Université de Lille
Faculté des sciences juridiques, politiques et sociales

Année universitaire 2018-2019

Une utilisation partagée des données de santé : L'ambition du Dossier Médical Partagé

Mémoire réalisé dans le cadre du Master 2 Droit et politiques de santé
par
REZIKI Souhila

**Sous la direction de Madame SAISON Johanne, Professeur des universités à
l'Université de Lille.**

« Les opinions exprimées dans ce mémoire sont propres à leur auteur et n'engagent, ni les responsables de la formation, ni l'Université de Lille »

SOMMAIRE

TABLES DES ABRÉVIATIONS

INTRODUCTION

PARTIE 1: LE DMP , une redéfinition d'un dossier médical attentatoire au secret professionnel

Chapitre 1: Du dossier médical personnel au dossier médical partagé

Section 1: Le DMP, un recueil de données médicales personnelles informatisé

Section 2: L'évolution laborieuse du cadre juridique

Chapitre 2: Le DMP, une atteinte au secret médical

Section 1: Du colloque singulier...

Section 2:À l'avènement du secret partagé

PARTIE 2: Le déploiement juridique et technique du DMP

Chapitre 1: L'introduction de droits nouveaux modérés par le législateur

Section 1: Le droit du patient à opposer une limite au partage de ses informations ...

Section 2 : ...dont il découvre « les contreparties »

Chapitre 2: Les pourtours de la mise en oeuvre du DMP

Section 1 : La sécurité de l'hébergement informatique des données, une priorité

Section 2: L'impact de l'outil sur les acteurs du système de santé

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES MATIÈRES

TABLES DES ABRÉVIATIONS

- **DMP** : Dossier médical partagé
- **Art.** : Article
- **CASF**: Code de l'Action Sociale et des Familles
- **CCNE** : Comité Consultatif Nationale d’Ethique
- **CE** : Conseil d’Etat
- **CNIL** : Comission Nationale de l'Informatiques et des Libertés
- **CNAMTS** : Caisse Nationale d’Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
- **CSP** : Code de la Santé Publique
- **DMC** : Dossir Minimum Commun
- **DMP** : Dossier Médical Partagé
- **GIP**: Groupment d'Intérêt Public
- **HPST** : Hôpital Patient Santé Territoire
- **IGAS** : Inspection Générale des Affaires Sociales
- **JO** : Journal Officiel
- **JORF** : Journal Officiel de la République de France
- **LFSS** : Loi de Financement de la Sécurité Sociale

INTRODUCTION

« *La chaotique histoire du DMP en France peut tout aussi bien se lire comme celle de l'échec bruyant et coûteux d'une politique de gribouille que comme le révélateur de maux qui, peu analysés, ne trouvent pas ici leur remède malgré l'intention politique qui y fut imprimée.* »¹

L'essor des sciences modernes a impacté le rapport entre éthique et technique qui a subi de ce fait une véritable évolution. C'est Gilbert Hottois qui analyse ce rapport par le rapprochement de la technique et de la science. Ce rapprochement est opéré par la philosophie moderne en particulier par Bacon²: « *La vision technique selon une approche instrumentalisée anthropocentrée, à savoir une acception purement opérationnelle selon la volonté humaine, s'est modifiée au fur et à mesure que les connaissances techniques et scientifiques ont permis de modifier dans le cadre naturel de l'homme, et l'homme lui-même.* » Ainsi, selon lui, l'évolution techno-scientifique a eu un impact sur la place de l'homme par rapport à la nature : « *symboliquement comme séparé de la nature, l'homme en devient un être de la nature.* »³. Les thèses techno-phobique et techno-philique, abordées d'un point de vue éthique, conduisent à percevoir la technique comme un bien ou un mal en soi. C'est le cas à titre d'exemple de Hans Jonas qui envisage les pires conséquences que peut avoir une technologie pour son éthique.⁴ L'essor de la technique a transcendé le monde moderne et se retrouve dans le monde de la santé avec l'informatisation des données de santé. C'est dans un tel contexte que le dossier médical partagé (DMP) se situe, à la fois technique et résultat d'avancée scientifique, il soulève des questionnements liés à son éthique.⁵

La mise en place du dossier médical partagé en France a eu lieu durant la fin de l'année 2018. Ce DMP est issu de nombreuses réflexions, éthiques, techniques et politiques. Ce dossier est un dossier médical numérique destiné à favoriser la prévention, la qualité, la continuité et la prise en charge coordonnée des patients.⁶

¹ CASCOT Pascal, « Les enseignements d'une histoire récente: l'utopie du DMP » Presses de Sciences Po , Les tribunes de la santé n° 51, 2016, p.89

² Hottois, Gilbert. « La science et la technique: la philosophie à l'épreuve de la technique » *Vrin*, 2018

³ Hottois, Gilbert. « Technique» *M. Canto-Sperber, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, 1996

⁴ JONAS, « Le principe responsabilité » *Flammarion*, 2013

⁵ POUGNET, Richard. « Le dossier médical partagé: pour un usage centré sur la personne ? » *Éthique & Santé* Volume 16, juin 2019

⁶ *ibid*

La création de dossiers médicaux numérisés n'est pas une innovation française. Ces dossiers existent déjà aux Etats-Unis, en Chine, en Irlande ou en Angleterre où le mécanisme est bien plus développé. Les enjeux de ce type de dossier sont avant tout économiques et le secteur de la santé étant déficitaire, ces enjeux sont d'autant plus importants. C'est un fait avéré, la santé coûte cher et de plus en plus cher. Il faut toutefois prendre en compte que ces dispositifs de numérisation qui ont pour finalité de contrôler les dépenses sont eux-mêmes coûteux et ce, tant sur le plan des technologies que sur le plan du personnel nécessaire à sa mise en place.⁷

C'est ainsi qu'en 2004, dans ce contexte où les projets d'informatisation des dossiers médicaux se développent de manière disparate dans les établissements de santé⁸, le législateur a fait le pari de lancer un tel dossier informatisé partagé entre les professionnels de santé qui interviendraient dans le parcours de soin d'un même patient. Ce dossier présentant comme caractère novateur de permettre au patient un accès direct à son DMP⁹.

Selon la définition du groupement d'intérêt public (GIP), le Dossier médical dit « personnel » à l'époque est « *un dossier médical informatisé et sécurisé, créé par la loi n°2004-810 du 13 août 2004 dans son article 3, relative à l'assurance maladie. Il est alimenté par les professionnels de santé et par le patient lui-même. Le DMP est censé accompagner le patient tout au long de sa vie dans le but de favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins, sous le contrôle du patient* »¹⁰.

C'est ainsi que la loi du 13 août 2004¹¹ va valider la création de ce dossier médical numérisé. Le dossier sera alors au cœur d'un « réseau de soins virtuels ». Ce « réseau de soins virtuels » permet au patient d'accéder aux informations relatives à sa santé mais en outre il subordonne, au consentement exprès du patient, l'hébergement de ses données auprès de l'organisme agréé. Sont alors au cœur de l'enjeu, les « données » et l'e- dossier¹².

⁷ SICARD, Monique. « Dossier médical, un secret partagé » pp. 159-160

⁸ Cette évolution étant assez disparate car chaque établissement choisit librement son organisation.

⁹ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 150

¹⁰ ODEH Souad, « du dossier médical personnel au dossier partagé » Lavoisier, « Les cahiers du Numérique » 2016/1 Vol.12 p.33

¹¹ Loi du 13 août 2014 réformant l'assurance maladie

¹² SICARD, Monique. « Dossier médical, un secret partagé » p.155

Le DMP a subi différentes modifications sémantiques, d'abord « dossier médical partagé » puis « dossier médical personnel » et enfin « dossier médical partagé » à nouveau depuis la loi de modernisation de notre système de santé. Ces glissements sémantiques ne sont pas insignifiants. Monique Sicard souligne que « *Du DMP au DMP, il n'y a qu'un pas, mais il est grand* ». En effet, le « dossier médical partagé » est à l'usage des médecins tandis que le « dossier médical personnel » est à un dossier à disposition du patient et sous son contrôle. Il contient de nombreuses informations qui sont diverses, à la fois sur les antécédents médicaux, les soins mais aussi les imageries et les « données de prévention ». Monique Sicard relève que ce dossier où le patient est au centre, sous-entend que ce dernier est apte à « *tout lire, tout entendre, tout recevoir – sinon à tout comprendre – des discours, des textes et des images de la médecine* »¹³.

Six années après la loi de 2004 qui annonçait le lancement du DMP, rien n'est encore en place. Le législateur a préféré s'attarder sur les systèmes techniques, en occultant à tort, les facteurs psychologiques et sociologiques. Par ailleurs, les réticences des médecins apparaissent au grand jour. Leur crainte repose d'une part sur la valeur du contenu qu'ils partageront sur le dossier médical, ils redoutent d'être jugés par leurs confrères ou encore une mauvaise lecture du contenu par les patients eux-mêmes. D'autre part, ils craignent cette dérogation au secret professionnel que représente le secret partagé.¹⁴ En réalité, il existe déjà plusieurs dérogations légales au secret médical pleinement intégrées par les médecins: déclaration des naissances, déclaration des décès, établissements de certificats de santé des enfants, de vaccination, de certificat d'accidents du travail ou de maladie professionnelle, invalidités, pensions de retraite etc... Les médecins sont même soumis à une obligation d'indiquer les pathologies contre-indiquant pour les immigrés en situation irrégulière le retour au pays d'origine¹⁵.

En effet, le secret partagé est une exception légale au secret professionnel. Cette exception est une habilitation pour les intervenants dans la prise en charge du patient d'échanger des informations le concernant. Cette habilitation étant par définition une dérogation au principe, elle leur permet de transgresser le secret sans être sanctionnés de cette révélation d'informations protégées. Il faut prendre en compte comme Caroline ZORN-MACREZ le relève que: « *Si les soignants depuis toujours communiquent au sujet du patient dans son intérêt, il n'y en a pas moins un équilibre à*

¹³ SICARD, Monique. « Dossier médical, un secret partagé » pp. 155-156

¹⁴ id.

¹⁵ id.

trouver entre l'échange d'informations nécessaire à la pratique médicale, et le respect de la vie privée qu'un partage trop large peut compromettre »¹⁶. Or, force est de constater que l'émergence de l'outil informatique va nécessairement augmenter les possibilités de partage de données de santé. Cela remet alors en cause cet équilibre dont Carole Zorn-Macrez évoque et qui est fondé sur la protection des informations confidentielles de la personne. Au regard du DMP, il paraît évident que le traitement de données de santé partagées s'analyse à la lumière des règles du secret partagé mais à la lumière également des règles de la législation « Informatique et Libertés »¹⁷.

Toutefois, l'intérêt du DMP pour le clinicien apparaît évident. Lorsqu'il entre dans la prise en charge d'un patient inscrit dans un parcours de soin¹⁸, qui est marqué par l'articulation entre les différents spécialistes, il paraît primordial de partager les données médicales pour assurer une meilleure prise en charge du patient au sein de l'interdisciplinarité du soin¹⁹. À la poursuite de cette finalité, plusieurs outils avaient déjà été mis en place, par exemple, pour permettre rapidement au patient de communiquer à son médecin les informations relatives à son hospitalisation : « *la lettre de liaison, remise à la sortie d'hospitalisation, récapitule notamment les évènements, les transfusions, les contagés avec des bactéries résistantes etc. L'utilité pratique peut se décliner de maintes façons, comme le fait d'éviter des interactions médicamenteuses, ou de rester vigilants quant à l'apparition d'une infection à bactérie hautement résistante émergente (BHRe)* »²⁰. Il y a en fait là, deux logiques, une logique collective et une logique individuelle, de la bienfaisance et de l'utilité. La bienfaisance c'est faire le bien du patient²¹. « *Comment bien prescrire en cabinet si l'on n'est pas informé des prescriptions de l'hôpital* »²² ? L'utilité quant à elle est un principe éthique qui vise à l'accroissement du bien commun, considéré en tant que bonheur « welfare » par John Stuart Mill²³.

¹⁶ ZORN-MACREZ, Caroline. « Données de santé et secret partagé: pour un droit de la personne à la protection de ses données de santé partagées » *Presses Universitaires de Nancy*, 2010

¹⁷ *ibid*

¹⁸ Haute Autorité de santé (HAS), certification v2014, sur le site de l'HAS : <http://www.has-sante.fr/>

¹⁹ AIGUIER, POIRETTE, PÉLISSIER « Accompagner l'apprentissage de la coopération interprofessionnelle : une nécessaire gouvernance réflexive du dispositif pédagogique » *J Int Bioéthique*, 2016, pp. 91-112

²⁰ POUGNET, Richard. « Le dossier médical partagé: pour un usage centré sur la personne ? » *Éthique & Santé* Volume 16, juin 2019

²¹ BEAUCHAMPS, CHILDRES « Les principes de l'éthique biomédicale » *Belles Lettres*, 2008

²² R. POUGNET Richard, POUGNET, L., LODDÉ "Travailler dans un hôpital est riche de sens et source de mal-être » *Presse Med* 2016, pp.233-241

²³ MILL J.S « L'utilitarisme » *Flammarion*, 2018

C'est encore six années plus tard, que le DMP va se trouver réformé une nouvelle fois. C'est en effet la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé qui va confirmer la place du DMP redevenu « Dossier Médical Partagé ». Cette loi vient préciser que le patient est titulaire de son DMP. La bascule est donc complète comme nous le dit monsieur Pascot: « *en 2002 l'on affirme que le dossier écrit par le médecin et quelques autres peut être lu par le patient, en 2016 c'est le patient qui détermine qui peut écrire et lire l'information qu'il aura choisi de conserver...* ». ²⁴ Une nouveauté plus récente encore, l'adoption le 24 juillet dernier de la loi « Ma santé 2022 », le DMP est donc toujours en évolution²⁵.

Les questions soulevées par le DMP perçu comme projet lourd et complexe qui a induit des coûts très élevés induit un nombre certains de questions: « Le DMP est-il un dossier patient de trop qui s'ajoute à ceux qui existent déjà? Ou est-ce un dispositif qui a sa légitimité? Comment est-il conçu par les acteurs de la santé en France? Pourquoi a-t-il pris tant de retard de déploiement? »²⁶.

L'objet de ce devoir consistera à apporter des réponses à ces questions nombreuses en étudiant la problématique soulevée par ce nouvel outil: **dans quelles circonstances le DMP a-t-il pu se déployer face au droit des patients?**

Il s'agira d'étudier comment le DMP redéfinit le dossier médical qu'il incarne et qui s'avère attentatoire au secret professionnel (Partie 1) tout en s'attardant ensuite sur le déploiement juridique et technique occasionné par ce DMP (Partie 2).

²⁴ CASCOT Pascal, « Les enseignements d'une histoire récente: l'utopie du DMP » Presses de Sciences Po , Les tribunes de la santé n° 51, 2016, p.98

²⁵ LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, consultable sur <https://www.legifrance.gouv.fr/>

²⁶ CASCOT Pascal, « Les enseignements d'une histoire récente: l'utopie du DMP » Presses de Sciences Po , Les tribunes de la santé n° 51, 2016, p.98

PARTIE I:

Le DMP , une redéfinition d'un dossier médical attentatoire au secret professionnel

Dans le but d'améliorer la coordination et la qualité des soins, les dossiers à la fois informatisés et partagés se sont développés. C'est le cas du DMP qui a connu une évolution certaine qui est reflété par la transition sémantique du dossier médical « personnel" au dossier médical « partagé » (Chapitre 1) et qui par son essence même constitue une atteinte au secret médical (Chapitre 2).

Chapitre 1: Du dossier médical personnel au dossier médical partagé

Les enjeux de l'informatisation du dossier médical sont nombreux et dépassent les portes de l'hôpital. La question du partage des données est une des préoccupations des pouvoirs publics depuis une dizaine d'années²⁷. C'est, incité par le succès de nos voisins européens, que le législateur a souhaité créer un DMP qui serait un recueil de données médicales personnelles informatisé (Section 1) mais dont l'évolution du cadre juridique s'est avérée laborieuse (Section 2).

Section: 1 Le DMP, un recueil de données médicales personnelles informatisé

Le DMP comme son nom l'indique est à la fois un dossier médical (§1) mais il est également un dossier informatisé novateur (§2)

§ 1 Le DMP, un dossier médical

Le DMP prend sa place dans la révolution numérique que connaît notre société et qui traverse désormais le milieu de la santé. Il paraît difficile d'envisager la place du DMP face à la multitude de dossiers médicaux existants (A) mais ceci est nécessaire afin d'en déterminer une possible définition (B).

A) La place du DMP: complémentaire ou concurrentiel des autres dossiers ?

Il existe une pléthore d'appellations qui correspondent à différentes sortes de dossiers médicaux²⁸. Le rapport Gagneux²⁹ énumère ainsi : la fiche d'observation³⁰, le dossier de suivi

²⁷ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 149

²⁸ GIOCANTI, Dominique. « Les différentes acceptions des termes « dossier médical » et, dans ce contexte, situation du dossier hospitalier », RGDM, n°37, 2010, p.162.

²⁹ GAGNEUX, Michel. « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé. » Recommandations à la ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative. Avril 2008

³⁰ L'article R 4127-45, al. 1er, du Code de la santé publique (art. 45 du Code de déontologie médicale) précise que « le médecin doit tenir pour chaque patient une fiche d'observation qui lui est personnelles; cette fiche est confidentielle et comporte les éléments actualisés, nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques ».

médical³¹, le dossier médical³², le dossier patient³³, les informations et documents utiles à la continuité des soins³⁴, l'ensemble des informations concernant sa santé³⁵. Ces appellations couramment utilisées recouvrent selon le rapport Gagneux, « *un contenu et une fonction variables selon la pratique, la représentation et les conditions d'exercice du professionnel de santé* ».

1) La place du DMP parmi les dossiers médicaux

Parmi ces nombreux dossiers et différentes dénominations, il n'existe en fait juridiquement que quatre types de dossiers³⁶. Parmi eux, le dossier hospitalier et la fiche d'observation. Suite au rapport FIESCHI³⁷ qui prônait la mise en place d'un dossier patient partagé, sont apparus deux autres types de dossiers à la fois informatisés et partagés: le dossier pharmaceutique et enfin le DMP.

a) Le dossier hospitalier

Parmi ceux-ci le plus connu est celui défini à l'article R.1111-2 du Code de la santé publique, plus communément connu sous le nom de « dossier hospitalier ». L'article R1112-2 du Code de la santé publique dispose qu'un « dossier médical est constitué pour chaque patient hospitalisé dans un établissement de santé public ou privé ».

b) La fiche d'observation

C'est l'article R 4127-45 du Code de la santé publique³⁸ qui impose à chaque médecin la tenue d'une fiche d'observation pour chacun de ses patients. Ceci n'est désormais plus une

³¹ La loi du 18 janvier 1994 avait créé, à la suite de la convention nationale des médecins, la tenue d'un « dossier de suivi médical » à des fins de coordination et de continuité des soins, dossier qui a été supprimé par les ordonnances de 1996, rapport Gagneux, p.25.

³² Notamment dans les articles R. 1112-2 et suivants du Code de la santé publique et modifiés par le décret n° 2006-119 du 6 février 2006.

³³ Dans le cadre de son référentiel d'accréditation, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) désormais devenue Haute Autorité de santé HAS, faisait référence à un "dossier patient" (rapport Gagneux, P.25, citant le dossier patient: amélioration de la qualité, de la tenue et du contenu - réglementation et recommandations - juin 2003).

³⁴ L'article R 4127-45, al. 3, du Code de la santé publique précise que: « Tout médecin doit, à la demande du patient ou avec son consentement, ou à ceux qu'il entend consulter, les informations et documents utiles à la continuité des soins ».

³⁵ Articles L. 1111-7 et R. 1111-1 et suivants du Code de la santé publique respectivement créés par la loi du 4 mars 2002 et modifiés par le décret n°2006-6, du 4 janvier 2006.

³⁶ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 151

³⁷ FIESCHI, Marius. « Les données du patient partagées: la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins », Rapport au ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées.

³⁸ Correspond à l'article 45 du Code de déontologie médicale

obligation.³⁹ Le professeur FIESCHI relève que ces fiches d'observation relèvent plus de la forme d'un dossier d'archives que d'un dossier qui serait un outil de coordination.⁴⁰

c) Le dossier pharmaceutique

Il a été instauré par la loi du 30 janvier 2007⁴¹ dans le Code de la sécurité sociale et c'est la loi HPST⁴² qui l'a introduit dans le Code de la santé publique.⁴³

L'article L. 1111-23 du Code de la santé publique prévoit que le dossier pharmaceutique est créé pour chaque bénéficiaire de l'assurance-maladie, avec son consentement, au motif de favoriser la coordination, la qualité, la continuité des soins et la sécurité de la dispensation des médicaments, produits et objets pharmaceutiques. Il permet grâce à la carte vitale du patient de consulter l'ensemble des médicaments délivrés durant les quatre derniers mois. Parmi les dossiers médicaux, c'est le DP qui rencontre le plus franc succès⁴⁴.

d) Le dossier médical partagé

Le législateur a décidé de lancer en 2004⁴⁵ un dossier informatisé qui serait partagé entre tous les professionnels de santé qui prennent en charge un même patient. Le DMP, en évitant les traitements inutiles et en simplifiant les prises en charge d'urgence poursuit un but d'optimisation

³⁹ BICLET, Philippe. « Le dossier médical dans tous ses états ». p. 174.

