risque de se faire contrôler *a posteriori* sur le bon respect de ces dernières. Ce nouveau type de procédure permet de « *donner accès certains jeux de données et échantillons mis à disposition par l'INDS sans que d'autres formalités soient requises*¹⁴⁶ ». En outre, il faut retenir que le titulaire des informations ne se soit pas opposé à un tel accès. Son opposition doit néanmoins toujours être justifiée d'un intérêt légitime.

Enfin, l'article L. 1461-2 du CSP dispose que les données sont ouvertes gratuitement au public si l'identification directe ou indirecte de la personne concernée est rendue impossible. Le public peut également accéder aux statistiques agrégées issues du SNDS. Cependant, l'accès en vue de la promotion de produits sanitaires ou cosmétiques est interdit, tout comme le fait de se servir de ces informations dans le but d'exclure des garanties au sein des contrats d'assurance, de modifier des cotisations ou encore des primes d'assurance¹⁴⁷.

Si, par principe, le règlement européen du 27 avril 2016 (RGPD) et la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978 (modifiée), interdit le traitement des données de santé, on voit bien que des exceptions ont néanmoins été admises. Sa mise en place à compter du 25 mai 2018 contribue à un véritable assouplissement des obligations préalables au traitement des données de santé. Suite à la

¹⁴⁴ Ceci ne concerne pas les demandes d'autorisation pour les recherches biomédicales interventionnelles et non-interventionnelles ; cf. Jeanne Bossi MALAFOSSE, « Les nouvelles règles d'accès aux bases médico-administratives : quel effet sur l'ouverture des données? », *I2D - Information, données & documents 2016/3* (Volume 53), p. 61-64 ; <https://www.cairn.info/revue-i2d-information-donnees-et-documents-2016-3-page-61.htm> ; ISSN 2428-2111.

¹⁴⁵ *Idem.*

¹⁴⁶ *Idem.*

¹⁴⁷ Il faut relever que l'hypothèse des refus de prêt à la banque, par exemple, n'est pas du tout évoquée par la loi. Cette question nous intéressera dans le chapitre suivant.

création de ces nouvelles facultés, il convient désormais de s'interroger sur la réutilisation des données de santé.

SECTION II. La réutilisation des données de santé issues du DMP

Le 25 septembre 2013, la présidente de la CNIL a mis en demeure le Centre hospitalier de Saint Malo pour non-respect de la politique de confidentialité et de sécurité relative aux données de santé¹⁴⁸. Un contrôle aurait, en effet, permis de révéler qu'un prestataire mandaté par l'hôpital aurait accédé, avec autorisation de l'établissement, aux dossiers de 950 patients. Si, depuis, des mesures ont été prises par le Centre hospitalier de Saint-Malo afin qu'une telle violation du code de la santé publique et de la loi informatique et libertés ne se reproduise pas, aucune suite n'a été donnée à la mise en demeure de la CNIL¹⁴⁹. Cela nous amène à nous interroger sur les potentiels risques de réutilisation des données de santé (§1), mais également sur les enjeux qui se cachent derrière (§2).

§1. Les conditions de réutilisation des données de santé issues du DMP

Selon l'enquête BVA du 8 février 2017¹⁵⁰, le risque de divulgation des données de santé des patients à des fins commerciales n'est une des deux premières préoccupations de seulement 5% des français. Pour ces derniers, d'autres préoccupations sont beaucoup plus importantes telles que la pénurie de médecin (61%), la dégradation de l'environnement et des conditions de vie (37%), le mauvais état des hôpitaux (36%), les difficultés d'organisation des soins pour les personnes dépendantes (19%), le nombre croissant de maladies chroniques (15%), la mauvaise hygiène de vie (14%) ou encore le coût des innovations thérapeutiques (14%).

Si la sécurité des données de santé ne semble plus être une des premières préoccupations des français en matière de santé, la multitude d'articles de doctrine en matière de sécurité des données de

¹⁴⁸Décision n°2013-037 du 25 septembre 2013 ;

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCnil.do?oldAction=rechExpCnil&id=CNILTEXT000033605905&fastReqId=1602849458&fastPos=1>

¹⁴⁹ http://www.snphar.com/data/upload/files/courrier_de_cloture_MED_CH_ST-MALO.pdf

¹⁵⁰ Enquête BVA, « Innovations technologiques et organisationnelles. Comment vraiment transformer le système de santé? », 8 février 2017, <https://www.bva-group.com/sondages/innovations-technologiques-et-organisationnelles-comment-vraiment-transformer-le-systeme-de-sante/> consulté le 30 juillet 2018 ;

santé¹⁵¹ témoigne d'un véritable malaise ambiant. Lucie CLUZEL-METAYER¹⁵² souligne ainsi « *la fragilité du cadre juridique sur lequel (elle) se fonde* » l'Open Data. Céline CASTETS-RENARD rappelle, quant à elle, que « *dans un contexte de big data où on accumule énormément d'informations sur les individus, la manipulation et l'agrégation des données sont sources de désanonymisation* ¹⁵³ ». La chercheuse Cynthia Dwork, de chez Microsoft, avait ainsi pu prouver en 2006 « *l'impossibilité d'assurer une protection complète des données dites sensibles* » telles que la maladie, le salaire, ou encore le domicile, dès lors que l'on dispose d'informations dites « *quasi-identifiantes* » comme l'âge ou le sexe...¹⁵⁴. Le risque qui est systématiquement pointé du doigt est donc celui de la ré-identification.

La ré-identification consiste à retrouver la ou les personnes dissimulées derrière l'anonymisation. La question se pose alors de savoir comment parvenir à une ré-identification ? En réalité, les risques sont multiples.

Tout d'abord, le risque de ré-identification peut être abordé sous deux aspects. Le premier, c'est le risque qu'en donnant accès aux données de santé dans le cadre de l'Open data, les accédants puissent, à partir des données régulièrement¹⁵⁵ acquises, ré-identifier les individus grâce à un croisement de données. Le deuxième aspect renvoie au risque de hacking. Les données de santé pourraient être directement obtenues en dehors de toute autorisation par le biais d'un piratage informatique. Là encore, un croisement de données pourrait permettre une éventuelle ré-identification du patient. Ainsi, il serait alors possible d'accéder au DMP d'un individu et d'apprendre tout son parcours santé. Le chiffrement de l'identité du patient ne suffirait pas puisqu'il y a simplement besoin d'un certain nombre d'éléments tels que le sexe, l'âge, la pathologie, pour croiser des données afin d'identifier une personne. Ainsi, si on a le sexe, l'âge et une pathologie extrêmement rare, le lien pourra être rapidement fait avec les personnes potentiellement concernées. Il a d'ailleurs été démontré, en 2013, que 89% des patients hospitalisés pouvaient être identifiés à partir de leur code postal, de leur sexe, du mois et de leur année de naissance et de sortie de l'établissement en question.