⁴⁰ FIESCHI, Marius « Les données du patient partagées: la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins » Rapport au ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées.

⁴¹ Loi n°2007-127 du 30 janvier 2007 ratifiant l'ordonnance n° 2005-1040 du 26 août 2005 relative à l'organisation de certaines professions de santé et à la répression de l'usurpation de titres et de l'exercice illégal de ces professions et modifiant le Code de la santé publique, JORF n°27 du 1 février 2007, p.1037

⁴² Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 sortant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF n°0167 du 22 juillet 2009, p. 12184

⁴³ Article L 1111-23 du Code de la santé publique : « Afin de favoriser la coordination, la qualité, la continuité des soins et la sécurité de la dispensation des médicaments, produits et objets définis à l'article L. 4211-1 et des dispositifs médicaux implantables, il est créé, pour chaque bénéficiaire de l'assurance maladie, avec son consentement, un dossier pharmaceutique.

Sauf opposition du patient quant à l'accès du pharmacien à son dossier pharmaceutique et à l'alimentation de celui-ci, tout pharmacien d'officine est tenu d'alimenter le dossier pharmaceutique à l'occasion de la dispensation. Dans les mêmes conditions, les pharmaciens exerçant dans une pharmacie à usage intérieur peuvent consulter et alimenter ce dossier. Les informations de ce dossier utiles à la coordination des soins sont reportées dans le dossier médical partagé dans les conditions prévues à l'article L. 1111-15.

Sauf opposition du patient dûment informé, le médecin qui le prend en charge au sein d'un établissement de santé, d'un hôpital des armées ou de l'Institution nationale des invalides ou le biologiste médical peuvent consulter son dossier pharmaceutique dans les conditions mentionnées au deuxième alinéa.

La mise en œuvre du dossier pharmaceutique est assurée par le Conseil national de l'ordre des pharmaciens mentionné à l'article L. 4231-2.

Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés et du Conseil national de l'ordre des pharmaciens, fixe les conditions d'application du présent article. »

⁴⁴ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 153

⁴⁵ Loi 2004-810, du 13 août 2004, relative à l'assurance maladie.

des soins. Son objectif est double: mieux soigner et permettre une meilleure gestion financière du système de protection sociale⁴⁶.

2) Le DMP, un dossier complémentaire ou concurrentiel?

Le rapport Gagneux soulève que la tendance actuelle fait passer d'une conception de dossiers éclatés en autant d'établissements de santé ou de praticiens à une conception d'un dossier plus unifié dont le patient serait l'élément central. Comme le relève Monsieur Giocanti, cette nouvelle conception du dossier médical *a commencé à apparaître sous l'influence de différents facteurs et notamment la nécessité de mieux maîtriser les dépenses de santé et la volonté d'éviter, grâce à une meilleure coordination des soins, des consultations et prescriptions jugées inutiles*. Il souligne que c'est notamment et avant tout, l'avènement des technologies nouvelles d'échange, de partage et de stockage des informations qui a rendu possible l'arrivée de ces nouvelles formes de dossiers.

Parmi toutes ces données médicales personnelles, apparaissent alors certaines problématiques et notamment celles de savoir ce qui sera intégré au DMP ainsi rapport de ce DMP avec les autres dossiers de données médicales.

Le rapport Door⁴⁷ apporte une réponse à ces questionnements et précise que *se met en place un portail d'accès unique non seulement au DMP, mais à un ensemble de dossiers qui ont vocation à intégrer le DMP ou à être consultables simultanément*.

Le rapport Gagneux⁴⁸ apporte une réponse limpide et affirme que *le dossier partagé ne se substitue pas aux dossiers médicaux des professionnels, même s'il contribue à les faire évoluer*. Ce principe est consacré à l'article R. 1111-28 du Code de la santé publique⁴⁹. Il apparaît évident que le DMP est destiné à regrouper les informations nécessaires au suivi d'un patient qui permet une meilleure coordination des soins mais sans pour autant être un dossier « fourre-tout ». Le rapport Gagneux

⁴⁶ GIOCANTI, Dominique. « Les différentes acceptions des termes « dossier médical » et, dans ce contexte, situation du dossier hospitalier », RGDM, n°37, 2010, p.172.

⁴⁷ Rapport de Jean-Pierre DOOR sur le dossier médical personnel, 29 janvier 2008, p.68

⁴⁸ GAGNEUX, Michel. « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé. » Recommandations à la ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative. Avril 2008

⁴⁹ Article R 1111-28 du Code de la santé publique: « Le dossier médical partagé ne se substitue pas au dossier que tient chaque établissement de santé ou chaque professionnel de santé, quel que soit son mode d'exercice, dans le cadre de la prise en charge d'un patient. »

poursuit et précise que le dossier partagé *poussera à une articulation étroite entre les outils « métier » et les service de partage*. François Vialla partage cet avis et énonce que « *La multiplicité des informations conduit naturellement à celle des dossiers et cette multiplicité est bien naturelle: chaque professionnel de santé a vocation à avoir son dossier sur ses patients* »⁵⁰.

La place du dossier médical se faisant plus claire, il est possible désormais d'aborder la définition du DMP.

B) La définition du DMP

Il convient d'aborder dans un premier temps la définition du dossier médical. Pendant longtemps, le dossier médical n'a été soumis à aucune réglementation car il n'était qu'un simple outil du praticien⁵¹. C'est la loi de 1970⁵², loi de la réforme hospitalière qui a évoqué le dossier d'un malade en imposant aux établissements hospitaliers publics de le transmettre aux médecins traitants.

C'est ensuite la loi de 1994⁵³ qui a institué un dossier de suivi médical auquel, par l'intermédiaire du médecin, le patient peut accéder.

Plus récemment, la loi du 4 mars 2002⁵⁴ a posé un principe: « *Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé* ».

À propos de cette définition, le rapport Gagneux⁵⁵ souligne le fait que la loi ne donne pas de définition de la notion de dossier médical: « *il n'existe pas de définition unifiée de la notion de dossier médical dont l'existence a longtemps été implicite et le contenu laissé à l'appréciation du professionnel ou de l'équipe soignante.* »

⁵⁰ VIALLA, François. « Dossier patient, DMP: quelles frontières », RGDM, n°20, 2006, p.135

⁵¹ Rapport HUET, n° 1810, XIII^e législature, p.13)

⁵² Loi n°70-1318, du 31 décembre 1970, portant réforme hospitalière.

⁵³ Loi n° 94-43, du 18 janvier 1994, relative à la santé publique et à la protection sociale.

⁵⁴ Loi n° 202-303, du 4 mars 2002, relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, JORF, 5 mars 2002.

⁵⁵ GAGNEUX, op.cit., p.25.

Le rapport Huet⁵⁶ commente également cette définition et fait valoir qu'elle ne vaut dans ce texte que pour le dossier hospitalier: « *si le Code de la santé publique impose une procédure unique de communication de certains éléments des dossiers médicaux détenus par tout professionnel et établissement de santé, il n'édicte des normes relatives au contenu et à la durée de conservation des dossiers que pour les seuls établissements de santé.* »

À cet égard, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) précise bien que même si les recommandations de bonne pratique sont définies pour le milieu hospitalier, elles peuvent également « *aider à la structuration des dossiers en dehors des établissements de santé* ».

Le dossier médical partagé, à sa création en 2004 dossier médical personnel et devenu dans la loi du 26 janvier 2016, dossier médical partagé. C'est le décret du 4 juillet 2016⁵⁷ qui est finalement venu apporter une définition au DMP dans l'article R. 1111-26 du Code de la santé publique⁵⁸. Il définit également les modalités de création et de clôture du DMP ainsi que celles de son fonctionnement.

Ainsi, le DMP est « *un dossier médical numérique destiné à favoriser la prévention, la qualité, la continuité et la prise en charge coordonnée des soins des patients* ».

Le site du DMP⁵⁹ le définit de manière simple et didactique comme « un carnet de santé numérique ».

Le DMP ainsi défini, il appartient bel et bien à cette époque de nouvelles technologies que le monde de la santé connaît aujourd'hui.

§ 2 Le DMP, un dossier informatisé novateur

⁵⁶ HUET Guénaël, rapport d'information déposé par la mission d'information commune sur l'indemnisation des victimes d'infections nosocomiales et l'accès au dossier médical, 8 juillet 2009, p.15.

⁵⁷ Décret n°2016-914 du 4 juillet 2016

⁵⁸ Article R 1111-26 du Code de la santé publique : « Le dossier médical partagé est un dossier médical numérique destiné à favoriser la prévention, la qualité, la continuité et la prise en charge coordonnée des soins des patients, dont les modalités de création, d'accès et de fonctionnement sont régies par la présente section.

Un dossier médical partagé peut être créé pour tout bénéficiaire de l'assurance maladie après recueil de son consentement exprès ou de celui de son représentant légal. Une fois son dossier créé, le bénéficiaire de l'assurance maladie en devient le titulaire. »

⁵⁹ <https://www.dmp.fr/>

Le DMP, dossier qui est à la fois médical et informatisé présente une particularité plutôt novatrice qui est celle d'être centré sur le patient (A) mais il innove également par son aspect « partagé » (B).

A) La création du DMP, usage centré sur la personne

Comme précédemment évoqué, c'est l'article R 1111-26 du Code de la santé publique qui précise que le DMP peut être créé pour tout bénéficiaire de l'assurance-maladie, après recueil de son consentement exprès.

Le rapport Gagneux rappelle que le DMP est un « *service de partage de l'information médicale centrée sur le patient, configuré par et pour les professionnels de santé et que c'est à cette seule condition que le DMP peut devenir un instrument de coordination et d'intégration des processus de soins* ». Il ajoute également que le DMP est utilisé dans le strict respect des droits du patient, qui rappelons le se situe au centre de ce dossier⁶⁰.

Le patient peut notamment accéder aux informations relatives à sa santé détenues par les professionnels et établissements de santé, à consentir à la conservation, à la transmission et au traitement informatisé de ses données personnelles de santé. Ainsi, le patient se voit également garantir « *le droit au respect de sa vie privée et au secret des informations le concernant* »⁶¹.

C'est en ce sens que le dossier médical partagé est centré sur le patient car ce dernier doit consentir à son ouverture. Il est novateur en tant que premier dossier médical auquel le patient peut avoir accès et cet accès est direct (nous aborderons plus en détails cet aspect direct de l'accès en partie II du devoir).

Toutes ces garanties que présente le DMP démontre qu'il est bel et bien un dossier dont l'usage est centré sur le patient et dans l'intérêt de ce dernier. En témoigne le projet de loi « Ma santé 2022 » qui prévoit un accès au DMP en cas de prise en charge dans un État membre de l'UE⁶².

⁶⁰ GAGNEUX, Michel. « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé. » Recommandations à la ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative. Avril 2008

⁶¹ id

⁶² POUUNET R, Le dossier médical partagé: pour un usage centré sur la personne, éthique et santé.

Cette disposition permettra en outre de rendre conforme le droit français au droit européen⁶³. Cette disposition permettra une coordination des soins du patient à plus grande échelle.

B) Le contenu du DMP

De manière exhaustive, l'article R 1111-30 du Code de la santé publique en détaille le contenu et évoque notamment *les données nécessaires à la coordination des soins*. Monsieur Pougnet⁶⁴ en déduit que les données partagées peuvent donc être des antécédents importants tels que les allergies ou les vaccinations ou encore des résultats d'analyses para cliniques, actes d'imagerie et comptes-rendus d'hospitalisation.

Le rapport Gagneux souligne qu'il s'agit davantage d'un dossier patient que d'un dossier médical⁶⁵. Il ajoute également à propos des entités qui peuvent fournir des informations au DMP qu'elles sont *nombreuses et variées*. Il s'agit entre autres "*des producteurs de soins, bien sûr : établissements de soins publics et privés, médecins de ville, généralistes et spécialistes, laboratoires de biologie médicale et centres de radiologie, réseaux de santé, autres professionnels de santé ...*"

Le rapport Gagneux précise également que « *le dossier partagé se définit par sa fonction plutôt que par son contenu* ». Son contenu va donc varier en fonction « *du patient, du moment, de la pathologie, de l'évolution de cette dernière, des référentiels de bonnes pratiques applicables...* » Des données dont le partage sera utile à un instant donné, ne seront plus forcément nécessaires quelques mois ou années plus tard. Certaines informations suffisamment significatives concernant un risque ou un antécédent pourront être conservées tandis que d'autres données de santé plus ou moins importantes à un instant donné, pourront être amenées à disparaître dans le temps. Il conclut en disant que « *Le dossier médical électronique se présente de ce point de vue non comme un produit fini mais comme une dynamique de construction que l'évolution des usages et des technologies façonnera.* »⁶⁶.

⁶³ Directive du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011 (2011/24/UE)

⁶⁴ POUGNET R, « Le dossier médical partagé: pour un usage centré sur la personne », *éthique et santé*.

⁶⁵ GAGNEUX, Michel. « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé. » Recommandations à la ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative. Avril 2008 p. 26

⁶⁶ *ibid* p.28

Le rapport Gagneux énonce donc que le DMP est bien plus un dossier patient qu'un dossier médical, cependant ce n'est pas une vision qui est partagée par tous les auteurs et notamment Olivier Sautel qui considère que « *le DMP viendra d'abord en concurrence avec le dossier papier. Puis il aura vocation à s'y substituer totalement. Le dossier papier est donc voué à disparition, c'est la logique implacable de la réforme DMP* »⁶⁷.

Face à ce courant de pensées, plusieurs critiques peuvent être émises. le dossier papier est peut-être certes voué à disparaître mais il s'agit bien de différents dossiers propres à chaque établissements ou professionnel qui le remplaceront⁶⁸. Cécile Manaouil estime pour sa part que c'est une affirmation qui relève de la confusion entre informatisation des dossier et mise en place du DMP⁶⁹.

Section 2. L'évolution laborieuse du cadre juridique

Le DMP s'est depuis son lancement, confronté à des difficultés dans sa mise en oeuvre. Cela s'explique en partie par ses premiers pas trop précipités (A) qui ont conduit à la remise en question du projet et des relances pour tenter de le sauver (B).

§1 L'avancement chancelant du DMP

Le DMP est le fruit d'un long processus relatif à l'informatisation des années où il puise son origine (A), par ailleurs, une adaptation du projet a été nécessaire face aux critiques qui lui étaient opposées et notamment face à l'évolution des lois de financement de la sécurité sociale (B).

A) Les fondements du DMP

C'est le rapport Fieschi qui en 2003, évoque la tentative de mettre en place un dossier partagé. Dans ce rapport est mentionné l'échec du Dossier Minimum Commun (DMC). Il expliquait l'intérêt de la mise en place d'un dossier qui rassemblerait la totalité des informations médicales

⁶⁷ SAUTEL, Olivier. « Le dossier médical personnel », *Journal de médecine légale*, 2007, p.6

⁶⁸ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p.161

⁶⁹ MANAOUIL, Cécile. « Le dossier médical personnel (DMP): autopsie d'un projet ambitieux? », *Médecine et droit*, 2009, p.26

d'un patient. Il démontrait qu'un tel dossier, ferait mieux état de la santé du patient car il ne tournerait pas autour d'une seule pathologie. Le rapport parlait d'un « Dossier Patient Partagé ».⁷⁰

À l'époque, le ministre monsieur Douste-Blazy s'est basé sur ce rapport en décidant d'en faire un projet national phare. C'est ainsi que l'article 3 de la loi du 13 août 2004⁷¹ crée le dossier médical personnel devenu depuis la loi de modernisation de notre système de santé le dossier médical partagé. En effet l'article L 1111-5 du Code de la santé publique dispose que « *Dans le respect des règles déontologiques qui lui sont applicables ainsi que des articles L. 1110-4, L. 1110-4-1 et L. 1111-2, chaque professionnel de santé, quels que soient son mode et son lieu d'exercice, reporte dans le dossier médical partagé (...)* »

Les dispositions relatives au DMP qui était peu nombreuses mais denses - comme le soulignait monsieur Truchet - ont été insérées dans le Code de la sécurité sociale. M. Truchet relève que cette insertion des articles dans le Code de la sécurité sociale est révélatrice. Elle définit selon lui le champ d'application de la loi qui s'adresse donc à tous les bénéficiaires de l'assurance maladie et non pas à tous les patients. Au-delà du champ d'application, cela révèle l'objectif premier du législateur en créant le DMP: la réalisation d'économies dans les dépenses de santé. Il relève pourtant bien que cet objectif n'a jamais été clairement affiché par le législateur.⁷²

Le DMP serait donc un outil utile à l'Assurance Maladie. C'est dans le rapport relatif au Dossier Médical personnalisé que sont affichés les quatre objectifs attribués au DMP. Figure parmi ces objectifs, celui de maîtriser les dépenses d'assurance maladie, via la diminution des actes redondants, inutiles ou iatrogènes.⁷³

À l'origine, le DMP était déjà un dossier conçu pour le patient qui devait consentir à l'ouverture de leur dossier en désignant les professionnels qui pourraient y avoir accès. cependant, il était prévu que le niveau de prise en charge des actes soit pris en compte et subordonné à l'autorisation que donne le patient au professionnel pour accéder au DMP. Cette disposition de la loi a été dès sa publication vivement critiquée. Le Conseil constitutionnel a été saisi au regard de

⁷⁰ FIESCHI, Marius. « Les données du patient partagées: la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins »

⁷¹ Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, JORF n°0190 du 17 août 2004, p. 14598

⁷² TRUCHET Didier, « Que dit la loi? », RGDM, N°20, 2006, p.67

⁷³ Rapport sur le Dossier médical personnalisé, Inspection générale des finances, Inspection générale des Affaires sociales, Conseil général des Technologies de l'information, novembre 2007, p.1.

l'atteinte au droit à la protection sociale garantie par le Préambule de la Constitution. Cependant le Conseil constitutionnel a estimé que « *eu égard aux finalités des dispositions contestées, 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; que dès lors, les griefs invoqués doivent être rejetés* ».74

Il ressort de la lecture de la décision du Conseil constitutionnel qu'il faut poursuivre la recherche d'un équilibre. Monsieur Vialla relève que « *Le patient devenu agent, citoyen d'une démocratie sanitaire, doit alors activement participer aux efforts communs. Il s'est vu reconnaître des droits, il commence à en découvrir les contreparties* ». Cette phrase est le reflet de la décision du Conseil constitutionnel en ce qu'il existe un droit à la santé qui repose sur un système de protection sociale, en contrepartie de ce droit, ce système de protection sociale se doit d'être en équilibre et par conséquent, les bénéficiaires de ce système se doivent de faire des concessions. 75

Le DMP qui s'est donc vu opposer de nombreuses critiques qui l'ont poussé à évoluer au fil des années.

B) La nécessité d'évoluer face aux critiques

Face à ces critiques, le DMP a connu des évolutions notamment de deux types. Le premier concernant des apports pratiques au DMP et le second des apports sur le fond.

Concernant les apports pratiques, il a fallu pour lancer la mise en oeuvre du DMP un GIO de préfiguration, le GIP DMP qui a été créé par un arrêté du 11 avril 200576. L'objet de ce GIP consistait à préparer les dispositions juridiques, organisationnelles, financières et logistiques et assurer les premières réalisations du DMP. Il devait permettre au futur organisme gestionnaire du DMP d'être opérationnel dès la publication du décret d'application de la loi relative à l'assurance maladie. Il était donc amené à disparaître dès la mise en place de l'organisme gestionnaire du DMP. Toutefois « le législateur s'est révélé quelque peu présomptueux sur le calendrier de réalisation de

⁷⁴ Décision du Conseil Constitutionnel n°2004-504 du 12 août 2004, JORF n°190 du 17 août 2004, p.14657

⁷⁵ VIALLA, François. « secret et DMP », RDS, 2005, pp. 42-44.

⁷⁶ Arrêté ministériel du 11 avril 2005 portant approbation de la convention constitutive d'un groupement d'intérêt public

ce projet: bien que le groupement d'intérêt public « groupement de préfiguration du dossier médical personnel » était initialement créé pour une durée de vie limitée, puisqu'il devait prendre fin le 31 décembre 2005, celui-ci sera maintenu jusqu'en 2009, année de mise en oeuvre du programme relance du DMP. »⁷⁷ Il apparaît donc que le DMP a subi un réel retard dans sa mise en oeuvre.

Concernant à présent les apports sur le fond, la loi de 2004 contenait quelques lacunes qui ont fait l'objet de précisions au fil du temps. Les ajouts qui seront étudiés dans cette partie concerneront ceux apparus avec la loi de financement de sécurité sociale de 2008.⁷⁸ L'une des lacunes qui a été comblée par rapport au projet initial concerne l'accès au DMP par les ayants-droit en cas de décès du patient (nous aborderons cette hypothèse à l'aune des droits du patients et du secret partagé plus loin dans ce devoir). La LFSS est ainsi venue appliquer les dispositions existantes en terme de communication d'un dossier médical aux ayants droit de la personne décédée dans l'article L1110-4 du Code de la santé publique : « *Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, son concubin ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès.* »⁷⁹

La LFSS pour 2008 a également introduit le droit au masquage largement débattu et critiqué. En l'introduisant, la LFSS n'a apporté aucune précision et établissait un renvoi à un décret en Conseil d'État: « *un décret en Conseil d'État fixe les conditions dans lesquelles certaines peuvent être rendues inaccessibles par le titulaire du DMP ou son représentant légal, ainsi que les modalités selon lesquelles le professionnel de santé accédant au DMP a connaissance de l'inscription au dossier d'informations rendues inaccessibles par son titulaire ou son représentant légal* ».

⁷⁷ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 166

⁷⁸ Loi n°2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008, JORF n°0296 du 21 décembre 2007, p.20603

⁷⁹ Art. L1110-4 du CSP, modifié par Ordonnance n°2018-20 du 17 janvier 2018 - art. 2

La LFSS a également créé le portail d'accès unique au DMP, ce qui permet au patient de gérer son DMP avec les droits d'accès qui y sont liés.⁸⁰

Cette loi a également permis de supprimer une disposition contraire au respect de droits fondamentaux qui avait été introduit par la loi du 5 mars 2007⁸¹ et qui insinuait le droit au logement opposable qui permettait l'accès par un bailleur au DMP d'un candidat à un logement adapté ou spécifique.⁸²

Pour finir, la loi du 30 janvier 2007 a instauré le dispositif du « bris de glace », qui permet un accès au DMP dans les cas d'urgences en écartant le consentement préalable du patient.⁸³ Il est à noter que cette disposition était prévue pour la LFSS pour 2007 mais elle avait été déclarée non conforme à la Constitution.⁸⁴

Ces orientations incertaines du DMP ont conduit à rapidement remettre en question le projet initial.

§2 Un DMP promptement repensé

Trois ans après la création du DMP, des bilans ont été effectués et dont le résultat s'est avéré négatif et a nécessité une première relance mitigée (A), la seconde relance est intervenue par le biais de loi de modernisation de notre système de santé (B).

A) Un bilan négatif suivi d'une première relance mitigée

Les ambitions de la loi du 13 août 2004 étaient démesurées. Le DMP a fait face à de nombreuses difficultés et critiques qui ont mené l'exécutif à ordonner une mission interministérielle

⁸⁰ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 167

⁸¹ Loi n° 2007-127 du 30 janvier 2007 ratifiant l'ordonnance n°2005-1040 du 26 août 2005 relative à l'organisation de certaines professions de santé et à la répression de l'usurpation de titres et de l'exercice illégal de ces professions et modifiant le Code la santé publique, JORF n°27 du 1 février 2007, p.1937.

⁸² MANAOUIL, Cécile. « Le dossier médical personnel (DMP): autopsie d'un projet ambitieux? »p.29

⁸³ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 167

⁸⁴ Décision du Conseil constitutionnel n°2004-504 du 12 août 2004, JORF n°190 du 17 août 2004, p.14657

de revue de projet sur le DMP afin de « réaliser un point détaillé sur l'état d'avancement et le pilotage de ce projet ainsi que sur sa capacité de répondre aux objectifs initiaux »⁸⁵.

Cette mission interministérielle a été confiée à l'Inspection générale des finances, à l'Inspection générale des Affaires Sociales et au Conseil Général des Technologies de l'Information. Cette mission a été conduite par Michel Gagneux qui a rendu le rapport en novembre 2007.

Dans le rapport Gagneux, la principale critique porte sur les objectifs qu'avait initialement fixé le législateur et qui étaient en réalité hors d'atteinte. Le législateur avait été trop ambitieux au sujet des délais qui devaient être tenus au 1er juillet 2007 où chaque assuré aurait du avoir la possibilité d'ouvrir un DMP, mais également au sujet du coût et du modèle économique du projet et qui ne permettaient pas le succès pourtant annoncé.⁸⁶

Il aurait été opportun pour le législateur de ne pas choisir dans la précipitation mais de prendre le temps d'étudier l'organisation du déploiement du DMP ou de projets similaires dans nos pays voisins et de s'en inspirer. En effet, une telle étude aurait permis au législateur de prendre conscience de l'utopie de la méthodologie dont il a fait le choix et notamment concernant son calendrier de mise en oeuvre.⁸⁷

La mission interministérielle dirigé par Michel Gagneux a donc révélé un bilan plus que négatif sur l'audit projet DMP sur la période de 2005/2007. Il a aboutit à sept recommandations: « *déclarer sans suite la consultation à l'époque en cours pour la désignation de l'hébergeur de référence, sauvegarder les acquis, restaurer la confiance dans le projet, relancer la dynamique du projet, résoudre parallèlement les questions majeures, notamment juridiques, en suspens, attribuer au DMP un budget de programme et refonder la gouvernance des systèmes d'information dans le domaine de la santé* ». À la suite de cet audit, Michel Gagneux a présenté un rapport consacré à la

⁸⁵ Lettre de mission relative à la mission interministérielle de revue de projet sur le dossier médical personnel (DMP), rapport sur le dossier médical personnel.

⁸⁶ GAGNEUX, MICHEL. COMBLE, Pierre-Henri. FOLLIET, Alain. DE KERGOMMEAUX, Loïc. LIVARTOWSKI, Alain. LOTH, André. RICHARD, Denis. SAURET, Jacques. « Pour un dossier patient visuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé », rapport de la mission de relance du DMP, 23 avril 2008.

⁸⁷TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 168

relance du DMP et en suivant les recommandations énoncées dans son précédent rapport, il a en réalité établi les bases de relance du DMP⁸⁸.

En parallèle de la mission interministérielle confiée à l'Inspection générale des finances, à l'Inspection générale des Affaires Sociales et au Conseil Général des Technologies de l'Information, la CNIL a rendu un rapport qui portait sur le bilan des premières expérimentations. Les premières expérimentations ont eu lieu d'avril à décembre 2006. La courte durée qui a résulté d'un changement de stratégie durant la tenue de l'expérimentation n'a pas permis à la CNIL de mener l'expérimentation de manière efficace. La CNIL a noté certaines lacunes du DMP. C'est par exemple le cas de l'accès en mode « bris de glace » dont la difficulté a été soulevée. La CNIL a souligné le caractère contradictoires de situations par rapport à la finalité du mode d'accès. C'est notamment le cas de l'identifiant du patient qui devait être entré pour accéder au DMP en mode bris de glace. Or, ce mode concernant des situations d'urgence, il était incohérent que le patient puisse communiquer son identifiant car il est par définition en situation d'urgence inapte à toute communication.⁸⁹

Pour conclure sur son bilan, la CNIL a rappelé aux hébergeurs de santé, au GIP-DMP et au Ministère de la santé qu'une authentification forte, un chiffrement complet et une information claire et complète des patients étaient des conditions nécessaires.⁹⁰

C'est donc en 2009, que la ministre de la santé a annoncé la mise en oeuvre d'un plan de relance. Madame Roselyne Bachelot, dans son discours prononcé à l'occasion d'un colloque ayant pour sujet la relance du DMP, avait présenté la nouvelle feuille de route de projet⁹¹.

En parallèle de cette annonce, la loi HPST⁹² a transposé les dispositions du DMP qui étaient dans le Code de la sécurité sociale au sein du Code de la santé publique. Cela traduit le passage de la finalité première du DMP et son déplacement de la maîtrise des dépenses de santé à une finalité

⁸⁸GAGNEUX, MICHEL. COMBLE, Pierre-Henri. FOLLIET, Alain. DE KERGOMMEAUX, Loïc. LIVARTOWSKI, Alain. LOTH, André. RICHARD, Denis. SAURET, Jacques. « Pour un dossier patient visuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé », rapport de la mission de relance du DMP, 23 avril 2008.

⁸⁹ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 168

⁹⁰ ibid

⁹¹ Discours prononcé à l'occasion du colloque consacré à la relance du DMP, 9 avril 2009, disponible sur <http://sante.gouv.fr>

⁹² Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF n°0167 du 22 juillet 2009, p.12184

prioritaire et différente qui consiste en l'amélioration et la coordination des soins. C'est donc le passage d'un outil de sécurité sociale à un outil de santé publique.⁹³

Cette relance, en dépit d'une meilleure cohérence et d'une meilleure préparation que le lancement initial du projet du DMP s'est heurtée à des problématiques financières, des considérations politiques, qui ont pris le dessus sur les considérations de santé publique. Cette relance a eu lieu durant l'année 2012, année d'élection. Le retard qu'a subi cette relance est donc liée à la mise en oeuvre du nouveau gouvernement.⁹⁴

B) La relance impulsée par la loi de modernisation de notre système de santé

Madame Marisol Touraine avait annoncé la mise en place d'un DMP 2 dès novembre 2012. C'est la présentation du projet de loi santé en juin 2014 qui apportera des précisions au sujet de ce projet.⁹⁵

Sont alors venus refondre le DMP l'article 96 de la loi de modernisation de notre système de santé qui a ensuite été complété par le décret n°2016-1545 du 16 novembre 2016.⁹⁶

La loi de modernisation de notre système de santé s'appuie sur le caractère essentiel du DMP dans la coordination des prises en charge. Elle essaie ainsi de montrer que le législateur a pris de ses erreurs passées : *« le nouveau dispositif tire les leçons des échecs successifs des différents modèles de développement du DMP, souffrant depuis le début d'une confusion d'objectifs. Assumer les difficultés rencontrées conduit à proposer un DMP pluriel, adapté aux besoins de chacune des parties prenantes, et notamment des professionnels de santé. L'enjeu du « DMP 2 » est de définir le socle d'informations qui doit y figurer. La crédibilité de l'outil et sa pleine appropriation par les usagers et les professionnels dépend de la rapidité de son implantation, de sa capacité à devenir un outil efficace de coordination, du rôle que le médecin traitant s'y voit conférer, et enfin des garanties sans faille qu'il apporte dans la défense des intérêts et des droits des usagers »*. Dans le cadre de cette ultime relance, le législateur souhaite donc faire du DMP l'outil référence de la prise

⁹³ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 168

⁹⁴ ibid

⁹⁵ Projet de loi relatif à la santé, disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr>

⁹⁶ Décret n° 2016-1545 du 16 novembre 2016 autorisant la création d'un traitement de données à caractère personnel dénommé « dossier médical partagé », JORF n°0268 du 18 novembre 2016, texte n°14

en charge coordonnée des patients et notamment pour les patients atteints de pathologies chroniques.⁹⁷

Le DMP est à présent et dès lors défini comme « un dossier numérique destiné à favoriser la prévention, la qualité la continuité et la prise en charge coordonnée des soins du patient ». ⁹⁸

Ce nouveau DMP a été confié à la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), estimée plus à même de développer cet outil que l'ASIP. ⁹⁹ Le choix stratégique pour lequel la CNAMTS a opté est de ne déployer le DMP que dans neuf départements pilotes dans un premier temps. Dans le but d'inciter les patients à porter un intérêt au DMP et ainsi de créer leur propre DMP, la CNAMTS envisage de créer une application mobile sur laquelle le patient pourra directement consulter son DMP.¹⁰⁰

Chapitre 2: Le DMP , une atteinte au secret médical

Le professeur Portes déclara lors de son discours¹⁰¹ à l'Académie des sciences morales et politiques : « *Il n'y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confidence et de confidence sans secret* ». Il pose ainsi la nécessité de secret absolu dans la pratique médicale.

Il apparaît évident de partager d'une part avec le patient lui-même et d'autre part avec des professionnels qui concourent aux soins de ce patient des données concernant la santé de ce dernier. D'un tel point de vue, les considérations éthiques et juridiques entourant le secret du partage peuvent apparaître comme d'inutiles complications¹⁰². Elles existent cependant et seront abordées à travers la mutation qu'a connu le secret médical de sa genèse en tant que colloque singulier (Section 1) à aujourd'hui avec l'avènement du secret partagé (Section 2).

⁹⁷ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, exposé des motifs, disponible sur <https://legifrance.gouv.fr>

⁹⁸ Art. R 1111-26 du Code de la santé publique

⁹⁹ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 173

¹⁰⁰ « DMP: une application mobile attendue « au printemps » 2017 (Nicolas Revel) », Dépêche TIC santé, 10 novembre 2016, disponible sur <http://www.ticsante.com>

¹⁰¹ Discours prononcé 5 juin 1950, le professeur Portes était alors président du Conseil national de l'ordre (CNO) des médecins de l'époque

¹⁰² MATTHIEU, LEUZZI-LOUCHART, *L'utopie du partage ou la difficile mise en place d'un dossier médical partagé*, RGDM, décembre 2014

Section 1: Du colloque singulier ...

Nous l'avons dit, le secret professionnel soignant a connu une véritable mutation (§1) ne trouvant initialement sa place qu'entre le patient et son médecin et désormais la sphère de ce secret s'est élargi pour le patient qui se retrouve face à une multitude de professionnels (§2).

§ 1 La mutation du secret professionnel soignant

Dans la tradition hippocratique, la relation de soin s'inscrit dans une logique binaire (A) où régnait le secret médical qui a finalement évolué peu à peu au fil des siècles (B).

A) La relation de soin dans une logique binaire

La notion de secret médical est évoquée pour la première fois durant l'Antiquité par Confucius¹⁰³. C'est un siècle plus tard qu'Hippocrate va élever cette notion à travers le Serment.¹⁰⁴ Ce serment d'Hippocrate que prêtent depuis lors tous les étudiants en phase de devenir médecins promet de garder le silence: « *Dans toute maison où je serai appelé, je ne rentrerai que pour le bien des malades* ». Ces promesses confèrent la « *confidentialité comme un caractère sacré et intangible* »¹⁰⁵: « *Tout ce que je verrai ou entendrai autour de moi, dans l'exercice de mon art ou hors de mon ministère, et qui ne devra pas être divulgué, je le tairai et le considérerai comme un secret* »¹⁰⁶.

Ce serment d'Hippocrate a été le fondement des textes législatifs et est consacré dans les codes déontologiques. La médecine hippocratique repose donc sur un rapport de confiance mutuelle, le « colloquium singulare » communément connu comme le colloque singulier.

Le colloque singulier s'inscrit dans une logique binaire. L'expression de colloque singulier désigne la modalité qui est protectrice du secret. À cet égard, Péquignot a comparé le soin au théâtre classique : « *L'acte médical est un colloque singulier, entre le médecin et le malade. C'est un acte*

¹⁰³ Philosophe chinois dont l'enseignement a donné naissance au confucianisme, doctrine politique et sociale érigée en religion d'État

¹⁰⁴ Recueil de 60 livres reconstitués plus tard à Alexandrie.

¹⁰⁵ PAUTIER Silvère, Le secret professionnel soignant; un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation, 2017 n° 130, p.53 à 67

¹⁰⁶ Serment d'Hippocrate in PAUTIER Silvère, Le secret professionnel soignant; un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation, 2017 n° 130, p.53 à 67

*clos dans l'espace et dans le temps, qui commence par une confession, qui se continue par un examen et qui se termine par une prescription. Il y a une unité de temps, de lieu et d'action »*¹⁰⁷. Cette citation exprime clairement la binarité qui est au coeur de la relation de soin.

Violla¹⁰⁸ affirme que cette binarité hippocratique demeure toujours dans le cadre juridique contemporain et qu'elle se retrouve dans le Code de la Santé publique à l'article L 1111-2 alinéa 3 qui dispose que: « *Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel* »¹⁰⁹.

Elle se retrouve également dans les recommandations de bonnes pratiques relatives à la « Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé » établies par la Haute Autorité de Santé et consacrées dans le Code de la Santé publique par l'article L 1111-2 en son sixième alinéa¹¹⁰. Ces recommandations s'inscrivent dans cette même logique de binarité: « La délivrance de l'information, qui implique un dialogue, se fait toujours dans le cadre d'un entretien individuel. (...) La délivrance de l'information requiert du tact, du temps et de la disponibilité, ainsi qu'un environnement adapté. Elle s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des attentes de la personne. Il est souvent nécessaire de délivrer l'information de façon progressive et en plusieurs fois. Elle est réitérée à chaque fois que cela est nécessaire et elle est régulièrement actualisée ».

Toutefois, c'est aujourd'hui un principe qui semble s'appliquer de plus en plus difficilement. En effet, même si les codes déontologiques médicaux et paramédicaux définissent le secret médical comme fondamentalement hippocratique, les pratiques soignantes n'envisagent pas cette condition de manière si aisée¹¹¹.

B) Un secret médical qui évolue au fil des siècles

¹⁰⁷ VIALLA François, Le secret partagé, LEH édition, BNDS, p.52

¹⁰⁸ id.

¹⁰⁹ id.

¹¹⁰ Art L 1111-2 alinéa 6 du CSP: « Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »

¹¹¹ PAUTIER Silvère, Le secret professionnel soignant; un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation, 2017 n° 130, p.53 à 67

Nos sociétés sont entrées « au temps de l'équipe et de l'équipement »¹¹². Au fil du temps, au fil des événements économiques, politiques et des phénomènes de société, des conséquences se sont produites à tous les niveaux et la médecine n'y a pas échappé. Cependant, comme le soulève M. Pautier *ces mutations auraient-elles entraîné une dichotomie entre l'obligation de confidentialité comme un caractère sacré, intangible et des normes sociales qui génèrent le contraire ?* De nos jours, les professionnels de santé peinent à donner du sens à la notion de secret médical.

Le secret professionnel soignant a longtemps été considéré comme total et absolu mais désormais, il est de plus en plus difficile à concilier avec la pratique soignante. « *De nombreux paradoxes interrogent sa sauvegarde en faveur de l'intérêt général et de l'ordre public en contrepartie d'une protection de l'intérêt privé au sein d'une société individualiste et normative* »¹¹³.

C'est un tel questionnement qui est soulevé à l'occasion de la mise en place du DMP qui vient en un sens sauvegarder un intérêt général tel que celui de maîtriser les dépenses de santé ou faire des études à grande échelle et qui vient s'opposer à l'intérêt privé qu'est de sauvegarder la confidentialité des données médicales du patient et donc le secret médical.

Le secret médical est érigé en devoirs et selon l'article L 1110-4-I du Code de la Santé publique, il « *s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé* ».¹¹⁴

Au-delà d'être un devoir des professionnels de santé; le secret est un droit du patient et ce principe est énoncé dans plusieurs textes légaux. C'est le cas des articles du Code de la Santé publique¹¹⁵ et du Code de l'action sociale et des familles¹¹⁶.

¹¹² SAVATIER (R), Les Métamorphoses économiques et sociales du droit privé d'aujourd'hui 2e série, Dalloz, 1959, Chapitre VII p. 229, n°205

¹¹³ *ibid* p.53

¹¹⁴ Art. L 1110-4-I du CSP: « Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code, le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. »

¹¹⁵ Art R4127-4 du CSP: « le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin » ainsi que l'article L 1110-4 du CSP sus-cité.

¹¹⁶ art. L. 311-3 CASF: « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne (...) lui sont assurés (...) la confidentialité des informations la concernant »

Le DMP prend notamment son sens dans la mesure où il est marqué par la multitude de professionnels concernés pour un même patient et c'est cet aspect qui vient contrecarrer la binarité de la relation médecin-patient qui nous intéresse dans ce prochain paragraphe.

§ 2 La garantie du secret médical face à une multitude de professionnels

Avec la spécialisation de la médecine, plusieurs professionnels de santé sont impliqués dans la relation avec le patient et la coordination des soins veut qu'il existe entre eux une circulation de données confidentielles (A) et ce travail en constellation avec les professionnels de santé amène à percevoir l'équipe de soins comme une partenaire du secret (B).

A) Une circulation de données confidentielles

Tout au long du parcours de soin d'un patient des données diverses et variées seront recueillies auprès du patient. Ces données s'étendent de l'élaboration d'un diagnostic à la prescription d'un ou plusieurs traitements. Avec le développement des maladies chroniques, ces données concernant le patient peuvent s'étendre durant plusieurs années et il est possible d'imaginer un nombre conséquent de différentes informations, actes médicaux, bilans, analyses etc... Cette multitude de données confidentielles circulent entre les différents intervenants soignants et met à mal la question du secret médical qui rappelle le, s'inscrit originellement dans une relation duelle.

La question de la sauvegarde du secret médical nous intéresse particulièrement ici dans l'étude du DMP qui regroupe sur une même plateforme toutes ces informations à caractère secret. Quiconque détient l'accès au DMP détient alors l'accès à toutes les données à caractère confidentiel du patient. Nous l'avons évoqué précédemment (§ 2 de la section 1 de ce même chapitre), le DMP abrite des données de différentes natures.