¹⁵¹ Notamment : Christian BABUSIAUX, « L'ouverture des bases de données publiques : le point et les enjeux de santé », *I2D - Information, données & documents 2016/3* (Volume 53), p. 48-50 ; <https://www.cairn.info/revue-i2d-information-donnees-et-documents-2016-3-page-48.htm> ; ISSN 2428-2111 ; Jérôme BERANGER. « Chapitre 1. De l'étude des risques à la traduction des enjeux éthiques des Big Data en santé », *Journal International de Bioéthique 2017/3* (Vol. 28), p. 15-25 ; <https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-2017-3-page-15.htm> ; ISSN 2555-5111 ISBN 9782747227254 ; Joël Colloc, Bruno Hénoque « Introduction - Enjeux du big data et identifications des données médicales », *Les cahiers du numérique 2016/1* (Vol. 12), p. 9-12. ; <https://www.cairn.nifo/revue-les-cahiers-du-numerique-2016-1-page-9.htm> ; ISSN 1622-1494 ; ISBN 9782746247574 ; Joël Colloc, Bruno Hénoque « Introduction - Enjeux du big data et identifications des données médicales », *Les cahiers du numérique 2016/1* (Vol. 12), p. 9-12. ; <https://www.cairn.nifo/revue-les-cahiers-du-numerique-2016-1-page-9.htm> ; ISSN 1622-1494 ; ISBN 9782746247574 ; Magali Léo, « Patient connecté et données de santé : les vrais risques », *I2D - Information, données & documents 2016/3* (Volume 53), p. 65-66 ; <https://www.cairn.info/revue-i2d-information-donnees-et-documents-2016-3-page-65.htm> ; ISSN 2428-2111

¹⁵² Lucie CLUZEL-METAYER, "Les limites de l'Open Data", *AJDA*, Dalloz, 2016, pp.102-017.

¹⁵³ Céline CASTETS-RENARD, "Les opportunités et risques pour les utilisateurs dans l'ouverture des données de santé : big data et open data", *Revue Le Lamy Droit de l'immatériel*, n° 108, 1er octobre 2014, Supplément

¹⁵⁴ Idem.

¹⁵⁵ C'est à dire de manière honnête, légale.

Ceci explique pourquoi de nombreuses personnalités s'étaient opposées à l'utilisation du numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques¹⁵⁶ (NIR) en tant que numéro d'inscription au répertoire national d'identification (INS) afin de pouvoir accéder au DMP. En effet, comme le règlement européen de 2016 avait déjà mis en exergue, un numéro d'identification est réputé identifiable.

L'INS utilisé afin d'anonymiser les données de santé réutilisables présente un risque de réidentification puisque dans tous les cas ce numéro d'anonymisation renvoie directement à une personne via le NIR¹⁵⁷. Dans un avis du 13 octobre 2016, la CNIL avait d'ailleurs relevé que le « *procédé cryptographique utilisé au lancement du SNDS sera celui du SNIRAM, procédé dont la robustesse est aujourd'hui remise en question par l'ancienneté de son algorithme et par le fait que les secrets cryptographiques n'ont jamais été renouvelés*¹⁵⁸ ; tout comme la Cour des comptes quelques mois plus tôt¹⁵⁹. Or, malgré de vaines tentatives de trouver un INS unique, c'est pourtant le choix du NIR qui a été retenu en 2016.

Si ces risques peuvent paraître, à première vue, de l'ordre du mythe, il n'en est rien¹⁶⁰ puisqu'en juin 2016, près de 665 000 enregistrements contenant des informations sur des patients américains ont été dérobés à plusieurs groupes d'assurances santé américains pour être revendus. L'année précédente, pas moins de 1300 attaques informatiques contre des établissements de santé avaient été recensées.

En France, c'est le laboratoire LABIO qui a fait l'objet d'un piratage en 2015 ayant entraîné la divulgation de données de santé de près de 15 000 patients. Lors des premières expérimentations du DMP dans la région des Pays-de-la-Loire, une importante faille de sécurité avait été révélée. En effet, les mots de passe pour accéder au DMP avaient été conçus de manière si simple par l'hébergeur qu'il était aisé de déchiffrer n'importe quel mot de passe puisque ces derniers étaient tous construits sur le même principe. Il s'agissait effectivement des cinq premières lettres du nom, suivies des deux premières lettres du prénom et enfin du chiffre 1 ou 2 suivant l'existence d'éventuels homonymes. Par ailleurs, il arrivait que les identifiants ou mots de passes perdus fut communiqué par simple communication téléphone ou mail non crypté causant de graves soucis de sécurité.

La question qui se pose désormais est de savoir quels sont les risques à la réidentification des données de santé ? Des données qui parviendraient à être réassociées à leur propriétaire pourraient être utilisées à des fins malveillantes. Au de-là du simple chantage, un assureur qui se poserait la question de savoir si le client est assurable pourrait se servir de ces données pour évaluer beaucoup

¹⁵⁶ Le NIR est plus communément appelé le « *numéro de sécurité sociale* ».

¹⁵⁷ Pamela Messi, « Big Brother : la surveillance de la population », *Les Tribunes de la santé* 2010/4 (n°29), p. 69-74 ; <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2010-4-page-69.htm> ; ISSN 1765-8888

¹⁵⁸ CNIL, Délibération n°2016-316 du 13 octobre 2016 portant avis sur un projet de décret en Conseil d'Etat relatif au système national des données de santé (demande d'avis n°16018114), *JOFR*, 28 décembre 2016, texte °189.)

¹⁵⁹ Cour des comptes, "Les données personnelles de santé gérées par l'Assurance Maladie : une utilisation à développer, une sécurité à renforcer", Communication à la commission des affaires sociales et à la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale de l'Assemblée, mars 2016.

<https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/20160503-donnees-personnelles-sante-gerees-assurance-maladie.pdf>

¹⁶⁰ Pamela Messi, « Big Brother : la surveillance de la population », *Les Tribunes de la santé* 2010/4 (n°29), p. 69-74 ; <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2010-4-page-69.htm> ; ISSN 1765-8888

plus précisément son risque assurantiel. Également, un banquier pourrait s'en servir afin de déterminer les risques que son patient décède avant d'avoir remboursé le prêt demandé.

De manière plus prospective, l'accès aux données de santé peut faire craindre, à l'instar du film d'Andrew NICCOL, « *Bienvenue à Gattaca* »¹⁶¹, à la mise en place d'une véritable médecine prédictive qui permettrait non seulement d'établir, par exemple, le taux d'employabilité d'un individu avant même le commencement d'une quelconque carrière, mais également de tracer sa vie avant même qu'elle ne commence.

La médecine prédictive se définit, en effet, comme le fait de prévoir l'apparition de certaines maladies avant même l'expression de leurs symptômes¹⁶². Jean DAUSSET, prix Nobel de médecine en 1980, expliquait que « *la médecine prédictive exclut les maladies déjà déclarées in utero, mais par contre peut détecter in utero chez un fœtus sain l'éventualité d'une affection qui n'apparaîtra qu'à l'adolescence ou à l'âge adulte.* ». Ce risque de médecine prédictive a notamment été dénoncé par Christian SAOUT, président du Comité interassociatif sur la santé (CISS), Pierre SUESSER, du collectif Droits et liberté face à l'informatisation de la société (DELIS) et Alain Weber de la Ligue des droits de l'Homme en 2006 dans une tribune du journal Libération¹⁶³. Ces derniers pointaient ardemment du doigt les risques d'utilisation du NIR comme INS, tout en prônant la création d'un INS unique, entièrement indépendant du NIR.

Si l'ensemble de ces risques peuvent sembler particulièrement inquiétants, le Conseil constitutionnel a considéré en 2004 que la mise en place du Dossier médical partagé n'était pas contraire à la Constitution eu égard « *aux finalités (...) qui sont, d'une part, d'améliorer la qualité des soins, d'autre part, de réduire le déséquilibre financier de l'assurance maladie, et compte tenu de l'ensemble des garanties qui viennent d'être rappelées, le législateur a opéré, entre les exigences constitutionnelles en cause, une conciliation qui n'apparaît pas manifestement déséquilibrée* »¹⁶⁴. En dehors des simples bénéfices escomptés pour le DMP, les enjeux plus largement de la réutilisation des données de santé semblent beaucoup plus grands.

¹⁶¹ Andrew NICCOL, "Bienvenue à Gattaca", 29 avril 1998,

¹⁶² Définition de l'Encyclopédie Universalis, <https://www.universalis.fr/encyclopedie/medecine-medecine-predictive/>

¹⁶³ Christian SAOUT, Pierre SUESSER et Alain WEBER, " De big docteur à Big Brother", *Libération*, 29 décembre 2006, http://www.liberation.fr/tribune/2006/12/29/de-big-docteur-a-big-brother_61407 ; voir extrait Annexe n°... .

¹⁶⁴ Conseil constitutionnel, décision n°2004-504 DC, 12 août 2004, JO du 17 août 2004, p 14657

§2. Les risques de la réutilisation des données de santé issues du DMP

L'accès public des données de santé est une véritable porte ouverte pour le secteur privé et une opportunité pour ce dernier de contribuer à la recherche pour l'amélioration des soins, la vigilance sanitaire et la réduction des coûts. Le rapport de l'IGAS¹⁶⁵ datant de septembre 2013 estimait déjà que les systèmes d'information constituaient « *une richesse tant en termes de transparence démocratique, de sécurité sanitaire, d'amélioration de la qualité des soins, de pilotage des politiques de santé que d'efficacité économique* ». En ce sens, le DMP constitue ainsi un patrimoine capital immatériel.

En effet, suite aux scandales de l'Affaire Mediator ou encore celui de Diane 35, il existe une véritable attente de la part des consommateurs en termes de pharmacovigilance. Des recherches pourront donc être menées à partir de ces données nouvellement acquises afin d'éventuellement renforcer la vigilance post-autorisation de mise sur le marché (AMM).

De telles données pourront aussi permettre d'alimenter le débat public sur la santé et pourront participer à la transparence des politiques de santé et de l'action publique. Les politiques publiques pourront s'appuyer sur nouvelles informations pour soit justifier leurs actions, soit pour en mettre en place de nouvelles plus pertinentes aux vues des données actuelles de la science.

Des études portant sur l'efficacité médico-économique pourront désormais être menées. Cette ouverture des données de santé est effectivement indispensable à un développement des nouvelles méthodes de recherche. Les États-Unis misent notamment énormément sur ce nouveau genre d'études¹⁶⁶.

Le résultat de ces nouvelles études pourra permettre d'assurer une qualité et des soins plus sûrs. En 2015, la dette de la Sécurité sociale s'élevait à près de 162,4 milliards d'euros. Une meilleure connaissance des pathologies, des effets indésirables médicamenteux, du fonctionnement du parcours santé des patients pourrait alors permettre de réduire considérablement l'ampleur de cette dette. Il s'agira ainsi de définir de nouvelles manières de mieux maîtriser les dépenses de santé¹⁶⁷.

Enfin, l'accès à ces données de santé pourrait permettre de comprendre le parcours santé, voire même de vie, des patients atteints d'affections de longues durées (ALD). Une meilleure compréhension de ce dernier permettrait d'améliorer grandement la coordination en son sein et de renforcer cette logique de parcours initiée depuis déjà un certain nombre d'années.

¹⁶⁵ Pierre-Louis BRAS et André LOTH, "Rapport sur la gouvernance et l'utilisation des données de santé", septembre 2013, <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-donnees-de-sante-2013.pdf>

¹⁶⁶ Un budget de 1,1 milliard de dollars a été réservé par la loi Obama afin de financer les *comparative effectiveness research*

¹⁶⁷ Pierre-Louis BRAS et André LOTH, « Rapport sur la gouvernance et l'utilisation des données de santé », septembre 2013, <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-donnees-de-sante-2013.pdf>

Conclusion

« Outil en devenir, le DMP ne sera ce qu'en feront les patients et les professionnels de santé »¹⁶⁸

Acte de solidarité, acte éthique, le Dossier médical partagé se définit comme un carnet de santé numérique permettant un accès rapide aux informations médicales nécessaires à la prise en charge du bénéficiaire. Il répond à la nécessité des patients de bénéficier d'une meilleure coordination dans leur parcours de soins. Il permet, par ailleurs, de répondre à des problématiques économiques par le biais d'une meilleure gestion des dépenses de la Sécurité sociale. Le DMP permet, en effet, d'éviter les examens redondants ou inutiles pouvant notamment être une grande source d'anxiété chez des personnes vulnérables telles que les personnes âgées. Ce dernier permet, en outre, de sécuriser la prise en charge du patient en renforçant la qualité de la prise de décision médicale grâce à une meilleure connaissance du dossier du patient, gage de qualité et sécurité des soins. Alors qu'une majorité de médecins estiment que le partage d'informations entre médecine de ville et médecine hospitalière s'avère insuffisant, le DMP s'impose comme un outil innovant afin d'y répondre.

Pour autant, l'histoire du DMP n'a pas été sans rebondissement puisque de nombreux facteurs sont venus entraver son déploiement. Tout d'abord, il y a eu les facteurs pratiques comme le défaut d'informatisation de nombreux lieux d'exercice de la profession médicale, le peu d'ergonomie des logiciels existants pour utiliser le DMP, ou encore le caractère chronophage de leur utilisation. S'est ensuite ajouté les facteurs plus sociaux tels que la méfiance des acteurs notamment relative à la sécurité des données mais aussi la crainte que le DMP ne soit utilisé comme moyen de contrôle de l'exercice des professionnels. Enfin, il y a eu les facteurs politiques et notamment le fait que de nombreux ministres se soient succédés dans la gestion du projet avec un grand nombre d'arrêts intempestifs. Le Dossier médical partagé a alors souffert d'un manque de ligne directrice politique avec un socle juridique mal défini. En outre, s'est ajouté à cela une insuffisance grave de suivi financier, dont le coût s'est avéré beaucoup plus important que prévu.

Après les nombreux échecs que le Dossier médical personnel a pu connaître par le passé, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 pouvait s'annoncer comme une ultime et vaine relance. Pour autant, les nombreuses mutations apportées par cette dernière démontrent cette volonté de changement. La loi de modernisation marque notamment la fin de l'omnipotence du professionnel de santé sur le DMP et le début d'une responsabilisation du patient. En reconnaissant plus de droits au patient, on lui permet également de s'exprimer davantage. De nombreux droits lui sont alors reconnus, tel que la possibilité de créer lui-même son DMP et d'en gérer son contenu et ses accès. Son consentement est revalorisé. C'est la démocratie sanitaire qui prend place. Cependant, la question résiduelle qui se pose est de savoir si celui-ci a vraiment conscience des enjeux qui se posent.

Par ailleurs, des mesures incitatives ont été mises en place afin d'inciter les professionnels de santé à s'investir davantage dans le processus du DMP. C'est notamment la rémunération sur objectifs de santé publique pour les médecins et la rémunération forfaitaire d'un euro pour les pharmaciens.

¹⁶⁸ BOURDAIRE-MIGNOT Camille, « Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de stockage des données de santé en vue d'une utilisation partagée », *RGDM*, n° 44, 2012, p. 295-311. ; ISSN : 2105-2247

De nouvelles modalités d'accès sont également reconnus comme l'accès direct via le site internet du DMP ou encore l'accès par les dorénavant nombreux logiciels compatibles. Cependant, une partie de la population reste inquiète pour la sécurité des données insérées au DMP. Pourtant, la LMSS a bien tenté de renforcer la sécurité de ces données en renforçant les conditions d'hébergement.

Les expérimentations menées depuis 2016 dans les différents départements de France font de cette nouvelle version du DMP une réussite, puisqu'actuellement près de mille DMP sont créés chaque jour contre seulement 159 DMP créés dans les premières phases d'expérimentation dans les Cotes d'Armor. A ce stade de lancement du DMP, la CPAM assume un rôle véritable stratégique. Elle peut accompagner chaque utilisateur dans le processus de création, consultation ou alimentation. La généralisation du DMP sur l'ensemble du territoire est prévu à l'automne 2018.