Le DMP peut contenir des synthèses médicales, des lettres de liaison, des comptes rendus de biologie médicale, des examens d'imagerie médicale, des actes diagnostiques et thérapeutiques, des traitements prescrits, des données de remboursement par l'Assurance Maladie...¹¹⁷

¹¹⁷ CAPODANO Jeanne, Dossier médical partagé DMP et secret professionnel les nouveaux enjeux , LEH éditions, BNDS pages 233-234

C'est l'article R1111-30 du Code de la Santé Publique qui détaille le contenu du DMP.¹¹⁸

En outre de ces informations médicales, il peut contenir des données concernant le suivi social et médico social (que nous aborderons dans la section prochaine) dont le partage paraît pertinent pour les professionnels de santé.

Toutefois, ces éléments sont en principe protégés par le secret professionnel, leur présence concomitante sur un même support informatique constitue donc une dérogation importante à ce principe de secret professionnel. Face à un telle constatation Mme Capodano estime que le DMP contribue à une « dilution du secret professionnel dont la portée se réduit au fil du temps et des réformes successives ».¹¹⁹ Le temps a de plus en plus désacralisé la notion d'un secret total et absolu entre deux personnes. Au fil du temps et de l'évolution de la médecine, différents acteurs ont intégré la relation patient-médecin et ont ainsi intégré la sphère du secret.

Le DMP présente la particularité d'à terme devenir le dossier unique numérisé du patient et Mme Capodano estime qu'il marque une « étape importante dont le retour en arrière s'avère pratiquement impossible ».

B) L'équipe de soins, partenaire du secret

M. Savatier mettait déjà en 1956 en garde face à cette sphère du secret qui s'agrandissait « *on doit prendre garde cependant à l'évolution des techniques médicales qui oblige les malades à faire de plus en plus confiance, non seulement à un médecin librement choisi par eux, mais aussi à l'équipe qui travaille avec lui* ¹²⁰».

Il est vrai que si l'article R4127-6 du Code de la santé publique¹²¹ consacre le droit du patient à choisir librement son médecin, le patient qui choisit un médecin ou un établissement de santé ne choisit finalement pas l'équipe de soins qui est affiliée à ce professionnel.

¹¹⁸ Art. R1111-30 du Code de la Santé Publique qui détaille le contenu du DMP, modifié par Décret n°2019-718 du 5 juillet 2019 - art. 9

¹¹⁹ CAPODANO Jeanne, Dossier médical partagé DMP et secret professionnel les nouveaux enjeux , LEH éditions, BNDS page 234

¹²⁰ SAVATIER (J), note sous Trib.civ.Seine, 27 juin 1956, JCP, 1956, II, 9624

¹²¹ Art. R 4127-6 du CSP « Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit. »

Nous l'avons cité précédemment, Savatier affirme que *les sociétés sont entrées au temps de l'équipe et de l'équipement*. À cet égard, Mme Boileau relève que: « *Au temps de l'équipe, car notre société commande de plus en plus la spécialisation des professionnels, induisant la coopération et la pluridisciplinarité. Au temps de l'équipement, car l'équipe s'inscrit désormais principalement dans une structure d'exercice, (...) lui offrant les infrastructures nécessaires* »¹²². Madame Boileau met en évidence les deux principaux facteurs qui induisent une pluridisciplinarité et qui sont donc la spécialisation de plus en plus accrue des professionnels mais également l'inscription des activités de soins dans des établissements de santé qui pourvoient le matériel et l'équipement à la pointe de la technologie.

Vialla constate que *cette pluridisciplinarité a eu pour conséquence que le colloque singulier est devenu pluriel. Il a donc rendu inévitable la communication entre les professionnels, les établissements et les services qui participent à la prise en charge d'un même patient. Ce travail d'équipe entraîne la nécessité de partager des informations utiles au patient et c'est en ce sens qu'il faudra trouver le juste équilibre entre le nécessaire respect du secret professionnel et la transmission aux différents acteurs des soins et traitements. C'est là qu'intervient la notion de « secret partagé »*¹²³. Il apparaît que ce colloque devenu pluriel intervient dans un souci de coordination de soin mais que ce partage d'informations dites « utiles » laissent une place extensive à ce que les professionnels soignants jugeront utiles. C'est ici une forme d'atteinte au secret médical.¹²⁴

Nous évoquons le développement des techniques et des technicités, et ceci a pour conséquence que le praticien peut faire appel à un confrère en cas de besoin. C'est l'article R 4127-32 du Code de la Santé publique qui énonce ce principe: « *Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents.* ». La spécialisation et la prise en charge par différents professionnels participent à ce colloque pluriel.

¹²² Boileau (C.), « L'évolution de la responsabilité civile de l'équipe médicale », in Vialla (F.), dir., *Les grandes décisions du droit médical*, préc., p.750; Boileau (C.) Le statut de l'équipe médicale en droit privé, thèse Droit, Montpellier, 2007 in Vialla *Le Secret partagé* p. 53 BNDS

¹²³ VIALLA François, Le secret partagé, LEH édition, BNDS, p.54

¹²⁴VIALLA François, Le secret partagé, LEH édition, BNDS, p.54

Nous avons évoqué dans le paragraphe premier de la présente section le principe selon lequel le secret professionnel est érigé en devoir des professionnels de santé et en droit du patient. Il convient désormais d'aborder les exceptions à ce principe. CE sont des situations facultatives et diverses qui concerne l'exercice des droits de la défense, les mécanisme de déclaration, le signalement de certaines maltraitances ou encore le secours à une personne en péril. Il convient d'ajouter l'hypothèse dont il est question face à la pluridisciplinarité que nous présentons et qui est celle du « secret partagé »¹²⁵.

*Lors des débats parlementaires préparatoires du nouveau Code pénal, il avait été refusé de consacrer la notion de secret partagé car elle présentait un caractère trop imprécis pour faire l'objet d'une définition législative*¹²⁶. Ce reproche a finalement été ignoré et la loi du 4 mars 2002 vient consacrer le « secret partagé » dans l'article L1110-4 du Code de la santé publique.

Cependant cette consécration du principe était limitée à deux hypothèses:

- La première portait sur le partage entre « deux ou plusieurs professionnels de santé » avec pour objectif « d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible ». Seul l'échange entre professionnels de santé était consacré.
- La seconde portait sur la prise en charge par « une équipe de soins » qui oeuvre « dans un établissement de santé ». C'est donc une hypothèse qui exclut de fait le partage *avec des professionnels exerçant dans un établissement différents ou avec des praticiens des secteurs social et médico-social comme le souligne Violla*¹²⁷.

Le texte a peu à peu évolué et la loi du 10 août 2011 a inséré après l'alinéa 3 de l'article un dispositif supplémentaire¹²⁸:

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

¹²⁵ *ibid* p.54

¹²⁶ *ibid*

¹²⁷ VIALLA François, *Le secret partagé*, LEH édition, BNDS, p.54

¹²⁸ Art. L.1110-4 CSP, modifié par loi n°2011-940 du 10 août 2011, art.2.

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

2° De l'adhésion des professionnels concernés au projet mentionné aux articles L. 6323-1 et L6323-3.

La personne, dûment informée, peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations la concernant à un ou plusieurs professionnels de santé »¹²⁹.

Cette évolution vient conditionner la circulation d'information confidentielles concernant un patient au sein d'une équipe de soins au consentement exprès de ce dernier et sa possibilité d'opposer un refus de communication des informations le concernant.¹³⁰

L'évolution la plus notable a été apportée par la loi du 26 janvier 2016 qui est venue bouleverser le secret partagé. Le secret médical a donc connu des évolutions qui l'ont peu à peu réformé et éloigné de son sens originel - ou du moins qui lui ont apporté une approche extensive. Le DMP est une consécration du secret médical partagé, contenant en son sein une multitude d'informations accessibles par de nombreux professionnels de santé. Le secret partagé tel qu'il existe dans le DMP est celui sous sa forme la plus aboutie et dont il sera question dans la section suivante.

Section 2: ... à l'avènement du secret partagé

Le secret partagé a connu une véritable mutation de par les apports de la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 (§1) qui a entraîné une méfiance des professionnels de santé non rassurés par les gardes-fous mis en place (§2).

§ 1 Les apports de la Loi de modernisation de notre système de santé 2016

¹²⁹ Art. L.1110-4 CSP, modifié par loi n°2011-940 du 10 août 2011, art.2.

¹³⁰ id

Le secret partagé sous sa forme la plus aboutie et qui est celle du DMP a été consacrée par la loi du 26 janvier 2016 qui redéfinit l'équipe de soin (A) et qui opère un véritable décloisonnement entre les secteurs sanitaire, social et médico-social (B).

A) Une redéfinition de l'équipe de soins

1) Les apports de la loi du 26 janvier 2016 concernant les professionnels de santé

a) La participation à la prise en charge du patient

Le secret partagé évolue et fait évoluer la notion d'équipe de soins. En effet, une nouveauté apparaît, l'hypothèse des professionnels qui participent au partage du secret est étendue à tous professionnels identifiés sous condition « qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social. »¹³¹

C'est ainsi qu'a été consacrée la possibilité de partager entre des professionnels de secteurs différents conformément aux conditions posées par la loi, que d'une part ils participent à la prise en charge du patient et que d'autre part que les informations échangées le soient dans un but de coordination ou de continuité des soins, de prévention ou de son suivi médico-social (cette dernière hypothèse concernant le décloisonnement qui sera abordé plus en détail dans le paragraphe suivant).

b) La nouvelle définition de l'équipe de soins

La loi du 26 janvier 2016 est venue créer un nouvel article numéroté L 1110-12 dans le Code de la santé publique¹³². C'est cet article qui donne la définition légale de l'équipe de soins.

« Pour l'application du présent titre, l'équipe de soins est un ensemble de professionnels (...) et qui :

1° (...)

¹³¹ Article L 1110-4-II tel que modifié par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016

¹³² Article L1110-12, créé par LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 96 (V)

2° Soit se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient qui s'adresse à eux pour la réalisation des consultations et des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge ;

3° Soit exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, présentant une organisation formalisée et des pratiques conformes à un cahier des charges fixé par un arrêté du ministre chargé de la santé. »

- **L'élargissement du cadre aux professionnels de santé extérieurs**

Il ressort de la lecture de cet article une donnée qui apparaît également comme un bouleversement. Elle fait partie de cette nouvelle définition de l'équipe de soin car elle constitue la possibilité pour l'équipe de comporter des membres en dehors de l'appartenance à un établissement ou un service¹³³.

Vialla¹³⁴ affirme à cet égard *qu'elle est constituée de manière implicite par le patient lorsqu'il s'adresse à ces professionnels pour des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge. Ainsi, le suivi du patient hors d'une structure n'empêche plus la constitution d'une équipe de soins et permet de légitimer le partage des informations qui s'opère entre ces différents professionnels.* Cela permet donc d'englober des professionnels de santé extérieurs comme les médecins de ville par exemple.

- **Un seul professionnel de santé permet de considérer l'existence d'une équipe de soin**

Une seconde donnée ressort de la lecture de cet article en tant que bouleversement du secret partagé tel qu'il était connu jusqu'alors et qui est que désormais, une équipe de soin peut ne comporter qu'un seul professionnel de santé. La dimension purement médicale du secret s'est étendue au point que désormais une équipe de soins peut ne comporter qu'un seul professionnel qui est véritablement un professionnel de santé. C'est une modification du secret qui s'avère véritablement bouleversante¹³⁵.

¹³³ id

¹³⁴ VIALLA François, Le secret partagé, LEH édition, BNDS, p.54

¹³⁵ V. En ce sens CAPODANO Jeanne, Dossier médical partagé DMP et secret professionnel les nouveaux enjeux , LEH éditions, BNDS p. 234

2) L'analyse du lien entre DMP et équipe de soin

C'est l'article R 1111- 41 du Code la santé publique¹³⁶ qui aborde le lien existant entre le DMP et l'équipe de soin:

« Lorsque le professionnel de santé est membre d'une équipe de soins, telle que définie à l'article L. 1110-12, l'autorisation d'accès au dossier médical partagé est délivrée dans les conditions prévues au premier alinéa du III de l'article L. 1110-4. Elle est réputée donnée à l'ensemble des professionnels de santé membres de l'équipe de soins.

Lorsque le professionnel de santé ne fait pas partie de l'équipe de soins définie à l'article L. 1110-12, le consentement est recueilli dans les conditions prévues au deuxième alinéa du III de l'article L. 1110-4. Le cas échéant, un professionnel de santé bénéficiant de l'accès au titre de l'alinéa précédent peut recueillir ce consentement pour le compte d'un autre professionnel de santé en application du II de l'article L. 1111-17. A cet effet, le titulaire est informé des raisons qui motivent le recueil de son consentement et des règles qui s'appliquent à la consultation de son dossier médical partagé par le professionnel de santé concerné. »

L'article distingue donc deux cas. Le premier est celui dans lequel le professionnel de santé est membre d'une équipe de soin auquel cas l'accès au DMP est réputé donné l'ensemble de l'équipe de soins.

Le second cas est celui dans lequel le professionnel de santé ne fait pas partie de l'équipe de soins et le consentement du patient apparaît donc nécessaire.

Cet article vise à limiter la portée extensive qui a été conférée au secret médical devenu secret partagé. Peut être est-ce là une volonté du législateur de montrer que certes, l'équipe de soin s'élargit, mais sans pour autant vider de son sens le secret. Cela remet également au centre le patient qui rappelons le est au centre du DMP mais qui est aussi au centre du secret médical en son sens hippocratique¹³⁷.

¹³⁶ Créé par le décret n°2016-914 du 4 juillet 2016 - art. 1 et modifié récemment par le décret n°2019-718 du 5 juillet 2019 - art. 9

¹³⁷ V. En ce sens CAPODANO Jeanne, Dossier médical partagé DMP et secret professionnel les nouveaux enjeux , LEH éditions, BNDS p. 234

La loi de modernisation de notre système de santé est venue apporter donc des modifications réelles qui ont modifié la portée du secret partagé et notamment l'un de ses apports sensibles a été celui de décloisonner le secteur sanitaire avec les secteurs social et médico-social.

B) La nouveauté du décloisonnement entre les secteurs sanitaire, social et médico social

1) Le décloisonnement consacré par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016

C'est l'article L1110-12 du Code de la santé publique¹³⁸ sus-cité qui prévoit ce décloisonnement:

« Pour l'application du présent titre, l'équipe de soins est 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, et qui :

1° Soit exercent dans le même établissement de santé, au sein du service de santé des armées, dans le même établissement ou service social ou médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ou dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale figurant sur une liste fixée par décret ; ».

Il s'agira donc d'une équipe pluridisciplinaire qui semble pouvoir compter en son sein d'autres professionnels que des professionnels de santé. Les échanges entre ces deux « catégories de professionnels » peuvent être qualifié « d'échange mixte »¹³⁹.

En cas « d'échange mixte » il existe une obligation d'information renforcée qui pèse sur le professionnel en question. En effet, le patient doit connaître la nature des informations qui feront

¹³⁸ Article L1110-12. créé par LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 96 (V)

¹³⁹ Les règles d'échange et de partage d'informations: aux limites de la démarche empirique, RDS n° 79, p.659

l'objet de l'échange mais également le patient devra être informé de l'identité du destinataire ou sa qualité au sein d'une structure qui sera définie¹⁴⁰.

L'article D. 1110-3-3 II du Code de la santé publique précise qu'en plus d'avoir consenti, la personne prise en charge doit être informée de la situation.

2) L'informatisation du DMP permettant une rapidité du partage des informations médicales

Le DMP a donc vocation à être consulté par les personnels soignants intervenant dans le parcours de soin du patient. Pour le professeur Mathieu et Mme Leuzzi-Louchart¹⁴¹ « *cette pluralité d'intervenants ne semble pas a priori être une menace au respect du secret médical* ».

Dans le cadre d'une expérience consistant à mettre en place un dossier médical informatisé au sein du pôle de réanimation du CHRU de Lille, ils vont soulever les difficultés rencontrées pour le respect du secret médical.

Ils mettent ainsi en avant que dans le contexte hospitalier, les intervenants possibles sont nombreux. Ils vont ainsi les citer: « *le médecin qui prend en charge le patient et qui va alimenter et consulter le dossier, le médecin de garde, les médecins relevant d'autres spécialités, les médecins pratiquant les examens complémentaires de biologie ou d'imagerie, les personnels paramédicaux (infirmier(e)s, aide-soignant(e)s, kinésithérapeutes..), les secrétaires médicales, les différentes hôtesse, les pharmaciens etc....* »

Ils vont même plus loin dans l'analyse et relèvent pertinemment que « *les médecins et techniciens de l'information médicale ont accès au dossier pour coder et facturer les actes* ». Par ailleurs « *en cas de contrôle de l'Assurance maladie, les médecins contrôleur y auront accès également et pour finir les médecins de l'ARS pourront également avoir la mainmise sur le dossier* ¹⁴² ».

La sphère des intervenants est donc très large et de ce fait le secret autant partagé voit sa garantie diminuer d'autant que cette sphère s'agrandit. Comme expliqué dans le paragraphe

¹⁴⁰ Art. D. 1110-3-3 I du Code de la santé publique

¹⁴¹ MATTHIEU, LEUZZI-LOUCHART, *L'utopie du partage ou la difficile mise en place d'un dossier médical partagé*, RGDM n°53, décembre 2014, p.21

¹⁴² MATTHIEU, LEUZZI-LOUCHART, *L'utopie du partage ou la difficile mise en place d'un dossier médical partagé*, RGDM n°53, décembre 2014, p..22

précédent, ce sont toutes les personnes évoquées qui font partie de l'équipe soignante et les informations sont réputées être confiées à l'ensemble de cette équipe.

Chaque intervenant est donc astreint à l'obligation de secret professionnel et leur implication permet une prise en charge rapide et efficace du patient mais *q* *»uid de celui qui pense que les informations le concernant sont partagées par une poignée de personnes alors que peut-être 100 voir 150 personnes y ont accès?* ¹⁴³ ».

Ces intervenants appartenant à des corps professionnels différents, le professeur Mathieu et Mme Leuzzi-Louchart envisagent un droit d'accès différents selon les professionnels. Cependant, ils relèvent à juste titre que *« le véritable intérêt d'un tel dossier réside justement dans un partage large des informations qui peuvent toutes être utiles à chaque agent pour réaliser au mieux sa tâche »*.

Il apparait donc incontournable que le DMP intègre un nombre élevé de professionnels qui sont au regard de la loi considérés comme membres de l'équipe de soin et qui auront donc tous accès au DMP dans son entièreté.

Nous l'avons vu tout au long de la section, *« en 2016, une réécriture de l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique est apparue nécessaire pour adapter l'encadrement du partage d'informations au mode de prise en charge plus global des patients, en considérant la totalité de leur parcours c'est-à-dire en tenant compte de la nécessité d'échange et de partage de données entre les professionnels des différents secteurs sanitaire, social et médico-social. Dans cet objectif – en matière d'échange d'informations nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou au suivi médico-social et social d'un patient – sont désormais visés l'ensemble des professionnels, et non plus les seuls professionnels de santé, dès lors qu'ils participent à la prise en charge du patient »*¹⁴⁴.

§ 2 Des gardes-fous qui n'empêchent pas la méfiance des professionnels de santé

¹⁴³ *ibid*

¹⁴⁴ MONZIOLS Guillaume, Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé, PDP n°6, janvier 2019, p.152-153

Afin de préserver le secret professionnel soignant, des gardes-fous ont été mis en place et dressent des limites au partage (A) mais ceux-ci n'empêchent pas l'apparition de difficultés et notamment les questionnements juridiques soulevés par l'hébergement informatique de données confidentielles (B).

A) Des limites légales au « partage »

1) L'assureur en tant que tiers

La loi du 13 août 2002 est assortie de *précautions visant à sauvegarder le droit des malades*¹⁴⁵ notamment dans l'ancien article L 161-36-3 du Code de la sécurité sociale. Désormais c'est l'article L 1111-18 du Code de la santé publique qui énonce ces précautions:

« L'accès au dossier médical partagé ne peut être exigé en dehors des cas prévus aux articles L. 1111-15 et L. 1111-16, même avec l'accord de la personne concernée.

L'accès au dossier médical partagé est notamment interdit lors 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 à ce dossier ne peut également être exigé ni préalablement à la conclusion d'un contrat, ni à aucun moment ou à aucune occasion de son application.

Le dossier médical partagé n'est pas accessible dans le cadre de la médecine du travail.

Tout manquement aux présentes dispositions donne lieu à l'application des peines prévues à l'article 226-13 du code pénal. »

Le législateur vient poser des limites au partage du secret, en n'y dérogeant pas même par le consentement du patient. Le secret médical partagé est bien défini et n'implique que les médecins qui concourent au diagnostic et au traitement du patient. Ce n'est pas le cas des sociétés d'assurances qui sont des tiers et ne partagent donc pas le secret. Cette mesure est protectrice de l'intérêt du patient.

¹⁴⁵ VIALLA François, *Secret et DMP*, RDS n°3 p.43

Par ailleurs, Daniel Mathieu et Coralie Leuzzi-Louchart émettent une critique pertinente et relèvent que « *pour contourner cette difficulté, d'utiliser le fait que le patient a le droit de disposer de son dossier médical et de soumettre la possibilité d'assurance ou le versement d'un dédommagement à la fourniture par le patientant d'éléments (qui seraient contenus dans le DMP) détournant ainsi l'esprit ayant présidé à donner au patient le droit à l'accès à son dossier médical.* » cette critique formulée est très pertinente et relève qu'un DMP largement partagé expose à des effets pervers « *auxquels il faut opposer une parade* » faute de quoi, la méfiance des personnes amenées à y consigner des données ne limite les informations enregistrées aboutissant à un document vide de sens et d'utilité. »¹⁴⁶.

B) L'ambiguïté sur ce qui est partagé

Richard Pougnet étudie ce partage qui se produit entre les médecins au travers du DMP accessible au patient. Il en tire la constatation qu'il existe une ambiguïté sur ce partage. Il argumente en explicitant que ce sont les médecins et bien eux qui partagent dans ce dossier, ils sont les seuls acteurs de partage. Il fait valoir qu'en théorie le patient est maître de son DMP et c'est à lui d'autoriser ou de demander aux médecins de partager telle ou telle donnée.

Par ailleurs, il rappelle que le patient n'est pas médecin et est étranger au jargon médical. D'autre part, du point de vue des médecins, eux-mêmes ne déduisent pas la même chose à lecture de certaines données. Pougnet explique alors que « *La question du langage et de l'interprétation est ici essentielle. Le même mot recouvre des sens et des portées différentes selon le contexte et les personnes qui le prononceront ou le liront.* »¹⁴⁷

Les articles sur le DMP ont souvent mis en valeur la « *reprise rapide du dossier par un nouveau médecin* »¹⁴⁸. Or Pougnet, lui, se pose la question de ce qui est partagé : « *les antécédents, les diagnostics déjà posés et les traitements en cours. Mais qu'est-ce qu'un diagnostic ? Il s'agit d'une forme de jugement.* » Ainsi, par définition un jugement est subjectif et il peut ressortir du DMP des

¹⁴⁶ MATTHIEU, LEUZZI-LOUCHART, *L'utopie du partage ou la difficile mise en place d'un dossier médical partagé*, RGDM, décembre 2014, p.22

¹⁴⁷ POUGNET, Richard. « Le dossier médical partagé: pour un usage centré sur la personne ? » *Éthique & Santé* Volume 16, juin 2019

¹⁴⁸ MONTAGNAC, DE BLOCK, LASNIER « Le Dossier Médical Personnel (DMP): un service innovant pour les patients » *Nephrol Ther*, 2013, pp. 181-184

ambiguïtés et incompréhensions¹⁴⁹. En ce sens, Silvère Pautier rappelle que « professionnels (...) n'ont pas la même « culture » du secret¹⁵⁰.

Le DMP est un dossier médical informatisé, partagé entre les professionnels soignants et qui présente la particularité d'être directement accessible par le patient. Il peut être de par son format et les objectifs qu'il devait atteindre qualifié d'ambitieux, voire trop ambitieux. Or, le projet a fait l'objet de nombreuses critiques et de nombreuses inquiétudes concernant la sauvegarde du secret médical. Pour assurer la qualité et la continuité des soins, les professionnels doivent partager régulièrement les données de santé confidentielles de leur patients. C'est un partage qui se doit d'être encadré, et c'est ce qu'a fait le législateur en introduisant d'abord la notion de secret partagé puis en l'étendant hors de l'équipe de soins et en décloisonnant les secteurs¹⁵¹.

¹⁴⁹ POUGET, Richard. « Le dossier médical partagé: pour un usage centré sur la personne ? » *Éthique & Santé* Volume 16, juin 2019

¹⁵⁰ PAUTIER Silvère, *Le secret professionnel soignant; un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation*, 2017 n° 130, p.63

¹⁵¹ TILMAN Laora « *L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit* » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p.89

PARTIE II:

Le déploiement juridique et technique du DMP

La mise en place progressive du dossier médical partagé a d'une part suscité des questionnements et des débats sur l'introduction de droits nouveaux qui ont été modérés par le législateurs (Chapitre 1) et d'autre part les pourtours de la mise en oeuvre du DMP (Chapitre 2) ont fait l'objet de critiques.

Chapitre 1: L'introduction de droits nouveaux modérés par le législateur

Le DMP en ses caractéristiques novatrices présente une affirmation des droits de la personne qui peut opposer une limite au partage de ses informations (Section 1) mais qui sont cependant contrebalancés par des contraintes (Section 2).

Section 1: Le droit du patient à opposer une limite au partage de ses informations ...

Le DMP est une affirmation des droits de la personne en ce qu'il existe un lien d'appartenance du DMP au patient (§1) mais également en ce qu'il est permis au patient d'exercer un contrôle sur l'accès à son DMP (§2).

§1 L'appartenance du DMP au patient

Il est possible de constater que le DMP est un dossier médical qui semble appartenir au patient et cette appartenance se manifeste par la nécessité du consentement du patient pour la création et la fermeture d'un DMP (A) et également par le droit d'accès direct que détient le patient à l'égard de son DMP (B).

A) Le consentement du patient nécessaire à sa création et à sa fermeture

L'article L 1111-14 du Code de la santé publique pose le principe selon lequel le DMP est créé sous condition de recueillir le consentement exprès du patient: « *Le dossier médical partagé est créé sous réserve du consentement exprès de la personne ou de son représentant légal.*¹⁵² »

L'article R 1111-26 du Code de la santé publique dispose que le DMP « peut être créé pour tout bénéficiaire de l'assurance-maladie, après recueil de son consentement exprès ou de celui de son représentant légal ».

¹⁵² Modifié par Ordonnance n°2018-470 du 12 juin 2018 - art. 9

Le consentement du titulaire est rappelé une fois encore. Cette répétition montre la volonté du législateur d'établir le consentement comme condition sine qua non de la création d'un DMP. Le rapport Gagneux énonce également le consentement à l'égard de l'ouverture du DMP qui doit également être un moment durant lequel le patient est dûment informé de la portée de son engagement :

« La décision d'ouvrir son DMP doit être un moment important, au cours duquel le patient signifie son adhésion au système de partage des données de santé le concernant et manifeste sa confiance à l'égard des professionnels de santé qui seront autorisés à le consulter ou à l'alimenter. Cette ouverture doit pouvoir être effectuée dans différentes situations :

– soit auprès d'un professionnel de santé, au cabinet d'un médecin, dans une officine de pharmacie ou dans un établissement de santé en particulier ;

– soit directement par le patient, via Internet ;

– soit au guichet d'un organisme d'assurance maladie ou de tout autre service public dont il serait jugé opportun de s'assurer le concours lors de la phase de déploiement.

Dans tous les cas, le patient doit exprimer expressément son accord, après avoir été dûment informé de la portée de son engagement, et des conditions dans lesquelles il pourra le modifier. »

Le DMP se distingue ainsi des autres dossiers médicaux et est en ce sens novateur. Le DMP est un « véritable projet de société qui bouleverse les habitudes et les mentalités »¹⁵³.

Rappelons le, nous l'avons étudié en partie 1 de ce devoir, que le dossier médical partagé avant d'être dit « partagé » par la loi de modernisation de notre système de santé, était présenté en 2004 sous l'appellation de dossier médical « personnel ». C'était là la volonté du législateur de faire valoir le caractère personnel, rattaché au patient. À cet effet monsieur Vasselle rappelle que « *le choix du gouvernement d'utiliser l'expression « dossier médical personnel » plutôt que « dossier médical partagé » vise à souligner qu'il s'agit avant tout du dossier patient* ».

Au-delà du consentement requis qui souligne la volonté d'en faire « davantage un dossier patient »¹⁵⁴, l'article R 1111-26 du Code de la santé publique cite un élément

¹⁵³ MONNIER, Anne. « Le dossier médical personnel: histoire, encadrement juridique et perspective », RDSS, 2009, p. 65.

¹⁵⁴ GAGNEUX, Michel. « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé. » Recommandations à la ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative. Avril 2008 p.26

supplémentaire qui converge vers cet objectif. En effet, l'article R 1111-26 poursuit : « Une fois son dossier créé, le bénéficiaire de l'assurance maladie en devient le titulaire. ». Il s'agit du premier dossier dont le patient devient titulaire, est ainsi déterminée une véritable appartenance du DMP à son patient dit « titulaire ».

Le patient détient donc un véritable contrôle sur son DMP. Il contrôle à la fois son ouverture dont la condition est son consentement exprès et éclairé mais également sa fermeture.

L'article R1111-32 du Code de la santé publique énonce la possibilité pour le titulaire de clôturer son DMP. L'article L1111-21 du Code la santé publique prévoit qu'un décret pris en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés et des conseils nationaux des ordres des professions de santé, « précise les conditions de création et de fermeture du dossier médical partagé ». Le patient exerce ses droits à partir du site www.dmp.gouv.fr. Le DMP peut ainsi être fermé à tout moment par son titulaire, cependant les informations y figurant seront conservées pendant dix années après la date de clôture.¹⁵⁵

Le DMP est bel et bien un projet novateur et il présente notamment une spécificité qui le rend original étant celle d'une accessibilité directe.

B) Le droit d'accès du patient à son DMP

Il était déjà rendu possible par la loi d'accéder au dossier médical¹⁵⁶. Toutefois, cet accès n'était pas direct. Le DMP fait donc preuve là encore, d'originalité. L'article R 1111-35¹⁵⁷ prévoit la possibilité pour le titulaire d'accéder directement à son DMP, ce qui lui permet de connaître son contenu à tout moment:

« (...)le titulaire accède aux données contenues dans son dossier médical partagé :

1° Directement, en utilisant ses propres moyens d'identification et d'authentification ;

2° Par l'intermédiaire d'un professionnel de santé autorisé à accéder à son dossier médical partagé;

¹⁵⁵ DEVILLIER Nathalie, Les dispositions de La Loi de modernisation de notre système de santé relatives aux données de santé p.59

¹⁵⁶ Article L1111-7 du CSP

¹⁵⁷ Article R 1111-35 du CSP modifié par Décret n°2019-718 du 5 juillet 2019 - art. 9

3° *Par l'intermédiaire de la Caisse nationale de l'assurance maladie.* »

Le rapport Gagneux décrit une consultation et une utilisation aisée des données de santé par le titulaire du DMP: « Dès lors qu'elles auront été déposées par les professionnels de santé autorisés, les patients pourront consulter directement, sans intermédiaire médical, toutes les données contenues dans leur dossier médical personnel. ».

L'Agence Régionale de Santé de la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, a créé une brochure accessible en ligne informant sur le droit d'accès au dossier médical et le DMP. Elle détaille les modalités d'accès à ce DMP qui est donc accessible aux professionnels de santé après autorisation du titulaire et évidemment par le titulaire lui-même par voie électronique également. Elle précise que les modalités d'accès du atteint accueilli dans un établissement peuvent être précisées dans le Livret d'accueil remis à la personne lors de son admission¹⁵⁸.

Pour avoir accès à ce dossier, le titulaire a en sa possession des moyens d'identification et d'authentification prévus par la Caisse nationale de l'Assurance Maladie des travailleurs salariés et conformes aux référentiels de sécurité¹⁵⁹.

Le DMP est donc un dossier appartenant au patient et c'est dans cette mesure qu'il constitue une affirmation des droits de la personne. En outre de cette appartenance originale du DMP à son titulaire, ce dernier a également un droit de contrôle sur le DMP, son contenu et son accessibilité.

§2 Le contrôle du patient sur l'accès au DMP

Le contrôle que peut exercer le patient sur son DMP passe à la fois par la possibilité pour le patient de restreindre l'accès à certains professionnels (A) mais il lui est également rendu possible d'interdire l'accès à certaines informations (B).

A) La possibilité pour le patient de restreindre l'accès à certains professionnels

¹⁵⁸ <https://www.paca.ars.sante.fr/system/files/2018-01/FICHE%2020Acces%20dossier%20medical.pdf>

¹⁵⁹ Article L 1110-4-1 du CSP

Le titulaire peut indiquer dans son DMP l'identité des professionnels de santé mentionnés à l'article L 1111-15 du CSP auxquels il entend interdire l'accès. C'est l'article R 1111- 41 du CSP qui énonce ce principe: « Le titulaire peut indiquer dans son dossier médical partagé l'identité des professionnels de santé auxquels il entend interdire l'accès à son dossier. La liste de ces professionnels de santé peut être modifiée à tout moment par le titulaire. »

Comme nous l'avons étudié précédemment, lorsque le professionnel de santé n'est pas membre d'une équipe de soins, son autorisation d'accès au DMP n'est plus réputée confiée à tous les membres de l'équipe de soins, et le titulaire du DMP peut décider ou non de consentir à son accès au DMP.

Lorsque les professionnels n'appartiennent pas à la même équipe de soins, le partage d'informations requiert le consentement préalable du titulaire qui peut être recueilli par tout moyen¹⁶⁰.

Il convient de préciser que dans le cas où les professionnels membre d'une équipe de soins dans laquelle le législateur semble avoir prévu une présomption de divulgation du secret entre les membres de cette équipe. Cependant, une telle communication entre professionnels « ne saurait être légitime lorsque la personne y est rétive ». ¹⁶¹

Le législateur prévoit à ce titre que « La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment »¹⁶². L'article poursuit en condamnant la violation de ce droit : « Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. »¹⁶³ Il semble bien que cette hypothèse s'applique aux situations de partage envisagées au II et III de ce dit article. Vialla estime qu'à cet égard « Il conviendra, donc, que les acteurs informent chaque personne de son droit à opposition et respect sa volonté, laquelle n'est pas figée dans le temps et peut évoluer ». ¹⁶⁴

¹⁶⁰ Art. L 1110-4-III du CSP

¹⁶¹ VIALLA François, Le secret partagé, LEH édition, BNDS, p.63

¹⁶² Art. L 1110-4-IV du CSP

¹⁶³ Art. L 1110-4-V du CSP

¹⁶⁴ VIALLA François, Le secret partagé, LEH édition, BNDS, p.63

C'est un véritable droit conféré au titulaire qui finalement possède un certain contrôle qui lui est légitime dû en accord avec le droit au secret largement abordé dans la partie précédente.

Il existe par ailleurs la possibilité pour le titulaire du DMP de s'opposer au mode « bris de glace » qui est le système prévu dans les situations d'urgence et qui permettrait aux professionnels de santé et au médecin régulateur du 15 d'accéder au dossier face à une situation d'urgence¹⁶⁵.

Au-delà de restreindre l'accès à certains professionnels, le titulaire a également un contrôle sur la communication d'informations le concernant par un médecin à des tiers qui sont notamment les proches du titulaire. C'est le cas d'hypothèses bien spécifiques abordées également à l'article L1110-4 du Code de la santé publique.

La première hypothèse concerne le cas où le patient serait atteint d'un diagnostic ou d'un pronostic grave :

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations. »

La deuxième hypothèse concerne le cas où la personne décède et la communication du dossier puisse se révéler pertinente:

"Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, son concubin ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès ».

¹⁶⁵ Art. R 1111-30 du CSP

Il ressort de la lecture de ces articles que la simple manifestation de son opposition permet à la personne de se défaire de prendre cette volonté en considération et d'empêcher la divulgation d'informations la concernant. Ces dispositions légales sont antérieures au DMP mais restent valables et apparaissent donc pertinentes dans cette étude des droits attribués au titulaire concernant l'accès à son dossier.

Au-delà de permettre au patient de limiter l'accès à certains professionnels, il lui est permis notamment de limiter l'accès à certaines données, c'est ce qui est appelé le droit de masquage du patient.

B) La possibilité pour le patient de restreindre l'accès à certaines informations

Dans la même logique que celle qui souhaite permettre au titulaire du DMP de restreindre l'accès de son dossier à certains professionnels, le titulaire peut également restreindre l'accès aux informations de son dossier.

L'article L 1111-15 du Code de la santé publique¹⁶⁶ précise que: « Certaines informations peuvent être rendues inaccessibles par le titulaire du dossier médical partagé ». L'article R 1111-38 du CSP énonce également ce principe selon lequel le titulaire peut décider que des informations le concernant ne soient pas accessibles aux professionnels de santé autorisés à accéder à son dossier.

Dans une telle hypothèse de « masquage d'information, le texte apporte les précisions suivantes: « *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 par ailleurs.* ¹⁶⁷»

Cette disposition est la conséquence logique du droit de masquage attribué au patient. En effet, il ne pourra pas faire grief à un professionnel de santé d'avoir commis une erreur dont il est établi qu'elle ne se serait pas produite si le professionnel en question avait eu connaissance de cette donnée masquée.

¹⁶⁶ Art. L 1111-15 CSP, modifié par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, art. 96

¹⁶⁷ Art. L 1111-15 CSP, modifié par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, art. 96.

Le droit au masquage est perçu par le rapport Fagniez comme un droit fondamental et qui établit qu'il « *serait judicieux d'annoncer que les choix faits en matière de masquage sont valables pour une période de deux ou trois ans afin que l'exercice du droit de masquage puisse évoluer en fonction des enseignements tirés après un certain temps de mise en oeuvre. Ce temps d'analyse pourrait être mis à profit pour élaborer une réflexion générale sur la façon d'appréhender le droit de l'individu au secret face aux intérêts d'autrui et à l'intérêt global de la société* »¹⁶⁸.

C'est une approche qui met en avant la recherche d'un intérêt pratique lors de la mise en oeuvre du DMP afin de l'améliorer rapidement et d'être au plus près d'un DMP efficient. Malgré les critiques positives, le droit au masquage a semblé durant l'élaboration de l'article L 1111-21 être abandonné, ce qui avait suscité alors de vives réactions.¹⁶⁹

L'article R 1111-38 du CSP prévoit que le titulaire peut apporter une rectification à une donnée qu'il aurait lui-même déposée. Cela inclut alors cette possibilité qu'a le titulaire de ne plus masquer une donnée qu'il aurait décidé de masquer ou de permettre à un professionnel de santé auquel il aurait interdit l'accès d'y avoir à nouveau accès.

Le rapport Gagneux soulève que le droit au masquage « *n'a cessé de susciter débats et controverses, et provoque des lignes de divergence au sein de toutes les institutions. Dans son rapport remis au ministre de la Santé et des Solidarités, le député Pierre-Louis Fagniez a posé tous les termes du problème. Pour les uns, le masquage d'informations par un patient n'est pas souhaitable, car il est de nature à fragiliser le colloque singulier entre le médecin et le malade, et induit des risques sérieux pour la santé du patient. Pour d'autres, il est inévitable, car chaque personne a droit au secret et à l'oubli ; c'est la position officiellement tenue, par exemple, par le Conseil national de l'ordre des médecins.* »¹⁷⁰

Sont ici mis en évidence deux arguments qui s'opposent et qui sont tous deux pertinents:

¹⁶⁸ Rapport FAGNIEZ, « Le masquage d'informations par le patient dans son DMP » rapport au ministre de la Santé et des Solidarités, mission confiée au député Pierre-Louis Fagniez, 30 janvier 2007 p.15.

¹⁶⁹ GIOCANTI, Dominique. « Les différentes acceptions des termes « dossier médical » et, dans ce contexte, situation du dossier hospitalier », RGDM, n°37, 2010, p.173

¹⁷⁰ GAGNEUX, Michel. « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé. » Recommandations à la ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative. Avril 2008 p.60

- D'une part la préservation du colloque singulier mis à mal par le droit au masquage et qui induirait nécessairement un risque pour la santé du patient;
- D'autre part le droit au secret et à l'oubli intrinsèquement lié à la pratique de la médecine.

Notre point de vue est celui partagé par les défenseurs de la première thèse. Il nous apparaît que l'intérêt de la vie humaine semble supérieur et que le législateur devra tout en préservant ce droit au secret et à l'oubli en limiter la portée de sorte à ce qu'il ne porte plus aucun risque à la vie humaine.

Quelle que soit la position que le législateur adoptera finalement, il lui faudra trancher et certainement vider de son essence l'un ou l'autre de ces principes.

Une notion proche du masquage et elle aussi source de questionnement est le « masquage du masquage ». Une fois encore, le rapport Gagneux fait état des deux positions divergentes. « *Il est considéré par les uns comme une suite naturelle et inévitable du droit au masquage, par les autres comme un risque supplémentaire pour le patient et la négation même de l'intérêt d'un DMP.* »¹⁷¹ Ces positions sont clairement inconciliables entre elles.

La position du rapport Gagneux à ces sujets est claire : « *Prévu par la loi, reconnu comme une nécessité par le conseil national de l'ordre des médecins, demandé par des patients, le droit au masquage, dans la mesure où il consacre le droit légitime de chacun à l'oubli, ne doit pas être remis en cause.* »¹⁷² Cette position apparaît cohérente en ce que l'idée qui a dirigé toute l'écriture du rapport Gagneux a été de placer le titulaire du DMP et plus largement le patient en tant qu'acteur lui-même de sa santé.

D'autres auteurs pensent au contraire que le masquage diminue l'intérêt du DMP et qu'il aurait été préférable de mettre en place une validation de la part du patient des documents que le professionnel partage dans son DMP¹⁷³. Ou du moins adopter la proposition du rapport Fagniez qui « aurait évité le masquage solitaire » en incitant les patients à se faire accompagner dans leur

¹⁷¹ GAGNEUX, Michel. « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé. » Recommandations à la ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative. Avril 2008 p.60

¹⁷² id.