Cependant, « *Outil en devenir, le DMP ne sera ce qu'en feront les patients et les professionnels de santé* »¹⁶⁹. En d'autres termes, si on veut qu'il perdure dans le temps, il va falloir que les patients et les professionnels de santé continuent d'en user. En effet, afin que le projet perdure dans le temps, il faut absolument éviter la création de DMP vides comme cela avait pu être le cas dans les précédentes expérimentations. Par ailleurs, il pourrait être envisagé de nouvelles incitations financières à l'utilisation pour les autres professions de santé autre que les médecins et les pharmaciens. Cela pourrait notamment être le cas des infirmiers libéraux qui jouent un rôle prépondérant dans la continuité des soins.

En outre, il est indéniable que la communication autour du DMP n'est pas satisfaisante.

Pour conclure, il va falloir une volonté politique forte pour faire du Dossier médical partagé un véritable instrument qui s'inscrive dans la durée.

¹⁶⁹ BOURDAIRE-MIGNOT Camille, « Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de stockage des données de santé en vue d'une utilisation partagée », *RGDM*, n° 44, 2012, p. 295-311. ; ISSN : 2105-2247

Annexes

Annexe I : Questionnaire de perception du DMP par les médecins de la Sarthe¹⁷⁰

Profession exercée :

Spécialité exercée :

Mode d'exercice :

- libéral
- salarié
- en établissement public de santé
- en établissement privé de santé
- autre.

Âge :

Avez-vous déjà entendu parler du Dossier médical partagé ?

- Oui
- Non

Pensez-vous que le dossier patient classique soit un outil suffisant pour permettre la coordination dans le parcours de santé du patient ?

- Oui
- Non
- Neutre

Pensez-vous que le partage d'informations entre la médecine de ville et la médecine hospitalière soit suffisant ?

- Oui
- Non
- Neutre

Êtes-vous inquiet que le système du DMP soit chronophage ?

- Oui
- Non
- Neutre

Pensez-vous que vous n'aurez pas le temps de vous occuper de remplir le DMP au quotidien ?

- Oui
- Non
- Neutre

Pensez-vous qu'il soit plus compliqué d'alimenter le DMP que le dossier patient classique ?

- Oui
- Non

¹⁷⁰ Ce questionnaire est également consultable en ligne à l'adresse suivante : <https://goo.gl/forms/U1seHEwpf3vZ179O2>

Neutre

Pensez-vous que le DMP porte atteinte au secret médical ?

Oui

Non

Neutre

Si c'est le cas, pensez-vous que cette atteinte est justifiée ?

Oui

Non

Neutre

Savez-vous que de nombreux logiciels professionnels (d'aide à la prescription, gestion des dossiers patients, gestion de cabinet etc.) sont "DMP-compatible"?

Oui

Non

Le logiciel métier que vous utilisez au quotidien est-il "DMP-compatible" ?

Oui

Non

Ne sait pas

Quel(s) est(sont) le(s) nom(s) de(s) logiciel(s) que vous utilisez au quotidien dans votre pratique professionnelle ?

.....

Pensez-vous qu'il est possible de créer, consulter, et alimenter un DMP si votre logiciel métier n'est pas "DMP-compatible" ?

Oui

Non

Ne sait pas

Pensez-vous que votre patient puisse créer lui-même son DMP sans votre intervention ?

Oui

Non

Ne sait pas

Pensez-vous que le médecin du travail peut avoir accès au DMP des travailleurs ?

Totalement

Partiellement

Non

Ne sait pas

Pensez-vous que le médecin régulateur du SAMU peut avoir accès au DMP du patient pour lequel il est contacté ?

Totalement

Partiellement

Non

Ne sait pas

Pensez-vous que le pharmacien peut avoir accès au DMP de ses patients ?

- Totalement
- Partiellement
- Non
- Ne sait pas

Êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes ?

Le DMP est un outil prometteur pour l'amélioration du suivi patient

Pas d'accord D'accord

Je crois en l'avenir du DMP

Pas d'accord D'accord

Le DMP permettra de lutter contre la iatrogénie médicamenteuse

Pas d'accord D'accord

Le DMP est un outil qui améliorera la coordination dans le parcours de l'usager du système de santé

Pas d'accord D'accord

Je suis enthousiaste à l'idée de bénéficier et faire bénéficier à mes patients du DMP

Pas d'accord D'accord

Je pense proposer le DMP à mes patients

Pas d'accord D'accord

Je suis inquiet(e) pour la sécurité des données insérées au sein du DMP

Pas d'accord D'accord

Le DMP ne bénéficie pas d'une bonne image

Pas d'accord D'accord

La communication autour du DMP est mauvaise ou insuffisante

Pas d'accord D'accord

Je ne sais pas comment créer un DMP

Pas d'accord D'accord

Je ne pense pas me servir du DMP à l'avenir

Pas d'accord D'accord

Je suis réfractaire à l'utilisation du DMP

Pas d'accord D'accord

Une rémunération au remplissage pourrait m'inciter à parler du DMP à mes patients

Pas d'accord D'accord

Une obligation légale serait le meilleur moyen de rendre le DMP effectif

Pas d'accord D'accord

Je n'ai pas été suffisamment informé(e) sur le DMP avant ce questionnaire

Pas d'accord D'accord

Suite à ce questionnaire, je compte me renseigner davantage sur le DMP

Pas d'accord D'accord

Si vous désirez bénéficier d'informations complémentaires, n'hésitez à me communiquer votre adresse e-mail :

Annexe II : Questionnaire de perception du DMP par les praticiens de la Polyclinique Saint Laurent¹⁷¹

Spécialité :

- Addictologie
- Angiologie
- Cardiologie
- Chirurgie oculaire
- Chirurgie orthopédique
- Chirurgie plastique, reconstructive, esthétique
- Chirurgie thoracique
- Chirurgie vasculaire
- Coronarographie
- Endocrinologie
- Endoscopie digestive
- Gériatrie
- Médecine générale
- Néphrologie
- Neurologie
- Pneumologie
- Psychiatrie
- Stomatologie
- Autre.

Mode d'exercice :

- Libéral
- Salarié

Questions préliminaires :

Avez-vous déjà entendu parler du Dossier médical partagé ?

- Oui
- Non

Avez-vous été suffisamment informé(e) sur le dossier médical partagé ?

- Oui
- Non

Questions autour du logiciel Dossier patient :

Pensez-vous que le dossier patient informatisé soit un outil suffisant pour permettre la coordination dans le parcours des patients avec les professionnels en amont de la prise en charge à la Polyclinique ?

- Oui
- Non
- Neutre

¹⁷¹ Ce questionnaire est à retrouver en ligne à l'adresse suivante : <https://goo.gl/forms/uQ0BVlgpNWNXzPqS2>

Pensez-vous que le dossier patient informatisé soit un outil suffisant pour permettre la coordination dans le parcours des patients avec les professionnels en aval de la prise en charge à la Polyclinique ?

- Oui
- Non
- Neutre

Questions de perception du Dossier médical partagé :

Le dossier médical partagé (DMP) est un carnet de santé numérique toujours accessible et sécurisé. Il permet aux professionnels de santé autorisés d'accéder aux informations utiles à la prise en charge de leurs patients et de partager avec d'autres professionnels de santé des informations médicales les concernant.

Êtes-vous inquiet que le système du DMP soit chronophage ?

- Oui
- Non
- Neutre

Pensez-vous que vous n'aurez pas le temps de vous occuper de remplir le DMP au quotidien ?

- Oui
- Non
- Neutre

Pensez-vous qu'il sera compliqué d'alimenter le DMP à partir du dossier patient informatisé ?

- Oui
- Non
- Neutre

Si "oui", pourquoi ?

Questions autour du Dossier médical partagé

Pensez-vous qu'il soit nécessaire d'avoir un logiciel métier compatible pour créer, consulter, et alimenter un DMP ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

Savez-vous qu'un patient peut créer lui-même son DMP ?

- Oui
- Non

Y-êtes-vous favorable ?

- Oui
- Non
- Neutre

Pensez-vous que le médecin du travail peut avoir accès au DMP des travailleurs ?

- Totalement
- En partie seulement
- Non
- Ne sait pas

Pensez-vous que le médecin régulateur du SAMU peut avoir accès au DMP du patient pour lequel il est contacté ?

- Totalement
- Partiellement
- Non
- Ne sait pas

Pensez-vous que le pharmacien peut avoir accès au DMP de ses patients ?

- Totalement
- Partiellement
- Non
- Ne sait pas

Pensez-vous qu'un partage d'informations entre la médecine de ville et la médecine d'hôpital pourrait être un moyen d'améliorer la coordination dans le parcours de santé du patient ?

- Oui
- Non
- Neutre

Pensez-vous que le DMP porte atteinte au secret médical ?

- Oui
- Non
- Neutre

Si vous pensez qu'il y a atteinte au secret médical, la mise en place du DMP vous semble-t-elle quand même être incontournable ?

- Oui
- Non
- Neutre

Êtes-vous d'accord ou pas d'accord avec les affirmations suivantes ?

Vous pensez que...

Le DMP est un outil prometteur pour l'amélioration du suivi patient

Pas d'accord D'accord

Je crois en l'avenir du DMP

Pas d'accord D'accord

Le DMP permettra de lutter contre la iatrogénie médicamenteuse

Pas d'accord D'accord

Le DMP est un outil qui améliorera la coordination dans le parcours de l'usager du système de santé

Pas d'accord D'accord

Je suis enthousiaste à l'idée de bénéficier et faire bénéficier à mes patients du DMP

Pas d'accord D'accord

Je pense proposer le DMP à mes patients

Pas d'accord D'accord

Ou bien...

Je suis inquiet(e) pour la sécurité des données insérées au sein du DMP

Pas d'accord D'accord

Le DMP ne bénéficie pas d'une bonne image

Pas d'accord D'accord

La communication autour du DMP est mauvaise ou insuffisante

Pas d'accord D'accord

Je ne sais pas comment créer un DMP

Pas d'accord D'accord

Je ne pense pas me servir du DMP à l'avenir

Pas d'accord D'accord

Une rémunération au remplissage pourrait m'inciter à parler du DMP à mes patients

Pas d'accord D'accord

Une obligation légale serait le meilleur moyen de rendre le DMP effectif

Pas d'accord D'accord

Annexe III : Questionnaire « micro-trottoir » à Piriac-sur-mer un 22 août

Les entretiens ont été stoppés dès lors que la réponse donnée était erronée.

1. Pouvez-vous me confirmer votre âge ?

R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
18	17	67	78	24	30	39	42	58	54

2. Avez-vous déjà entendu parler du Dossier médical partagé ?

R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Non	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	Oui

3. Sauriez-vous m'expliquer un peu le principe ?

R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
		« Alors là ! j'en ai entendu parler mais de là à pouvoir vous expliquer... »					« Bah c'est le dossier que partagent les docteurs à l'hôpital pour pouvoir s'occuper de nous quand on est hospitalisé »	« Doit y avoir dedans les trucs importants sur sa santé pour qu'en cas de problème, les secours puissent savoir ce qu'on a sans nous demander »	« C'est l'idée que notre dossier médical puisse être partagé entre différents professionnels de santé. »

4. Est-ce vous savez comment on crée un Dossier médical partagé (DMP) ?

R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
								« Faut faire une demande de carte spéciale à la sécu qu'on doit avoir tout le temps dans sa poche. Mais c'est que pour les gens avec des maladies graves »	« Je pense que c'est le médecin qui doit le créer »

5. Est-ce que vous pensez qu'une autre personne peut créer un Dossier médical partagé ?

R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
									<i>« Hm je ne crois pas car il faut des codes d'accès ou quelque chose comme ça »</i>

Bibliographie

Ouvrages généraux

Ouvrages spéciaux

- MEINADIER Jean-Pierre, *L'intégration de systèmes*, PUF, Edition Que sais-je ?, 1997
- SICARD Didier, *L'éthique médicale de la bioéthique*, Chapitre II. L'éthique du secret médical, Presses Universitaires de France, Edition Que sais-je ?, 2017, ISBN : 9782130799702

Articles et chroniques

- BABUSIAUX Christian, « L'ouverture des bases de données publiques : le point et les enjeux de santé », *I2D - Information, données & documents 2016/3*, Volume 53, p. 48-50 ;
- BAUDIER François, Bertrand Schmitt « Le dossier de liaison du patient dépendant à domicile : complément ou alternative au dossier électronique ? », *Santé Publique 2005/2*, Volume 17, p. 227-232 ;
- BERANGER J. « Chapitre 1. De l'étude des risques à la traduction des enjeux éthiques des Big Data en santé », *Journal International de Bioéthique 2017/3*, Volume 28, p. 15-25 ; ISSN 2555-5111 ISBN 9782747227254
- BOLDUC Bertrand, « Dossier santé Québec et dossier patient de l'officine : avancées et défis », *RGDM*, n° 67, 2018, p. 27-32.
- BONNET Yann, Propos recueillis par Michèle BATTISTI « Il est essentiel de permettre une meilleure compréhension des enjeux numériques par les patients et les médecins », *I2D - Information, données & documents 2016/3*, Volume 53, p. 67-67, ISSN 2428-2111 ;
- BOSSI MALAFOSSE Jeanne, « Les nouvelles règles d'accès aux bases médico-administratives : quel effet sur l'ouverture des données ? », *I2D - Information, données & documents 2016/3*, Volume 53, p. 61-64, ISSN 2428-2111 ;

- BOULLIER Dominique et LE BEUX Pierre, « L'information médicale numérique », *Les Cahier du numérique*, n°2, novembre 2001, p. 208 ;
- BOURDAIRE-MIGNOT Camille, « 2018 : l'année du DMP pour tous ? », *RGDM*, n° 66, 2018, p. 19-36 ;
- BOURDAIRE-MIGNOT Camille, « Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de stockage des données de santé en vue d'une utilisation partagée », *RGDM*, n° 44, 2012, p. 295-311. ; ISSN : 2105-2247 ;
- BOURRET Christian, « La santé en réseaux », *Les carnets d'études*, Études 2003/9, septembre 2003, Tome 399, p.175-189, ISSN 0014-1941 ;
- BOURRET Christian, « Nouveaux métiers d'intermédiation dans les organisations d'interface en santé », *I2D - Information, données & documents 2016/3*, Volume 53, p. 32-33. ; ISSN 2428-2111 ;
- BREMOND Marc, FIESCHI Marius « Le partage d'informations dans le système de santé », *Les Tribunes de la santé 2008/4*, n°21, p. 79-85. DOI 10.3917/seve.021.0079 ; ISSN 1765-8888 ;
- BURNEL Philippe, « L'action publique pour favoriser le développement vertueux du numérique en santé », *I2D - Information, données & documents 2016/3*, Volume 53, p. 51-52 ; ISSN 2428-2111
- CAPODANO Jeanne, « Dossier médical partagé (DMP) et secret professionnel : les nouveaux enjeux », *Revue droit & santé*, n°76, p. 233 à 235
- CASTETS-RENARD Céline, « Les opportunités et risques pour les utilisateurs dans l'ouverture des données de santé : big data et open data », *Revue Le Lamy Droit de l'immatériel*, n° 108, 1er octobre 2014 ;
- CATTAN Jean, « La mise à disposition des données de santé », *Droit Administratif*, n° 5, Mai 2016, étude 9 ;
- CLUZEL-METAYER Lucie, « Les limites de l'Open Data », *AJDA*, Dalloz, 2016, p.102-017.
- COLLOC Joël, HENOCQUE Bruno « Introduction - Enjeux du big data et identifications des données médicales », *Les cahiers du numérique 2016/1*, Volume 12, p. 9-12. ; ISSN 1622-1494 ; ISBN 9782746247574 ;
- COUILLAULT Alain, « De l'éthique dans les données », *I2D - Information, données & documents 2016/3*, Volume 53, p. 38-39.; ISSN 2428-2111 ;