¹⁷³ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 197

masquage par une personne de confiance telle que le médecin traitant en créant une sorte « d'omission partagée »¹⁷⁴.

Nous avons énoncé tout au long de cette section de nombreux droits que possède le patient et qui sont affirmés ou réaffirmés par la tenue du DMP. Par ailleurs, il est nécessaire de mettre ces droits à la lumière des contraintes dont ils sont assortis et qui viennent quelque peu les tempérer, voire détruire l'intérêt qu'il y avait à conférer ce droit au titulaire du DMP.

Section 2: ...dont il découvre « les contreparties »

Ces droits conférés au titulaire sont en confrontation avec certaines limites imposées par le législateur (§1) et par des situations exceptionnelles qui écartent le consentement du patient pourtant à la base de la création du DMP (§2).

§1 Les limites imposées au patient dans l'exercice de ses droits

Ces limites sont constituées par l'impossibilité du titulaire à gérer l'accessibilité à son dossier à lorsqu'il fait face à certaines circonstances (A) mais c'est également la contrainte imposée d'un motif légitime lorsque celui-ci souhaite exercer son droit d'opposition (B).

A) Les limites du patient à gérer l'accessibilité à son dossier

Ces limites sont diverses et concernent pratiquement chaque droit accordé au patient en venant au moins tempérer jusqu'à complètement exclure la possibilité pour le patient d'exercer ce droit qu'il possède.

a) Le diagnostic, pronostic grave et le décès du titulaire

Ce sont tout d'abord les hypothèses légales évoquées précédemment¹⁷⁵.

¹⁷⁴ FAGNIEZ, Pierre-Louis, « Le masquage d'informations par le patient dans son DMP » p.12.

¹⁷⁵ Article L1110-4 du Code de la santé publique

La première en cas de diagnostic ou de pronostic grave dont la communication à la famille aux proches ou à la personne de confiance recevraient les informations nécessaires à apporter un soutien direct au patient.

Le second cas est la communication des données de santé du titulaire lorsqu'il décède à ses ayants droit, son concubin ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité lorsque cette communication de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits.

Nous avons évoqué la possibilité pour le titulaire de s'opposer à cette communication. Mais quid du patient qui n'aurait pas exprimé son opposition bien que sa volonté aurait été de s'opposer à la communication de ces informations? L'opposition n'est ici que l'exception au principe qui l'emportera dans la majorité des cas.

b) Les interdictions d'accès mises en place par la loi et imposées au titulaire

Le Code de la santé publique en son article L 1111-18 du définit des interdictions d'accès:

« L'accès au dossier médical partagé est notamment interdit lors 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 à ce dossier ne peut également être exigé ni préalablement à la conclusion d'un contrat, ni à aucun moment ou à aucune occasion de son application.

Le dossier médical partagé n'est pas accessible dans le cadre de la médecine du travail. »¹⁷⁶

La loi interdit donc l'accès de manière générale à toute personne à l'occasion d'un contrat, l'organisme d'assurance étant entendu comme tiers dans la relation médecin patient.

La loi interdit également l'accès au DMP dans le cadre de la médecine du travail, le médecin du travail étant lui également tiers au DMP.

¹⁷⁶ Article L 1111-18 du CSP modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016

À noter que la loi du 24 juillet 2019 qui entrera en vigueur le 1er juillet 2021 apporte une légère modification à cet article et permet le dépôt de document de la part de la médecine du travail: « Dans le cadre de la médecine du travail, le dossier médical partagé est accessible uniquement pour y déposer des documents »¹⁷⁷. Cet apport ne permet pas pour autant de permettre l'accès du dossier au médecin du travail qui demeurera un tiers.

c) L'impossibilité d'interdire l'accès au médecin généraliste considéré médecin pivot du DMP

Le titulaire peut interdire l'accès à son DMP à certains professionnels. Cependant, la loi prévoit que le médecin généraliste est considéré comme le médecin pivot du DMP et par conséquent, le titulaire du DMP ne pourra pas lui interdire l'accès:

« Le médecin traitant mentionné à l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale dispose d'un droit d'accès au dossier médical partagé lui permettant d'accéder, par dérogation au dernier alinéa de l'article L. 1111-15 du présent code, à l'ensemble des informations contenues dans ce dossier. »¹⁷⁸

Concernant les professionnels de santé appartenant à la même équipe de soin, nous avons que l'information est réputé confiée à toute l'équipe. Nous avons également abordé le fait que « La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment »¹⁷⁹. Ce droit d'opposition, à l'instar de l'opposition en cas de pronostic diagnostique grave ou de décès est une simple opposition à manifester et là encore si le titulaire n'exprime pas cette opposition, la présomption l'emportera.

d) Deux hypothèses dans lesquelles le titulaire n'est pas maître des informations masquées

Le droit de masquage permet au patient de masquer des informations figurant dans son dossier et de masquer ce masquage comme nous l'avons expliqué. Par ailleurs, ce droit au masquage ne s'exerce pas à l'égard du médecin traitant qui peut attirer l'attention du patient sur les

¹⁷⁷ Version à venir au 1er juillet 2021, art. modifié par Modifié par LOI n°2019-774 du 24 juillet 2019

¹⁷⁸ Art. L 1111-16 du CSP

¹⁷⁹ Art. L 1110-4-IV du CSP

*conséquences potentiellement dommageables d'un tel masquage*¹⁸⁰. C'est ici une limite au droit du titulaire qui participe à sa sécurité et qui va dans le sens de ceux qui déploreraient ce droit de masquage dangereux pour la santé du patient *"le masquage d'informations par un patient n'est pas souhaitable, car il (...) induit des risques sérieux pour la santé du patient. »*¹⁸¹. Le droit de masquage est ici tempéré et le législateur laisse l'opportunité au médecin de faire entendre raison au patient dans le cas où un masquage d'information pourrait s'avérer dangereux.

Il existe une autre hypothèse dans laquelle le titulaire du DMP n'en a pas un contrôle complet. C'est l'hypothèse dans laquelle un professionnel de santé estime qu'une information sur l'état de santé versée dans le DMP ne doit pas être portée à la connaissance du titulaire sans que celui-ci n'ait d'accompagnement. Dans une telle circonstance, le professionnel de santé peut rendre cette information provisoirement inaccessible. Ce temps provisoire correspond au temps qui s'écoule jusqu'à la tenue d'une consultation d'annonce durant laquelle le titulaire en sera informé. Ce délai ne peut excéder deux semaines car une fois ce délai écoulé, sans consultation d'annonce, le patient sera informé par tout moyen y compris dématérialisé d'une mise à jour de son DMP. Cette mise à jour l'invitera à consulter son médecin traitant ou un professionnel de santé pour en prendre connaissance. Si un mois après l'apparition de l'information dans le DMP, aucune consultation n'a eu lieu, l'information devient automatiquement accessible¹⁸².

B) La contrainte d'un motif légitime

Contrairement à ce qui était prévu par la loi Kouchner, le consentement est désormais présumé si elle est informée. L'opposition doit également présenter un motif légitime¹⁸³.

Le Code de la santé publique prévoit en effet que: *« Une fois que le bénéficiaire de l'assurance maladie a consenti à la création de son dossier médical partagé, il ne peut, sauf motif légitime, s'opposer à ce que les professionnels de santé qui le prennent en charge versent dans son dossier médical partagé les informations utiles à la prévention, la continuité et la coordination des soins qui lui sont ou seront délivrés. »*¹⁸⁴

¹⁸⁰ DEVILLIER Nathalie, Les dispositions de La Loi de modernisation de notre système de santé relatives aux données de santé p.59

¹⁸¹ GAGNEUX, Michel. « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé. » Recommandations à la ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative. Avril 2008 p.60

¹⁸² « Le dossier médical partagé » Fédération hospitalière de France FDH n°352, p.5367

¹⁸³ DEVILLIER Nathalie, Les dispositions de La Loi de modernisation de notre système de santé relatives aux données de santé p.59

¹⁸⁴Article R1111-36 du CSP créé par Décret n°2016-914 du 4 juillet 2016 - art. 1

Ainsi, le titulaire peut restreindre l'accès à certains professionnels mais une fois qu'il a consenti à ce que certains professionnels accèdent à son DMP il n'aura plus s'opposer à ce que ces mêmes professionnels versent des informations à son dossier sauf s'il invoque un « motif légitime ».

Par ailleurs il a possibilité de rendre inaccessibles ces informations aux autres professionnels qui ont accès à son dossier, à l'exception du professionnel de santé qui a déposé lui-même ces informations et au médecin traitant qui rappelle le est considéré comme médecin pivot du DMP.¹⁸⁵

Si le titulaire souhaite rectifier une donnée, il doit faire sa demande au professionnel de santé à l'origine de la donnée ou il doit en formuler la demande auprès de la CNAMTS.¹⁸⁶

Il faut prendre en compte que le titulaire ne pourra en aucun cas procéder à une suppression des données reportées par un professionnel de santé. La seule hypothèse qui envisagerait une telle suppression est celle dans laquelle il possède un motif légitime de le faire et auquel il devrait s'en référer au professionnel, auteur de cette donnée¹⁸⁷.

Si il est dans l'impossibilité de supprimer une donnée, il peut faire la demande de clôturer son dossier, tout en sachant que les informations seront tout de même conservées durant 10 ans après la clôture.¹⁸⁸

Il ressort de cette étude que le « motif légitime » est une notion juridique qui reste à définir et qui va constituer une problématique juridique entière qui demande donc une interprétation des tribunaux dans ce contexte de dossier médical partagé.¹⁸⁹

Le titulaire d'un DMP est donc un véritable acteur de sa santé en ce qu'il exerce des droits mais il existe des tempéraments à ses droits qui ne le place pas en acteur « tout puissant » de son DMP. Le Code de la santé publique prévoit des situations également qui emporteront et écarteront la possibilité pour le titulaire de consentir.

§2 Les situations qui emportent le consentement du patient

¹⁸⁵MONZIOLS Guillaume, Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé , PDP n°6, janvier 2019, p.162

¹⁸⁶ CAPODANO Jeanne, Dossier médical partagé DMP et secret professionnel les nouveaux enjeux , LEH éditions, BNDS p. 234

¹⁸⁷ MONZIOLS Guillaume, Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé , PDP n°6, janvier 2019, p.162

¹⁸⁸ CAPODANO Jeanne, Dossier médical partagé DMP et secret professionnel les nouveaux enjeux , LEH éditions, BNDS p. 234

¹⁸⁹ *ibid* p. 234

Ces situations sont tout d'abord la notion d'urgence (A) mais c'est également d'un intérêt plus élevé étant la supériorité de la maîtrise des dépenses de santé par le DMP face à la vie privée (B).

A) La notion d'urgence

Le législateur prévoit en situation d'urgence la possibilité pour les professionnels de santé ou les médecins régulateur des urgences du 15 de consulter le DMP d'une personne lors d'une situation qui présente un risque immédiat pour sa santé et si le titulaire est dans l'impossibilité d'exprimer son consentement.

C'est l'article L 1111-17 du Code de la santé publique qui énonce ce principe t:

« I.-Les professionnels de santé accèdent au dossier médical partagé d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, en présence d'une situation comportant un risque immédiat pour sa santé, sauf si cette personne avait auparavant manifesté son opposition expresse à ce que son dossier soit consulté ou alimenté dans une telle situation.

Le médecin régulateur du centre de réception et de régulation des appels d'aide médicale urgente mentionné à l'article L. 6311-2 qui reçoit un appel concernant une personne accède, sauf si cette personne avait auparavant manifesté son opposition expresse à ce que son dossier soit consulté dans une telle situation, au dossier médical partagé de celle-ci.

II.-Le professionnel de santé recueille, après avoir informé la personne concernée, son consentement pour qu'un autre professionnel de santé à qui il serait nécessaire de confier une partie de la prestation accède à son dossier médical partagé et l'alimente. » ¹⁹⁰

Ce principe est assorti de l'exception étant l'opposition que nous avons évoqué précédemment et est évoqué dans l'article R 1111-39:

« Le titulaire est informé de son droit d'opposition à l'accès à son dossier médical partagé dans les situations d'urgence prévues au I de l'article L. 1111-17. En l'absence d'opposition du titulaire, dans

¹⁹⁰Article L1111-17 modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 96

*de telles situations, les professionnels de santé visés au I de l'article L. 1111-17 accèdent au dossier médical partagé. Le titulaire et son médecin traitant sont informés de cet accès a posteriori et de façon dématérialisée. »*¹⁹¹

L'urgence est donc une situation dans laquelle le consentement du titulaire du DMP n'est pas recueilli. Cela s'explique par le fait que la situation d'urgence est par définition une situation dans laquelle il y a impossibilité pour le titulaire d'exprimer son consentement et sa bonne santé l'emporte sur les formalités de consentement.

Par ailleurs, tous ces droits détenus par le patient dans la mise en oeuvre du DMP ont finalement peut être oeuvrer dans le sens contraire d'une bonne mise en place du DMP.

B) Les droits des patients inconciliables avec l'appropriation de l'outil par les professionnels

Lors du colloque consacré à la relance du DMP avaient été rappelés par madame Roselyne Bachelot les objectifs du DMP : « *Dans quelques mois donc, les premiers DMP seront ouverts. Si le DMP a pu être présenté comme un outil de maîtrise des dépenses, il ne doit y avoir aucune ambiguïté sur la nature réelle du DMP: le DMP est d'abord et avant tout un grand projet de santé publique, au service de la santé de nos concitoyens* ».¹⁹²

Les objectifs initiaux du DMP étaient donc bien l'amélioration et la coordination des soins. Instaurer une meilleure coordination des soins auraient favoriser l'amélioration de leur qualité et continuité et à terme, aurait résulté une meilleure maîtrise des dépenses de l'Assurance Maladie.

À la poursuite de cet objectif, nécessairement se cachait la volonté d'installer une coopération entre les acteurs de la prise en charge d'un patient. C'est en effet par cette coopération que la coordination et l'amélioration des soins passent. Le DMP permettrait donc d'être l'outil nécessaire à cette coopération qui implique tous les professionnels de santé de toute spécialité et de lieux de travail même différent.

¹⁹¹ Art. R 1111-39 du CSP

¹⁹² Discours prononcé à l'occasion du colloque consacré à la relance du DMP, 9 avril 2009, disponible sur <http://sante.gouv.fr>

Par ailleurs, des difficultés sont apparues et ont oeuvré contre le DMP dont les ambitions initiales étaient pourtant louables. « Le positionnement des professionnels de santé face au DMP est original: contrairement aux dossiers médicaux traditionnels, que le professionnel va créer, alimenter et conserver, le DMP est conçu pour le patient et non pour le professionnel qui sera principalement amené à l'alimenter. Il s'agit ici d'un bouleversement des pratiques habituelles des professionnels. dans le milieu hospitalier, ce choc des cultures est d'autant plus flagrant. De fait, les établissements de santé ont la particularité, du fait des activités variées, de produire un nombre considérable de données de santé diverses et variées. ainsi, afin de donner vie le plus rapidement possible au DMP lors du programme de relance de 2009, il avait été décidé de mettre l'accent sur l'alimentation des dossiers par les professionnels du secteur hospitalier: ceux-ci ont alors pu être frustrés par cette vision restrictive du rôle qui leur était accordé »¹⁹³.

Il ressort qu'en priorisant le rôle du patient dans son dossier et en en faisant un dossier patient plus qu'un dossier pour les professionnels, les professionnels ont eu du mal à s'approprier l'outil qui même en étant un dossier patient n'en reste pas moins un outil de travail du professionnel. Sa destination d'outil de travail et de partage d'information pour la coordination des soins a finalement été dépriorisée au profit d'en faire un dossier patient. Peut-être y a t il là une raison de la mise en place bien trop lente du DMP face aux attentes du législateur.¹⁹⁴

Chapitre 2: Les pourtours de la mise en oeuvre du DMP

Le déploiement du DMP passe nécessaire par l'étude de la sécurité de l'hébergement informatique des données de santé qui est à la fois technique et juridique (Section 1) mais ce déploiement doit être apprécié au regard de l'impact qu'a eu l'outil sur les professionnels du système de santé (Section 2).

Section 1: La sécurité de l'hébergement informatique des données, une priorité

¹⁹³ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 178

¹⁹⁴ V. En ce sens ibid p. 179

C'est un « *secret partagé coincé dans la bulle informatique* »¹⁹⁵.

La présence de données confidentielles de santé sur une plateforme numérisée a soulevé un questionnement juridique quant à sa conformité avec le droit (§1) et dont l'hébergement (§2) a suscité des questions et s'inscrit dans un contexte de numérisation européen.

§1 Le questionnement juridique soulevé par la numérisation des données de santé

Ce questionnement relève à la fois de la transformation du colloque singulier qui devient finalement informatisé (A) mais également ces questions ont été portées devant des instances nationales et notamment le Conseil constitutionnel et le Comité d'éthique national (B).

A) L'informatisation du colloque singulier

Le projet du Dossier médical partagé est l'aboutissement d'une mise en oeuvre des pouvoirs publics à créer un dossier patient qui serait unique et partagé. Il permet une meilleure traçabilité du parcours santé. Dans de telles conditions, toutes les informations qui sont confiées par le patient au sein du colloque singulier se retrouver alors accessibles sur une plateforme informatique.¹⁹⁶

L'analyse du DMP met en avant les problématiques qui concernent le secret professionnel et qui étaient jusque là concentrées sur une relation patient-professionnel, qui se déplace à l'occasion de l'informatisation du DMP vers des questions de protection des données informatiques.¹⁹⁷

Le patient qui crée un DMP et qui en devient donc titulaire, peut avoir librement accès à son DMP via son espace en ligne sur www.dmp.gouv.fr. « La confiance du patient est subordonnée à la confidentialité très sensible des données et fichiers de santé »¹⁹⁸. C'est le tout nouvel article

¹⁹⁵ ZORN-MACREZ, Caroline. « Chronique martienne des données de santé numérisées. Brèves observations sur une réglementation surréaliste », RDS n°36, 2010, p.335

¹⁹⁶ PAUTIER Silvère, Le secret professionnel soignant; un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation, 2017 n° 130, p.63

¹⁹⁷ CAPODANO Jeanne, Dossier médical partagé DMP et secret professionnel les nouveaux enjeux , LEH éditions, BNDS p.234

¹⁹⁸ ROMANENS Jean-Louis, « Le DMP: un dossier médical personnel encore peu partagé », RDS n°47, p.360

L1110-4-1 du Code de la santé publique qui prévoit les conditions de la conservation des informations sur support informatique ainsi que leur transmission par voie électronique.¹⁹⁹

Les problématiques qui se posent sont relatives au droit de revenir sur son consentement et le droit de rectification ou de suppression des données. Le questionnement juridique sous-jacent est l'application du contexte du DMP à la loi du 6 janvier 1978 relatives à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et principalement l'article 40 qui prévoit un droit de rectification des données. La protection de la confidentialité des données vis à vis des tiers non autorisés est un enjeu majeur car les systèmes informatiques ne peuvent pas être complètement sécurisés.²⁰⁰

Concernant l'hébergement des données, l'article L. 1111-8 alinéa 4 du Code de la santé publique est supprimé et supprime par conséquent le recueil du consentement du patient. Le patient reste informé de l'hébergement externe de ses données si elles en font l'objet. Hébergement auquel il peut s'opposer pour un motif légitime ainsi qu'exercer son droit d'accès et de rectification.²⁰¹

Deux problématiques restent entières, celles de la transparence et de la fiabilité des systèmes d'hébergement. La plus grande crainte ayant pour source que l'outil informatique permet des transmissions d'informations redoutables de par le caractère confidentiel de telles données de santé personnelles. Les assureurs ou les employeurs pourraient s'emparer de ces données et en détourner l'usage pour lequel le DMP a été créé. Il peut être envisagé également un détournement des données pour des fins économiques. En effet, *« l'histoire des systèmes de communication informatique montre que, en dépit des précautions prises par les concepteurs de programme, des risques de subtilisation de données existent. Même les firmes qui vendent des systèmes de protection contre les piratages finissent par se faire pirater. Par ailleurs, au sein même de la communauté soignante la*

¹⁹⁹ Art. L1110-4-1CSP modifié par LOI n°2019-774 du 24 juillet 2019 - art. 44 (V) : « Afin de garantir l'échange, le partage, la sécurité et la confidentialité des données de santé à caractère personnel, doivent être conformes aux référentiels d'interopérabilité et de sécurité élaborés par le groupement d'intérêt public mentionné à l'article L. 1111-24, pour le traitement de ces données, leur conservation sur support informatique et leur transmission par voie électronique :

1° Les systèmes d'information ou les services ou outils numériques destinés à être utilisés par les professionnels de santé et les personnes exerçant sous leur autorité, les établissements et services de santé, le service de santé des armées et tout organisme participant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code ;

2° Les systèmes d'information ou les services ou outils numériques destinés à être utilisés par les professionnels des secteurs médico-social et social et les établissements ou services des secteurs médico-social et social mentionnés au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ; (...) »

²⁰⁰ CAPODANO Jeanne, Dossier médical partagé DMP et secret professionnel les nouveaux enjeux , LEH éditions, BNDS p.234

²⁰¹ ROMANENS Jean-Louis, « Le DMP: un dossier médical personnel encore peu partagé », RDS n°47, p.360

transgression du secret professionnel est récurrente malgré les sanctions prévues dans le code de la santé publique et de déontologie ». ²⁰² ce sont ici bon nombre d'hypothèses dont la probabilité de réalisation existent et qui mettraient à mal le système d'informatisation du DMP et de toutes les données personnelles à caractère confidentiel qu'il renfermera.