- DEBOST Claire, « Lancement du Dossier Médical Personnel (DMP) sur "support numérique portable sécurisé" concrétisé par la loi Fourcade du 10 août 2011 », *RDS*, n° 44, 2011, p. 683-685, ISSN : 2107-5654 ;
- DEROCHE Céline, Propos recueillis par Danielle DUFOUR-COPPOLANI « La valorisation de la production de Santé publique France est un enjeu très fort pour les directions de la communication et de la documentation », *I2D - Information, données & documents 2016/3* (Volume 53), p. 36-37, ISSN : 2428-2111 ;
- DEVILLIER Nathalie, « Chapitre 6. Les dispositions de la loi de modernisation de notre système de santé relatives aux données de santé », *Journal International de Bioéthique 2017/3*, Volume 28, p. 57-61, ISSN : 2555-5111, ISBN : 9782747227254 ;
- DUFOUR-COPPOLANI Danielle, « Le DMP, un espace documentaire de santé », *I2D - Information, données & documents 2016/3 2016/3*, Volume 53, p.55-55, ISSN : 2428-2111 ;
- DUFOUR-COPPOLANI Danielle, HASSANALY Parina « Les données dans la structuration du système d'information de santé », *I2D - Information, données & documents 2016/3, Volume 53*, p.42-43, ISSN : 2428-2111 ;
- EXPERTON Bettina, « L'information est l'avenir des patients et des systèmes de santé », *Les tribunes de la santé 2017/1*, n°54, p. 55-59, ISSN : 1765-8888 ;
- FIESCHI Marius, « Le DMP : leçons pour améliorer la gouvernance de projets de systèmes d'information nationaux », *I2D - Information, données & documents 2016/3*, Volume 53, p.44-45, ISSN : 2428-2111 ;
- GAGNEUX Michel, « Santé numérique : l'interopérabilité au service des usages de demain », *I2D - Information, données & documents 2016/3*, Volume 53, p. 46-47, ISSN : 2428-2111 ;
- GAMBARDELLA Sophie, « Le rapport du patient à ses données à caractère personnel dans la loi de modernisation de notre système de santé : une mutation en marche », *Les cahiers du droit de la santé*, 2017, n°24, p. 211 à 226 ;
- GIRER Marion, « Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée », *Sciences Sociales et Santé*, Volume 32, n° 1, mars 2014 ;
- GIROUD M., « L'accès au dossier médical personnel par le médecin régulateur du SAMU », *Urgence 2009*, p. 807-818 ;
- GRÜNDLER Tatiana, « Le juge et le droit à la protection de la santé », *Revue de droit sanitaire et social*, Sirey, Dalloz, 2010, p. 835-846 ;

- LAPOINTE Jonathan, MINVIELLE Etienne et SICOTTE Claude, « Usages des technologies de l'information et de communication pour la coordination des soins en cancérologie : Etat des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace ? », *Journal de gestion et d'économie médicales* 2013/5, Volume 31, p. 273-302, ISSN : 2262-5305, ISBN : 9782747221221 ;
- LEO Magali, « Patient connecté et données de santé : les vrais risques », *I2D - Information, données & documents* 2016/3, Volume 53, p. 65-66, ISSN : 2428-2111 ;
- MATHIEU Daniel et LEUZZI-LOUCHART Coralie, « L'utopie du partage ou la difficile mise en place d'un dossier médical partagé », *RGDM*, n°53, p. 19-25 ;
- LOUIS Sandrine, « Entre informations scientifiques et données de santé, les multi-compétences des professionnels de l'information », *I2D - Information, données & documents* 2016/3, Volume 53, p. 34-35, ISSN : 2428-2111 ;
- MERLIERE Yvon, « Le renouveau du dossier médical partagé au service des acteurs », *I2D-Information, données & documents*, 2016/3, Volume 53, p. 53-54 ;
- MESLI Vadim, « Quelles articulations entre le dossier médical personnel et le dossier médical en santé au travail ? », *RDSS*, 2014, p.266 ;
- MESSI Pamela, « Big Brother : la surveillance de la population », *Les Tribunes de la santé* 2010/4, n°29, p. 69-74, ISSN : 1765-8888 ;
- MONNIER Anne, « Le Dossier Médical Personnel : histoire, encadrement juridique et perspectives », *RDSS*, 2009, p. 625 ;
- MORLET-HAIDARA Lydia, « L'impact de la loi santé sur les usagers du système de santé », *RDSS*, 2016, p. 658 ;
- ODEH Souad, « Du dossier médical personnel au dossier partagé. Vers un dispositif de médiation documentaire », *Les cahiers du numérique* 2016/1, Volume 12, p.31-50, ISSN : 1622-1494, ISBN : 9782746247574 ;
- PAUTIER Silvère, « Le secret professionnel soignant : un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation », *Recherche en soins infirmiers* 2017/3, n°130, p. 53-67, ISSN : 0297-2964 ;
- PLAUT O., ROSENBERG A., SEPULCHRE X. et SPAHNI S., « L'aventure "MonDossierMedical.ch" : En route vers le déploiement à large échelle », *Revue Médicale Suisse*, 13 mai 2015 ;

- REGAN Brian, SUMMONS Peter, "Social impact of big data in Australian healthcare", *Les Cahiers du numérique 2016/1*, Volume 12, p. 13-30, ISSN : 1622-1494, ISBN : 9782746247574 ;
- RIZOULIERES Roland, « Confiance dans le numérique en santé. Quelles priorités pour l'action ? », *I2D - Information, données & documents 2016/3*, Volume 53, p. 50-60, ISSN : 2428-2111 ;
- ROBIN Jean-Yves, « L'e-santé en question », *I2D - Information, données & documents 2016/3*, Volume 53, p. 56-58, ISSN : 2428-2111 ;
- SAURET Jacques, « Économie des nouveaux systèmes d'information en santé », *Les Tribunes de la santé 2010/4*, n°29, p. 59-68, ISSN : 1765-8888 ;
- VIALLA François, « Dossier patient, DMP : quelles frontières ? », *RGDM*, n° 20, 2006, p. 135-138.

Documents officiels

Arrêts

- Conseil d'Etat, 28 avril 2003, numéro de pourvoi : 238181 ;
- Conseil d'Etat, 26 mai 2010, numéro de pourvoi : 306354 ;
- Cour de cassation, chambre criminelle, 16 mai 2000, numéro de pourvoi : 99-85304, publié au Bulletin ;
- Cour de cassation, 10 mai 2012, numéro de pourvoi : 10-28767.

Avis

- CCNE, Avis n°104 sur le "dossier médical personnel" et l'informatisation des données de santé, 2008.

Circulaires

- Circulaire n°275 relative à l'informatisation des hôpitaux publics, Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, 6 janvier 1989.

Décisions

- Décision de la CNIL n° MED-2018-006 mettant en demeure la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés", 8 février 2018.