Ces questions qui ont été soulevées et dont la préoccupation s'est fait grande pour la plupart ont été élevées aux instances nationales et notamment au Conseil constitutionnel et au Comité national d'éthique.

B) La conformité de l'informatisation des données évaluée par des instances nationales

Le DMP apparaît comme potentiellement attentatoire au secret médical et au droit au respect de la vie privée. C'est pour ces motifs que le Conseil constitutionnel a été saisi. Dans sa décision en date du 12 août 2004, il rejette les critiques en remarquant que le DMP sera élaboré « dans le respect du secret médical » « qu'il résulte du renvoi à l'article L 1111-8 du Code de la santé publique que l'hébergement des données et la possibilité d'y accéder seront subordonnées au consentement de la personne concernée; que le traitement des données sera soumis au respect des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 susvisée; que l'hébergeur devrait faire l'objet d'un agrément ; que l'accès au dossier par un professionnel de santé sera soumis à l'observation des règles déontologiques ainsi que des dispositions des articles L. 1110-4 et L1111-2 du Code de la santé publique, qui imposent notamment le respect de la vie privée et du secret des informations concernant le patient; que l'accès au dossier médical en dehors des cas prévus par la loi sera puni des peines prévues à l'articles 226-13 du Code pénal; que ces sanctions s'appliqueront sans préjudice des dispositions du Code pénal relatives aux « atteintes aux droits de la personne résultant des fichiers ou des traitements informatiques ». La position du Conseil constitutionnel est claire, le respect du secret médical est observé dans le DMP et son informatisation n'y déroge pas car elle respectera les conditions qui garantiront une sécurisation des données.²⁰³

²⁰² PAUTIER Silvère, Le secret professionnel soignant; un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation, 2017 n° 130, p.63

²⁰³ VIALLA François, « Secret et DMP » RDS n°3, p.44

L'ancienne ministre de la santé, madame Bachelot a en mars 2008, quatre ans après la loi qui a mis en place le DMP saisi le Comité national d'éthique. Dans cette saisine, elle demande au comité national d'éthique d'identifier les problèmes d'éthique que posent l'hébergement électronique des données de santé. Le CNE va alors soulever trois questions qui relèvent de l'éthique individuelle et collective.²⁰⁴ Si le secret médical relève d'une question d'éthique individuelle, il n'en demeure pas moins une question collective. Dans son avis rendu le 23 mai 2008, le CNE va s'interroger sur le respect des informations confidentielles transmises pour la gestion administrative et économique du système de santé. Il est évident que plus les données sont numérisées, plus elles seront exploitables par des organismes de contrôle par exemple qui sont ici des tiers. « Or, l'informatique colle relativement bien avec les préoccupations économiques et de gestion. La comptabilité analytique particulièrement prégnante dans notre société, hantée par l'augmentation de ses dépenses de santé, pourrait-elle cohabiter avec le DMP ? »²⁰⁵ Le CNE va apporter les réponses suivantes:

Concernant les limites sur le plan individuel , « Avant d'être éthique, le secret professionnel soignant reste pragmatique et individuel. En effet, le secret médical est indivisible de l'activité thérapeutique, il fonde le lien de confiance dans la relation de soin. L'art de soigner repose donc sur cette pierre angulaire où la moindre faille remet en question la relation duelle et la légitimité des confidences faites par le patient au sein du colloque singulier. La question individuelle se caractérise par la question de la confiance entre le soignant et le patient. »²⁰⁶

Dans la réponse qu'il apport à Mme Bachelot, le CNE s'interroge sur les modalités de traçabilité et de conservation des informations confidentielles qui seront contenues dans le DMP. Il conteste notamment les répercussions qui pourraient se produire si le patient masque ou modifie des données. Il estime à juste titre et nous l'avons abordé en fin de la section précédente. Dans la mesure où le masquage est possible, les soignants peuvent perdre motivation à renseigner le DMP et ne jamais en faire l'outil de travail auquel il est destiné.

La deuxième question posée par le CNE concerne le risque que des tiers accèdent au DMP. Il s'interroge plus particulièrement sur les situations où la confidentialité des données serait bafouée

²⁰⁴ PAUTIER Silvère, Le secret professionnel soignant; un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation, 2017 n° 130, p.64

²⁰⁵ ibid

²⁰⁶ ibid

par ce tiers qui subtiliserait des données ou commettrait des erreurs de manipulation. « Le projet DMP postule donc que le patient et l'ensemble des « utilisateurs » soient suffisamment rationnels pour ne pas effacer des données renseignées par les soignants ou suffisamment honnêtes pour ne pas pirater le système. Une première tension se trame entre une nécessité démocratique et une nécessité sécuritaire. En effet, le DMP se veut démocratique en soutenant l'autonomie du patient, mais souhaite aussi sécuriser la traçabilité pour un système de protection fiable. Plus précisément, une des limites sur le plan individuel de ces nouveaux procédés de partage et de conservation du secret médical renvoie à la transparence et à la fiabilité des systèmes d'hébergement. »²⁰⁷

Le stockage électronique de l'information met donc à l'épreuve le secret médical. Des données de santé confidentielles « flottent » dans un espace numériques et sont accessibles à tout moment par n'importe quel utilisateur autorisé.

Par ailleurs il faut prendre en compte que le DMP étant un dossier partagé outil de coordination, Aussi, les divers professionnels de santé autorisés d'accès sont issus de spécialité différentes mais ils se retrouvent tous informés de la totalité des données du patient qui sont plus ou moins pertinentes considérant leurs différentes spécialités. Ces professionnels nous les avons détaillés en partie 1 du devoir et pour la grande majorité d'entre eux et plus encore depuis le décloisonnement opéré par loi de 2016, ils ne sont pas soumis au secret professionnel.

Il faut noter que ces professionnels « n'ont pas la même « culture » du secret. Certains diront que ce partage d'information est circonscrit, car le patient donne son consentement. Certes, mais n'oublions pas la problématique du consentement éclairé en situation de vulnérabilité. Quelle valeur le consentement peut-il avoir lorsque celui-ci est obtenu en situation de vulnérabilité ? »²⁰⁸ telle est la problématique la plus inquiétante en notre sens vis à vis du secret partagé que nous évoquions. Il n'est en effet pas ignoré que les équipes médicales peuvent parfois faire preuve d'imprudence comme l'évoque monsieur Pautier : « au sein même de la communauté soignante la transgression du secret professionnel est récurrente malgré les sanctions prévues dans le code de la santé publique et de déontologie. » Une telle analyse donne à penser à la sécurisation de l'outil informatique qui présente des dangers qui existaient auparavant avec les dossiers papiers mais la différence se tient

²⁰⁷ AUTIER Silvère, Le secret professionnel soignant; un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation, 2017 n° 130, p.64

²⁰⁸ ibid

ici dans la mesure où toutes les informations seront regroupées sur un même support et donc accessible dans leur totalité.

Au-delà de ces considérations juridiques, il existe une mise en place technique qui a connu une évolution et qui s'inscrit parfaitement dans le contexte actuel de numérisation des données.

§2 L'hébergement des données du DMP sur une plateforme numérique

Pour aborder ce sujet, nous nous intéresserons premièrement aux modalités de déploiement employé chez un hébergeur dont il a été fait le choix qu'il serait unique (A) avant de s'intéresser à l'inscription de l'informatisation du DM dans un contexte de numérisation à l'échelle européenne.

A) Les modalités de déploiement du DMP chez un hébergeur unique

Pour l'hébergement du DMP c'est une architecture de sécurité qui a été posée. Elle s'établit en deux sites distincts, trois écritures sur deux supports différents, des contrôles d'intégrité, des dispositifs de sauvegarde et des accès physiques protégés aux serveurs du DMP. Ces serveurs seront hébergés par la société Atos Origin / La Poste. Des dispositions techniques de confidentialité ont été mises en place: règles strictes d'authentification et d'identification, mesures de protection lors des maintenances et développements et détection des intrusions non autorisées. La protection matérielles des données sera ainsi d'un niveau au moins égal à celle des informations des systèmes déjà existants ou des dossiers classiques. Cependant comme nous l'évoquions, c'est la concentration dans un document unique qui augmente la gravité du risque d'une intrusion par un tiers.²⁰⁹

Monsieur Romanens précise que « S'engagera, comme pour tous les systèmes informatiques sensibles, une escalade de sécurité entre barrières et intrusions. La Carte vitale elle-même, qui sert de base au DMP, ne fait-elle pas progressivement l'objet d'une relative sécurisation en raison d'une fiabilité d'identité jugée incomplète depuis son origine? (rapport 2004 IGAS) ».

La nouvelle version du DMP transfère la maîtrise d'ouvrage à la Caisse nationale d'assurance maladie. Elle a été considérée comme la mieux adaptée grâce à sa position proche à la fois des médecins et des patients. Elle pourra ainsi mieux développer le DMP à une échelle nationale.

²⁰⁹ ROMANENS Jean-Louis, « Le DMP: un dossier médical personnel encore peu partagé », RDS n°47, p.361

Selon la conseillère pour les affaires médicales à l'ASIP santé, elle a « une puissance de feu pour pousser les médecins à s'y engager, ils ont quatre mille délégués qui voient régulièrement les médecins pour différents sujets et parmi les sujets qu'ils vont prendre, ça va être l'implantation du DMP ». ²¹⁰

Le rapport de cadrage a mis en place les modalités de déploiement. Il y prévoit une création d'identifiant DMP par l'envoi de NIR certifiés, numéro d'inscription au répertoire d'identification des personnes physiques, nom prénom et adresse directement au médecin. Le consentement des patients sera recueilli via le compte AMELI ce qui a pour but d'épargner aux médecins des tâches administratives. Les médecins de ville ont donné leur accord pour confier à la CNAMTS la messagerie sécurisée de santé ainsi que le DMP mais sous plusieurs conditions. La première étant que les médecins ne souhaitent pas que l'accès à leurs données soit concédé à des fins de contrôle. Toujours selon la conseillère pour les affaires médicales-ASIP-Santé, « ils ont fait part de leur souhait d'une rémunération à l'alimentation du DMP exactement de la même manière qu'on les paie pour le transfert de la feuille de soins par voie électronique ». ²¹¹

B) L'inscription de l'informatisation du DMP dans un contexte de numérisation à l'échelle européenne

1) Une recommandation européenne

Le 6 février 2019 la Commission européenne a émis une recommandation relative à un format européen d'échange des dossiers de santé informatisés. Cette recommandation 2019/243 vise à permettre aux citoyens de l'UE un accès transfrontalier de manière sécurisée à leur dossier de santé et ce, dans tous les États membres. Cette recommandation regroupe diverses données de santé: elle s'étend des dossiers de santé informatisés aux analyses de laboratoire ainsi qu'à l'imagerie médicale et aux rapports de sortie de l'hôpital. Ces données doivent être partagées et sécurisées et ce, dans le respect des règles prévues au règlement UE 2016/679 en matière de protection des données du 27 avril 2016. « Le droit à tout citoyen d'accéder à ses données de santé, améliorer la qualité et la continuité des soins, moderniser les systèmes de santé, réduire les dépenses de santé dont le gaspillage est estimé à 20% et participer à l'amélioration de la qualité de vie, les principaux

²¹⁰ ODEH Souad, « du dossier médical personnel au dossier partagé » 2016 p.40

²¹¹ ibid

considérants de cette recommandation. »²¹² Elle s'inscrit dans la tendance de l'UE de repositionner le patient ou le « consommateur de la santé » en tant qu'acteur principal de sa santé. Cela accompagne en France notre transformation du système de santé actuellement en cours « Ma Santé 2022 ».

2) Une dynamique de transformation du système de santé et de virage numérique à l'hôpital

Il existe un nouveau programme Hop'En « Hôpital Numérique ouvert sur son environnement ». Il a pour initiative d' « accélérer la transition numérique du système de santé ». Son volet « numériser les hôpitaux et leur environnement » est réaffirmé dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé.

« Ce programme a pour objectif de capitaliser sur la dynamique engagée pour répondre aux nouveaux enjeux identifiés sur la période 2018-2022. Si le développement des projets de numérisation médico-techniques demeure indispensable, d'autres priorités émergent, en lien avec la mise en œuvre de nouvelles exigences réglementaires (Règlement Général pour la Protection des Données (RGPD), déploiement de l'Identifiant National de Santé (INS), certification des comptes, simplification administrative, ...) qui invitent à renforcer l'action publique et sa cohérence. De même, le programme soutient les engagements de la stratégie de transformation de santé tels que le développement de nouvelles modalités de prise en charge « décloisonnées ».

Ces engagements nécessitent de développer un cadre urbanisé, cohérent entre tous les acteurs, autour de mêmes cibles d'usage et avec des outils communs, en s'appuyant notamment sur l'usage par les professionnels, de services socles comme le dossier médical partagé (DMP) ou la messagerie sécurisée de santé (conforme à l'espace de confiance MS Santé) et en développant le rapprochement des hôpitaux et de leurs patients par la mise à disposition de services numériques adaptés (comme la prise de rendez-vous en ligne, en lien avec le futur espace numérique de santé). »²¹³

Il s'agit donc bien d'un programme qui intéresse le DMP tant par les nouvelles exigences réglementaires qui concernent directement la mise en œuvre technique du DMP que par les

²¹² KERMARREC Jean-Michel, « Recommandation du 6 février 2019 de la Commission européenne relative à un format européen d'échange des dossiers de santé informatisés » RDS n°89 p.440

²¹³ JACQUET Marie-Anne, « Le virage numérique à l'hôpital : un processus de transformation globale » GFP N°1-2019 P.37

nouvelles modalités de prise en charge « décloisonnées » qui touchent directement le DMP qui se veut dossier unique à tous les professionnels intervenant dans la prise en charge du patient.

Section 2 : L'impact de l'outil sur les acteurs du système de santé

L'impact s'analyse à la fois par la perception de l'outil qu'ont les professionnels de santé et les patients (§1) mais également par la problématique de la responsabilité qui a été soulevée par cet outil coûteux (§2).

§1 La perception de l'outil par les professionnels de santé et les patients

Le DMP semble être important dans la coordination des soins. Pourtant sa mise en place reste limitée malgré l'apparition récemment d'une avancée majeure (Bp 45). Or, de ce déploiement dépend la crédibilité de l'outil et sa pleine appropriation, tant par les patients que par les professionnels. Le DMP ne peut être cohérent que s'il est déployé à grande échelle et utilisé de tous, patients et médecins. Dans le but de systématiser son utilisation, il est essentiel d'inciter chacun des professionnels de santé dans le processus médical reçu par un patient (A) tout en permettant au patient d'agir dans le dossier (B).

A) L'appropriation de l'outil par les professionnels de santé

Toujours dans l'optique d'une adoption du DMP par les professionnels de santé, il est nécessaire de le déployer rapidement. L'application de la loi de modernisation du système de santé (via le décret n°2016-914) a transféré la mise en œuvre de ce dossier à la CNMATS qui est bien plus compétente dans le déploiement du DMP du fait de son implantation territoriale et de son réseau de proximité.²¹⁴

Concernant l'appropriation de l'outil, Laora Tilman met en avant qu'il aurait pu être opportun de laisser la vocation première du DMP au DMP à savoir être un outil professionnel « *Bien que les professionnels de santé ne soient pas contre l'idée d'être transparent vis-à-vis de leurs patients, il*

²¹⁴ MONZIOLS Guillaume, Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé, PDP n°6, janvier 2019, p.160

nous semble qu'il ne faut pas confondre outil de travail et outil d'information. En laissant une part très importante au patient dans le DMP, les professionnels ont pu se sentir dépossédés de ce qui aurait pu être un outil de travail consacré au partage de l'information à la coordination des soins »²¹⁵.

Selon la Cour des comptes, les premiers résultats sont « non négligeables » ce qui prouve le côté bénéfique de la relance. Après une expérimentation d'un an dans neuf régions, le DMP a été officiellement lancé le 6 novembre 2018.²¹⁶

Il ressort toutefois du rapport de la commission d'enquête sur l'égal accès aux soins des Français sur l'ensemble du territoire et sur l'efficacité des politiques publiques mises en oeuvre pour lutter contre la désertification médicale en milieu rural et urbain²¹⁷ qu'il est nécessaire de simplifier le DMP afin que tous acteur professionnel de santé ait bien accès aux informations importantes et nécessaires à la bonne prise en charge, au sein du DMP avec une appréciation évolutive selon les catégories professionnels, des modalités de consultation.²¹⁸

Une note d'instruction du ministère de la santé²¹⁹ dans le but de généraliser le déploiement du DMP, conseille aux agences régionales de santé et aux directeurs de la coordination de la gestion du risque de l'Assurance Maladie d'œuvrer ensemble afin d'inciter l'action des EHPAD et des établissements de santé dessus. L'atout de l'utilisation du DMP est la création massive et l'approfondissement des dossiers. Cette note d'instruction rappelle que cela constitue un service national qui doit remplacer tout ce qui pallie le DMP. Le DMP doit être prioritaire. Les groupements hospitalier de territoire doivent tous être en capacité d'alimenter le DMP d'ici la fin du premier semestre de 2019.²²⁰

Au second plan il est légitimement attendu du ministères, des éditeurs de logiciel de pharmacie de permettre à leurs professionnels de participer à l'élaboration importante de DMP. « Depuis le

²¹⁵TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 179

²¹⁶ ibid

²¹⁷ AN, « Rapport fait au nom de la commission d'enquête sur l'égal accès aux soins des Français sur l'ensemble du territoire et sur l'efficacité des politiques publiques mises en oeuvre pour lutter contre la désertification médicale en milieu rural et urbain », n° 1185, 19 juillet 2018

²¹⁸ ibid

²¹⁹ Instruction n° SG/DSSIS/DGOS/DGCS/CNAM/2018/72 du 13 mars 2018 relative à l'accompagnement en région de la généralisation du dossier médical partagé.

²²⁰ MONZIOLS Guillaume, Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé , PDP n°6, janvier 2019, p.161

lancement officiel du DMP, 4 DMP sur 10 ont été ouverts par un pharmacien d'officine. Cependant, une marge de progression demeure. En effet, Gilles Bonnefond, président de l'Union des syndicats de pharmaciens d'officine (USPO) a récemment regretté le manque de réactivité des éditeurs de logiciels. En effet, seulement une officine sur deux est actuellement en mesure de les ouvrir. »²²¹

Dans la continuité de ceci le rapport sur le virage numérique prévoit une palette de services destinés aux professionnels de santé afin de savoir l'offre qui leur est soumise par l'ensemble des acteurs publics, à savoir l'État et l'Assurance Maladie, et privés. « *Ces derniers devraient ainsi innover en proposant des offres complémentaires des dispositifs nationaux, destinées préférentiellement aux patients et aux professionnels pour des prises en charge complexes. Par exemple, des outils spécifiques pour le suivi de certaines pathologies avec des objets connectés* ».²²²

Le patient devient donc le premier bénéficiaire de ces services numériques. Un site est donné au patient pour qu'il puisse de lui même et en tout premier, ouvrir son DMP. Il a un rôle actif. Le site est conçu afin d'être facile d'accès et de permettre une utilisation facile pour personnalisé au mieux son dossier.²²³

B) L'appropriation de l'outil par les patients

Il est permis à chaque patient d'être acteur de son DMP par les droits conférés par le règlement général sur la protection des données (RGPD) ²²⁴ et par la loi modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés²²⁵ aux personnes dont les données personnelles sont traitées.

Il est reconnu, via le régime général du DMP, un droit d'accès aux données contenue dans le DMP par son titulaire. Ceci s'opère soit par internet grâce aux identifiants qui lui sont personnels et le

²²¹ Le Quotidien du pharmacien, « DMP : Le cap des trois millions d'ouverture est franchi », 17 décembre 2018.

²²² MONZIOLS Guillaume, Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé , PDP n°6, janvier 2019, p.161

²²³ ibid

²²⁴ 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 (OJ L 119, 4 mai 2016, p. 1-88).

²²⁵ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

reconnaissent comme sujet du dossier²²⁶, soit en passant par un professionnel de santé autorisé à accéder à son dossier ou soit encore directement auprès de l'hébergeur²²⁷.