Dossiers de presse

- « Le DMP au service de la coordination des soins », Dossier de presse, Novembre 2011
- « Le DMP au service de la coordination des soins », Dossier de presse, 15 octobre 2015
- « Plus de 100 000 "carnets de santé numériques" actifs dans le Bas-Rhin : le DMP, une réalité », Dossier de presse, 1er février 2018
- « Dossier Médical Partagé : un an d'expérimentation dans les Côtes d'Armor », Dossier de presse, CPAM Côte d'Armor, GCS e-santé Bretagne, Mardi 30 janvier 2018

Rapports

- Le rapport public annuel de la Cour des Comptes de 2018, Tome 2, « Les services publics numériques en santé : des avancées à amplifier, une cohérence à organiser », *Cour des comptes (éditeur), 2018/02*, p. 215-239 ;
- Le rapport de la Cours des Comptes de 2012 saisie par le président de la commission des finances de l'Assemblée nationale d'une demande d'enquête sur le coût du DMP depuis sa mise en place ;
- Le rapport de l'inspecteur général des affaires sociales (IGAS) et du directeur de projet de la DREES sur la gouvernance et l'utilisation des données de santé , BRAS Pierre-Louis et LOTH André, septembre 2013 ;
- Le rapport au ministre de la santé et des solidarités, « Le masquage d'informations par le patient dans son DMP », *Mission confiée au député Pierre-Louis FAGNIEZ*, 30 janvier 2007.

Textes cités

Arrêté

- Arrêté du 20 octobre 2016 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016

Codes

- Code civil ;
- Code de déontologie médicale ;
- Code de l'action sociale et des familles ;
- Code de la santé publique ;
- Code de la sécurité sociale ;
- Code pénal.

Convention

- Convention médicale du 25 août 2016

Décret

- Décret n°757-2009 du 18 juin 2009
- Décret n° 2016-1545 du 16 novembre 2016 autorisant la création d'un traitement de données à caractère personnel dénommé « dossier médical partagé » ;
- Décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé.

Lois

- Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.
- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Ordonnance

- Ordonnance n° 2017-27 du 12 janvier 2017 relative à l'hébergement de données de santé à caractère personnel, JORF, 13 janvier 2017.

Projet de loi

- Projet de loi du 25 novembre 2005 n°83.

Règlements

- Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données)

Sites internet

- « Albiom : la biologie médicale mise en partage dans le DMP », 21 avril 2015, <http://esante.gouv.fr/paroles-aux-regions/albiom-la-biologie-medicale-mise-en-partage-dans-le-dmp> , consulté le 25 juillet 2018 ;
- « Ce que le Dossier Santé Québec change pour vous », VADEBONCOEUR Alain, 26 mai 2017, <https://lactualite.com/sante-et-science/2017/05/26/ce-que-le-dossier-sante-quebec-change-pour-vous/> , consulté le 10 juillet 2018 ;
- « Dossier Médical Partagé : lancement en avant-première en Côtes d'Armor », 3 janvier 2017, https://www.hospitalia.fr/Dossier-Medical-Partage-lancement-en-avant-premiere-en-Cotes-d-Armor_a1070.html , consulté le 25 juillet 2018 ;
- « Dossier Santé Québec », 18 mai 2018, <https://www.quebec.ca/sante/vos-informations-de-sante/dossier-sante-quebec/> , consulté le 10 juillet 2018 ;
- « Fiche III- Secret professionnel, secret partagé », ANAS, <https://www.anas.fr/attachment/12441>, consulté le 10 juin 2018 ;
- « Innovations technologiques et organisationnelles. Comment vraiment transformer le système de santé? », Enquête BVA, 8 février 2017, <https://www.bva-group.com/sondages/innovations-technologiques-et-organisationnelles-comment-vraiment-transformer-le-systeme-de-sante/> , consulté le 30 juillet 2018 ;
- « L'essentiel sur votre patient « en un clic » », 12 novembre 2013, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1681363/fr/l-essentiel-sur-votre-patient-en-un-clic ; consulté le 8 juin 2018 ;

- « Le dossier de santé électronique : le contrôle des données personnelles de santé dans un contexte d'informatisation des dossiers médicaux », http://uniondesconsommateurs.ca/docu/vieprivee/100331UC_CVPC_DSE.pdf , consulté le 8 juin 2018 ;
- « Le Dossier Médical Partagé (DMP) est un service public proposé gratuitement », <http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/professionnel-de-sante/decouvrir-le-dmp> , consulté le 15 mai 2018 ;
- « Le territoire, nouvel enjeu de la transformation numérique de la santé », Michel GAGNEUX, <https://www.blogasipsante.fr/fiches-thematiques/territoire/territoire-nouvel-enjeu-de-transformation-numerique-de-sante-edito-de-michel-gagneux> , consulté le 28 juin 2018 ;
- « Les établissements jugent prioritaires les innovations numériques facilitant l'accès aux soins et les collaborations (enquête) », 31 juillet 2017, [http://www.ticsante.com/les-etablissements-jugent-prioritaires-les-innovations-numeriques-facilitant-l-acces-aux-soins-et-les-collaborations-\(enquete\)-NS_4175.html](http://www.ticsante.com/les-etablissements-jugent-prioritaires-les-innovations-numeriques-facilitant-l-acces-aux-soins-et-les-collaborations-(enquete)-NS_4175.html) ; consulté le 28 juin 2018 ;
- « Les généralistes souhaitent davantage d'échanges avec l'hôpital dans le suivi des patients atteints de cancer », Fabienne RIGAL, 18 octobre 2017, https://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2017/10/18/les-generalistes-souhaitent-davantage-dechanges-avec-lhopital-dans-le-suivi-des-patients-atteints-de-cancer_851457 , consulté le 28 juin 2018 ;
- « Matrice d'habilitations des professionnels de santé », 12 avril 2018, <http://www.dmp.gouv.fr/matrice-d-habilitation> ; consulté le 15 mai 2018 ;
- « Nicolas Revel : "Nous allons ouvrir des dizaines de millions de dossiers médicaux partagés" », Les Echos, 14 février 2018, <https://www.lesechos.fr/economie-france/social/0301297143635-nicolas-revel-nous-allons-ouvrir-des-dizaines-de-millions-de-dossiers-medicaux-partages-2153702.php> , consulté le 30 juillet 2018 ;
- « Nicolas Revel annonce la généralisation du DMP pour octobre 2018 », 9 février 2018, https://www.ticsante.com/Nicolas-Revel-annonce-la-generalisation-du-DMP-pour-octobre-2018-NS_3918.html , consulté le 30 juillet 2018 ;
- « Notion d'équipe de soins et les modalités d'échange et de partage des données de santé", ASIP Santé, 29 septembre 2016, Florence EON, https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiDgcX78YLdAhUS6RoKHarhCjoQFjAAegQIABAC&url=http%3A%2F%2Fesante.gouv.fr%2Ffiles%2Ffiles%2Fasset%2Fdocument%2Fnotion_dequipe_de_soins_et_les_m

[odalites_dechange_vok.pdf&usg=AOvVaw10_aYHsZyLmc_XBA6y5rxE](#) , consulté le 15 août 2018 ;

- « Optimiser le parcours de soins des outils numériques pour simplifier la vie des patients », Le blog de l'ASIP Santé, 14 novembre 2017, <https://www.blogasipsante.fr/fiches-thematiques/democratie-sanitaire/optimiser-parcours-de-soin-outils-numeriques-simplifier-vie-patients> , consulté le 23 juin 2018 ;
- « Rosp et nouveau « forfait structure » : la déclaration des indicateurs ouverte jusqu'au 5 février », 12 janvier 2018, <https://www.ameli.fr/val-de-marne/medecin/actualites/rosp-et-nouveau-forfait-structure-la-declaration-des-indicateurs-ouverte-jusquau-5-fevrier> , consulté le 11 juillet 2018 ;

Table des matières

SOMMAIRE	1
PRINCIPALES ABREVIATIONS	2
REMERCIEMENTS	4
INTRODUCTION	6
PARTIE I. La revalorisation du DMP par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016	9
CHAPITRE 1. L'échec du Dossier médical personnel	10
SECTION I. Les raisons de l'échec du Dossier médical personnel.....	10
§1. Les raisons politiques et juridiques.....	10
A. Une mise en place chaotique	10
B. Un socle juridique mal défini	11
§2. Les raisons pratiques.....	13
SECTION II. Une nouvelle vision du Dossier médical désormais partagé.....	14
§1. Une nouvelle vision à l'aune des pays étrangers.....	14
A. Le Dossier santé du Québec	14
B. Le Blue Button aux Etats-Unis.....	16
§2. Une nouvelle vision à l'aune des expérimentations actuelles.....	18
A. Les expérimentations menées depuis 2016	18
B. La vision actuelle des professionnels de santé	19
1. Une notion du DMP mal-maîtrisée	20
2. Le regard des praticiens sur le DMP	21
CHAPITRE 2. Une nouvelle gestion pour le dossier médical partagé	22
SECTION I. Une reconfiguration du rôle du professionnel de santé.....	22
§1. Le rôle du professionnel de santé : la fin de son omnipotence face au DMP ?	22
A. Le rôle du professionnel de santé dans la création et l'alimentation du DMP.....	22
B. La responsabilité du professionnel de santé face au DMP	25
§2. Les conditions d'accès du professionnel de santé au DMP	27
A. Les conditions pratiques d'accès du professionnel de santé au DMP.....	27
B. Les conditions tenant à la nature de l'auteur	28
1. Les personnes autorisées sous réserve du consentement.....	28
2. Les personnes interdites d'accès au DMP	29
3. Les cas particuliers.....	30
SECTION II. La reprise en main du DMP par le patient.....	31
§1. Les droits du patient relatifs au dossier médical partagé.....	31
A. Les droits du patient à l'ouverture du DMP	31
B. Les droits du patient dans la gestion du DMP.....	32
§2. Le patient : véritable acteur de son propre parcours santé ?	34
A. La reprise en main du DMP par le patient ?	34
B. Le patient, acteur de son parcours santé ?	35
PARTIE II. Les enjeux de la LMSS pour le dossier médical partagé	37
CHAPITRE 1. Le DMP : Outil d'amélioration de la qualité du système de santé	37
SECTION I. L'amélioration par le renforcement de la coordination dans le parcours de soins du patient.....	38
§1. Le partage d'information nécessaire à une bonne coordination dans le parcours de soins du patient.....	38
A. Les notions de partage d'informations et de coordination	38
1. La notion de coordination	38
2. La notion de partage d'informations	39
B. La nécessité d'améliorer la coordination dans le parcours santé du patient	40

§2. Le DMP comme réponse à la nécessité d'une plus grande coordination dans le parcours de soins du patient	42
A. Le renforcement de la coordination grâce au partage d'information induit par le DMP	42
B. Les limites du DMP en matière de coordination.....	42
1. Le non-usage du DMP	43
2. L'interdiction d'accès	43
3. Le masquage d'informations	43
SECTION II. L'amélioration du système de santé par une gestion économique plus efficiente.....	44
§1. L'obligation de conciliation entre le droit à la protection de la santé et le principe constitutionnel d'équilibre financier de la sécurité sociale.....	44
A. La notion de droit à la protection de la santé.....	44
B. La notion d'équilibre budgétaire.....	45
§2. Une responsabilisation du patient pour une meilleure gestion de son propre parcours santé	46
A. La responsabilisation du patient par le DMP	46
B. La remise en cause des bénéfices économiques dues au DMP	48
1. La rentabilité économique espérée	48
2. Le coût économique de mise en place du DMP.....	49
CHAPITRE 2. Le renforcement de la protection des données de santé par la LMSS	50
SECTION I. La sécurisation des données de santé issues du DMP.....	50
§1. Les modalités de la protection des données de santé	51
A. Les modalités d'hébergement des données de santé.....	51
B. Les conditions d'hébergement des données de santé	52
§2. L'hébergement des données de santé	53
SECTION II. La réutilisation des données de santé issues du DMP.....	55
§1. Les conditions de réutilisation des données de santé issues du DMP	55
§2. Les risques de la réutilisation des données de santé issues du DMP.....	59
Conclusion.....	60
Annexes	62
Annexe I : Questionnaire de perception du DMP par les médecins de la Sarthe	62
Annexe II : Questionnaire de perception du DMP par les praticiens de la Polyclinique Saint Laurent ...	66
Annexe III : Questionnaire « micro-trottoir » à Piriac-sur-mer un 22 août.....	70
Bibliographie.....	72
Ouvrages généraux.....	72
Ouvrages spéciaux.....	72
Articles et chroniques	72
Documents officiels	76
Arrêts.....	76
Avis.....	76
Circulaires	76
Décisions	76
Dossiers de presse.....	77
Rapports.....	77
Textes cités	78
Arrêté	78
Codes.....	78
Convention	78
Décret.....	78
Lois	78
Ordonnance	78
Projet de loi	79
Règlements.....	79

Sites internet	79
<i>Table des matières.....</i>	82

Résumé

Version française :

Le DMP est un dossier informatisé pouvant contenir toutes les informations nécessaires à la coordination et la continuité dans le parcours de soins du patient. Il est proposé à tous les bénéficiaires de l'Assurance maladie. Il peut être créé par le patient lui-même, par un professionnel de santé à la demande du patient, ou encore en caisse primaire d'assurance maladie avec le patient.

Celui-ci a connu bien des vicissitudes depuis le lancement du projet en 2004. Tantôt stoppé, tantôt relancé, ce dernier peine à trouver sa place dans un système de santé déjà bien complexe. Pourtant les enjeux sont nombreux puisque ce dossier numérique promet l'amélioration de la qualité et de la sécurité du système de santé par un renforcement de la coordination dans le parcours de soin et la réalisation de nombreuses économies.

En 2016, le projet est à nouveau relancé par la loi de modernisation de notre système de santé qui propose une nouvelle version de ce dossier médical qui devient désormais partagé. Son objectif a été de revaloriser le DMP en redéfinissant les rôles du professionnel de santé et du patient, mais également en renforçant la sécurité des données de santé qu'il contient pour qu'enfin DMP ne rime plus avec échec.

Mots clefs : Dossier médical • Dossier médical partagé • Dossier médical personnel • Données de santé • Sécurité • Professionnels de santé • Patients • Système de santé • Big Data • Carnet de santé • DMP • Caisse national d'assurance maladie • ASIP Santé • Sécurité sociale • Assurance maladie • GIP-DMP

English version :

The French Electronic Medical Record (called DMP) is a digital folder. It can contain every information which are needed in the healthcare pathway for coordination and continuity. It's proposed to every Health Insurance's beneficiary. It can be created by the patient himself, or by an health professional (with patient's consent), or in the Health Insurance's building with the patient.

The project had some troubles for the project launch in 2004. It has been stopped and restart a couple time and it has some difficulties to find his own place in our complex Health system. However, stakes are bigs. This electronic medical records destines Health system for quality and security improvement, by strengthening the coordination in the healthcare pathway and making many economies.

In 2016, the project is revived by the Healthcare system modernization law which proposes a new version of the DMP. Its goal is to upgrade the DMP by resetting health professional and patient's roles, and increasing security of the health data.

Key words : Medical record • Electronic Medical Record • Health Data • Security • Health professional • Health care system • Big Data • Healthcare pathway • Patient • Health Insurance