Ces facilités permettent au titulaire de pouvoir s'occuper de connaître et donc d'effectuer un contrôle²²⁸ des informations qui y figurent, ainsi que la liste des équipes y ayant un accès sur lesquels il a un pouvoir afin de les laisser ou non accéder à son DMP. Les consultations antérieures sont visibles également. Le DMP est ouvert initialement par le professionnel de santé compétent avec son consentement. Après cela le patient ne peut plus s'opposer aux données que les professionnels, mettent dans son dossier qu'ils considèrent important à la prévention, la continuité et la coordination des soins qui lui sont données.²²⁹

Comme étudié dans la partie précédente de ce devoir, le patient peut rendre inaccessible les informations du DMP à certains professionnels ayant accès à son dossier mis à part pour le professionnel qui les y a déposés et son médecin traitant mais il n'a pas la capacité de supprimer les informations qui y sont écrites. Ceci s'entend toujours dans l'exception du motif légitime à le faire. Dans ce cas là il se réfère au professionnel ou l'établissement de santé qui l'y a mise.²³⁰ D'après Guillaume Monziols : *« Il y a là un équilibre subtil entre, d'une part, un patient que l'on souhaite acteur de sa santé et, d'autre part, un droit de la protection des données personnelles permettant au DMP d'être un réel outil au profit de la coordination et de la continuité des soins et répondant par ailleurs aux attentes des professionnels de santé. On ne peut que souhaiter que cet équilibre permette au DMP de connaître le succès attendu depuis plus de dix ans. »*²³¹

§ 2 La problématique de la responsabilité soulevée par un outil coûteux

²²⁶ Art. R. 1111-40 CSP

²²⁷ Art. R. 1111-35 CSP

²²⁸ « Dans les conditions prévues par l'article 40 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 précitée, si besoin de demander des rectifications soit auprès du professionnel de santé auteur de l'information à rectifier, soit auprès de la Cnamts. Lui seul ne pourra rectifier que les informations qu'il a lui-même consignées dans son DMP en accédant à son dossier en utilisant les moyens d'identification et d'authentification prévus à cet effet » in MONZIOLS Guillaume, Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé , PDP n°6, janvier 2019, p.161

²²⁹ MONZIOLS Guillaume, Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé , PDP n°6, janvier 2019, p.162

²³⁰ Art. R. 1111-36 CSP

²³¹ MONZIOLS Guillaume, Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé , PDP n°6, janvier 2019, p.162

Le DMP a soulevé des questions en rapport avec l'émergence de nouvelles responsabilités des professionnels de santé ou encore d'une remise en question des responsabilités pré-existantes (A) et cet outil s'est avéré couteux voire trop couteux (B).

A) Le DMP et la responsabilité des professionnels de santé

Diverses questions ont été soulevées avec l'introduction du DMP quant à la responsabilité des professionnels de santé.

L'une des questions concerne les responsabilités nouvelles qui pèsent désormais sur les professionnels de santé du fait de leurs obligations liées au consentement requis préalablement à l'ouverture d'un DMP. Le Code de la santé publique prévoit que « *Le dossier médical partagé est créé sous réserve du consentement exprès de la personne ou de son représentant légal* »²³². Cela entraîne donc pour le professionnel de santé qui accompagnera le patient dans l'ouverture de son DMP de diffuser au patient une information claire ainsi que de recueillir son consentement. Les médecins sont accompagnés dans ces deux nouvelles obligations, l'ASIP ayant créé des brochures d'information que les médecins peuvent communiquer à leurs patients.

Concernant le consentement, la plateforme informatique du DMP permet de valider le recueil du consentement avec une case prévue à cet effet. La plateforme enregistre et conserve la trace et la date d'obtention du consentement.²³³

La seconde question soulevée concerne une obligation qui n'est pas nouvelle mais plutôt classique et qui est donc l'obligation d'information dont sont tenus tous les professionnels de santé. Face à cette obligation, serait-il possible de considérer que le DMP allègerait leur obligation d'information? C'est une théorie soutenue par certains auteurs et notamment Jérôme Cayol qui considère que le DMP en « *diffusant une meilleure information au patient, permettra d'éviter les incompréhensions autour desquelles se cristallisent parfois les contentieux* »²³⁴.

²³² Art. L 1111-14 du CSP, modifié par Ordonnance n°2018-470 du 12 juin 2018 - art. 9

²³³ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p.187

²³⁴ CAYOL, Jérôme. « Réflexions sur la responsabilité médicale à la suite de l'introduction du dossier médical personnel », Médecine et droit, 2006, pp. 85-87

Dans sa thèse, madame Tilman s'oppose à cette vision : *« peut-on réellement considérer que l'obligation d'information du patient sera correctement remplie une fois le DMP complété? Nous pensons que ce n'est pas le cas et qu'il serait même dangereux d'accepter une telle possibilité. En effet, comme l'exige le Code de la santé publique, et comme le rappelle régulièrement la jurisprudence, l'information dispensée se doit d'être claire, loyale et surtout compréhensible. Or, même si l'information contenue au DMP peut remplir les deux premiers critères, seule une discussion entre le professionnel et son patient permettra de s'assurer que l'information dispensée a été adaptée au degré de compréhension du patient et a bien été acquise ».*

Elle soulève également le problème que cela poserait face à des informations dont l'abondance et la réalité seraient très durs pour le patient et conclut qu'il semble donc que *« l'obligation restera la même. Peut-être sera t-elle même renforcée, car le professionnel devra également s'assurer que le patient a compris et intégré d'une part les informations reçues, mais également les informations présentes sur son dossier ».*²³⁵

S'agissant de la tenue du DMP, ce sont les professionnels de santé qui ont pour rôle de l'alimenter. Cependant Gilles LUCAZEAUX, procureur général près la Cour d'Appel de Nancy, *« qu'en est-il du jour où l'on s'interrogera sur la qualité du dossier tenu? S'il n'est pas de bonne qualité, ne va-t-on pas ouvrir la boîte de Pandore, c'est-à-dire d'éventuelles responsabilités? »*²³⁶

L'articulation entre le consentement et les règles du secret partagé doit être étudiée. À propos de cette articulation, contrairement à une partie de la doctrine Marie-Catherine Chemtob-Conce considère que *« le DMP ne crée aucun changement quant au secret médical »* et que *« la mise en œuvre du DMP ne change pas en soi la responsabilité médicale des professionnels de santé et des établissements de soin mais permet de mieux protéger le secret médical le secret médical le secret professionnel et la vie privée du patient ».* Il peut être considéré qu'au contraire, le DMP ouvre un accès aux données de santé sur une plateforme unique et que donc cela fragilise la sécurité de ces données.

²³⁵ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p.187

²³⁶ LUCAZEAUX, Gilles. « La justice pénale et les informations médicales », RGDM, n°20, 2006, pp.189-194

À la majorité, la doctrine s'accorde à souligner que le DMP ne changera pas les règles de responsabilités applicables. Le DMP ne sera donc finalement qu'un outil supplémentaire.²³⁷

B) Le DMP, un outil trop coûteux ?

Lors du lancement du DMP, celui-ci était présenté comme un outil qui diminuerait les coûts de santé et pourtant, le DMP est bien loin d'avoir atteint ces objectifs. Il est même accusé de coûter plus d'argent que les économies qu'il a pu faire ou pourra à terme amener. Il présente pour certains auteurs « *un coût excessif pour un succès mitigé* »²³⁸.

La Cour des comptes a été saisie en juillet 2012 par le président de la commission des finances de l'Assemblée Nationale d'une demande d'enquête sur « *le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place* ». La Cour des comptes a rendu un rapport négatif. Elle annonce que 210 millions d'euros ont été dépensés entre 2004 et fin 2011, dont un quart en expérimentation. Par ailleurs, elle précise que ce chiffre ne contient pas l'ensemble des coûts du projet. Ce rapport pointe également des défaillances et notamment l'absence d'évaluation médico-économique ou encore l'absence de définition d'une stratégie nationale en termes de systèmes d'information de santé. Une autre erreur stratégique qui est pointée est l'absence de suivi des coûts ainsi que l'ignorance des coûts qui ont été induits et qui sont autant de risques lourds pour mener à bien le projet. La cour des comptes considère à juste titre que « ces défaillances attestent (...) d'une absence particulièrement anormale et préjudiciable de stratégie et d'un grave défaut de continuité de méthode dans la mise en place d'un outil annoncé comme essentiel à la réussite de profondes réformes structurelles ».²³⁹

La Cour des comptes souligne finalement qu'un véritable chiffrage du coût du DMP se révèle quasiment impossible. Il paraît difficile de savoir ce qui est considéré comme partie intégrante du coût du DMP: il n'existe pas de consensus des différents acteurs à ce sujet. Le manque de suivi et de management sur le plan des finances n'a pas permis la transparence nécessaire à ce type de bilan. Madame Tilman conclut « *Ainsi, là où les détracteurs du projet annoncent des coûts colossaux qu'il est nécessaire de stopper, les fervents défenseurs du projet tentent de minimiser le*

²³⁷ V. En ce sens PY, Bruno. « Conclusions sur les aspects juridiques », RGDM, n°20, 2006, p.239

²³⁸ Article paru sur « Le Monde santé », disponible sur <http://www.lemonde.fr>

²³⁹ Cour des comptes, « Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place », communication à la commission des finances de l'Assemblée Nationale, Juillet 2012

*coût réel. Dans tous les cas, nous estimons déplorable que le montant total des fonds publics consacrés à un projet national aussi conséquente ne puisse être établi. Cela révèle une défaillance importante et préjudiciable dans la gestion des fonds publics. »*²⁴⁰

²⁴⁰ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p.193

CONCLUSION

Selon des enquêtes d'opinion²⁴¹, une majorité de la population est favorable à une prise en charge médicale qui passerait par une dématérialisation sécurisée des données de santé. Le DMP n'a donc rien d'un « *projet totalitaire de transparence individuelle et collective* ». Sa base juridique est le consentement libre et informé.²⁴²

C'est dans un contexte de développement de l'informatisation et de nécessité de partager l'information entre les professionnels de santé que le législateur de 2004 a souhaité en s'inspirant des expériences réussies de nos pays voisins mettre en place un dossier informatisé partagé et national: c'est la naissance du DMP. En tant que dossier complémentaire des autres dossiers et se distinguant par certaines innovations, les ambitions du DMP étaient louables²⁴³.

Cependant Christian Bourret affirme « *Il n'y a pas eu une volonté politique au départ, il y a eu l'argent qui a été jeté par la fenêtre.... [...] Tout n'a pas été fait pour que ça marche* »²⁴⁴. Marius André Tin²⁴⁵ considère que les décisions contradictoires d'arrêt et de reprise du DMP, qu'ont prises les différents ministres de la Santé, entre 2004 et 2015, démontrent que « l'État n'a pas vraiment pris en considération l'impact social du DMP sur les acteurs du système de santé »²⁴⁶. L'ambition du législateur s'est donc malheureusement retournée contre ce projet qui petit depuis une dizaine d'années maintenant, d'un réel manque d'encadrement juridique et managérial²⁴⁷.

Le DMP présente des bienfaits notamment liés au caractère démocratique. Silvère Pautier considère qu'il est venu de manière assez progressive renforcer la volonté des pouvoirs publics à le

²⁴¹ Le sondage a été effectué par l'Institut Viavoice pour le compte du Groupe Pasteur Mutualité en décembre 2010 auprès d'un échantillon de 1 000 personnes, représentatif de la population française. Consultable sur www.e-sante.fr.

²⁴² PAUTIER Silvère, *Le secret professionnel soignant; un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation*, 2017 n° 130, p.62

²⁴³ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 197

²⁴⁴ ODEH Souad, « du dossier médical personnel au dossier partagé » 2016 p.38

²⁴⁵ a soutenu une thèse sur la mise en réseau socio-technique des acteurs et des systèmes de santé

²⁴⁶ ODEH Souad, « Du dossier médical personnel au dossier partagé » 2016 p.38.

²⁴⁷ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 197

percevoir comme un outil démocratique. Il y a une transparence totale entre le médecin et son patient ce qui a pour conséquence de changer la modalité du colloque singulier. C'est en ce sens l'esprit de la loi du 4 mars 2002 dite « loi de démocratie sanitaire » est affirmée puisque l'autonomie du patient est renforcée. Le patient devient un acteur central de ses prises en charge médicales²⁴⁸. Ce n'est pas une vision aussi optimiste que partage Dominique Giocanti qui estime que l'« *on peut être un peu sceptique sur l'enthousiasme du rapport Gagneux quand il évoque, au sujet du DMP, « la montée en puissance du rôle du patient, dont les droits à maîtriser l'enregistrement et la communication de ses données de santé sont affirmés par la loi, et dont la légitimité à devenir non plus un objet de soins, mais un acteur de sa santé est non seulement admise, mais encore encouragée et considérée comme nécessaire* »²⁴⁹.

Néanmoins, malgré les bienfaits liés au caractère démocratique et sécuritaire, le DMP a aussi des limites. Silvère Pautier considère que le basculement sémantique de « personnel » à « partagé » a fait passer le DMP d'une dimension personnelle et individuelle à une dimension partagée collective. Il voit cette modification sémantique comme une indécision qui semblerait être le symptôme des limites du DMP sur le plan éthique individuel et collectif²⁵⁰.

En France, au 4 juin 2014 il était recensé en France 465 433 DMP ainsi que 439 établissements de santé qui en étaient utilisateurs²⁵¹. Fin 2015, il était recensé 600 000 DMP pour 6000 médecins libéraux utilisateurs et 500 établissements de santé équipés. Selon la CNAMTS, en juin 2018 il y avait 1 213 856 DMP ouverts contre 37 383 756 dossiers pharmaceutiques actifs au 1er septembre 2018. Le 6 novembre 2018, du fait de la généralisation du DMP à tout le territoire, le seuil des 3 millions de DMP a été atteint²⁵².

La loi de modernisation de notre système de santé ayant confié à la CNAMTS le contrôle du projet, l'enjeu serait une nouvelle fois recentré sur la maîtrise des dépenses de santé. Par ailleurs, en

²⁴⁸ id

²⁴⁹ GIOCANTI, Dominique. « Les différentes acceptions des termes « dossier médical » et, dans ce contexte, situation du dossier hospitalier », RGDM, n°37, 2010, p.173

²⁵⁰ PAUTIER Silvère, Le secret professionnel soignant; un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation, 2017 n° 130, p.62

²⁵¹ MESLI Vadim "La transmission d'informations via le dossier médical personnel quel partage des données médicales » RGDM n° 53, décembre 2014

²⁵² MONZIOLS Guillaume, Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé , PDP n°6, janvier 2019

confiant ce projet à cet acteur qui a déjà mené à bien un projet d'informatisation des données de santé, le législateur accorde au DMP toutes ses chances de réussite.²⁵³

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé ayant donné un nouveau souffle au DMP. La tendance se poursuit désormais avec la récente loi adoptée le 24 juillet 2019²⁵⁴ « Ma santé 2022 », qui prévoit qu'un DMP sera automatiquement ouvert à toute personne à compter du 1er juillet 2021. Ainsi, concernant le devenir du DMP: « *Il y a fort à penser que le processus mérite plus qu'une décision politique et qu'il est toujours en route, cahin-caha !* »²⁵⁵.

²⁵³ TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017, p. 197

²⁵⁴ LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé

²⁵⁵ CASCOT Pascal, « Les enseignements d'une histoire récente: l'utopie du DMP » Presses de Sciences Po , Les tribunes de la santé n° 51, 2016, p.98

Bibliographie

Ouvrages:

- BENBOUSSAN Alain et MOLE Ariane, « Guide juridique du dossier médical informatisé », MMI Edition, 2001.
- CLEMENT Cyril, « Le dossier du patient », LEH Edition, 2018.
- « Dossier médical et données médicales de santé », sous la direction de DUGUET Anne-Marie, Les études hospitalières, 2005.
- DUPUY Olivier :
 - ! « La gestion des informations relatives au patient », Les études hospitalières, 2005.
 - ! « Le dossier du patient en établissement de santé et en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) », Heures de France, 2009.
- ZORN-MACREZ Caroline, « Données de santé et secret partagé », Presses universitaires de Nancy, 2010.

Articles:

- AIGUIER, POIRETTE, PÉLISSIER « Accompagner l'apprentissage de la collaboration interprofessionnelle : une nécessaire gouvernance réflexive du dispositif pédagogique » *J Int Bioéthique*, 2016
- BEAUCHAMPS, CHILDRES « Les principes de l'éthique biomédicale » Belles Lettres, 2008
- BICLET, Philippe. « Le dossier médical dans tous ses états ».

- BOILEAU, « L'évolution de la responsabilité civile de l'équipe médicale », in Vialla (F.), dir., Les grandes décisions du droit médical, préc., p.750; Boileau (C.) Le statut de l'équipe médicale en droit privé, thèse Droit, Montpellier, 2007 in Vialla Le Secret partagé BNDS.

- CAPODANO Jeanne, Dossier médical partagé DMP et secret professionnel les nouveaux enjeux , *LEH éditions*, BNDS.

- CASCOT Pascal, « Les enseignements d'une histoire récente: l'utopie du DMP » Presses de Sciences Po , Les tribunes de la santé n° 51, 2016

- CAYOL, Jérôme. « Réflexions sur la responsabilité médicale à la suite de l'introduction du dossier médical personnel », *Médecine et droit*, 2006.

- DEVILLIER Nathalie, Les dispositions de La Loi de modernisation de notre système de santé relatives aux données de santé.

- GIOCANTI, Dominique. « Les différentes acceptions des termes « dossier médical » et, dans ce contexte, situation du dossier hospitalier », *RGDM*, n°37, 2010.

- HOTTOIS, Gilbert. « La science et la technique: la philosophie à l'épreuve de la technique » Vrin, 2018

- HOTTOIS, Gilbert. « Technique» M. Canto-Sperber, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, PUF, 1996

- JACQUET Marie-Anne, « Le virage numérique à l'hôpital : un processus de transformation globale » *GFP* N°1-2019

- JONAS, « Le principe responsabilité » Flammarion, 2013.

- KERMARREC Jean-Michel, « Recommandation du 6 février 2019 de la Commission européenne relative à un format européen d'échange des dossiers de santé informatisés » *RDS* n°89.

- Le Quotidien du pharmacien, « DMP : Le cap des trois millions d'ouverture est franchi », 17 décembre 2018.
- LUCAZEAUX, Gilles. « La justice pénale et les informations médicales », *RGDM*, n°20, 2006.
- MANAOUIL, Cécile. « Le dossier médical personnel (DMP): autopsie d'un projet ambitieux? ».
- MATTHIEU, LEUZZI-LOUCHART, L'utopie du partage ou la difficile mise en place d'un dossier médical partagé, *RGDM*, n°53, décembre 2014.
- MICHEL. COMBLE, Pierre-Henri. FOLLIET, Alain. DE KERGOMMEAUX, Loïc. LIVARTOWSKI, Alain. LOTH, André. RICHARD, Denis. SAURET, Jacques. « Pour un dossier patient visuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé », rapport de la mission de relance du DMP, 23 avril 2008.
- MILL J.S « L'utilitarisme » *Flammarion*, 2018
- MONNIER, Anne. « Le dossier médical personnel: histoire, encadrement juridique et perspective », *RDSS*, 2009.
- MONZIOLS Guillaume, Le dossier médical partagé face aux logiciels et applications mobiles du secteur privé , *PDP* n°6, janvier 2019.
- ODEH Souad, « du dossier médical personnel au dossier partagé » 2016.
- PAUTIER Silvère, Le secret professionnel soignant; un enjeu de démocratie sanitaire entre immanence et aliénation, 2017 n° 130.
- POUGNET R, Le dossier médical partagé: pour un usage centré sur la personne, *Éthique et santé*. Volume 16, juin 2019.
- POUGNET Richard, POUGNET, L., LODDÉ "Travailler dans un hôpital est riche de sens et source de mal-être » *Presse Med* 2016.

- PY, Bruno. « Conclusions sur les aspects juridiques », *RGDM*, n°20, 2006, p.239.
- ROMANENS Jean-Louis, « Le DMP: un dossier médical personnel encore peu partagé », *RDS* n°47.
- SAVATIER (J), note sous Trib.civ.Seine, 27 juin 1956, *JCP*, 1956, II, 9624.
- SAVATIER (R), *Les Métamorphoses économiques et sociales du droit privé d'aujourd'hui* 2e série, Dalloz, 1959, Chapitre VII n°205.
- SICARD, Monique. « Dossier médical, un secret partagé » pp. 159-160
- TILMAN Laora « L'utilisation des technologies de l'information et de la communication à l'hôpital face au droit » thèse soutenue le 28 septembre 2017.
- TRUCHET Didier, « Que dit la loi? », *RGDM*, N°20, 2006.
- VIALLA François, « Secret et DMP » *RDS* n°3.
- VIALLA François, *Le secret partagé*, *LEH édition*, BNDS.
- X « Les règles d'échange et de partage d'informations: aux limites de la démarche empirique », *RDS* n° 79.

Rapports:

- FIESCHI, Marius « Les données du patient partagées: la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins » Rapport au ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées.

- GAGNEUX, Michel. « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé. » Rapport de recommandations à la ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative, Avril 2008.
- AN, « Rapport fait au nom de la commission d'enquête sur l'égal accès aux soins des Français sur l'ensemble du territoire et sur l'efficacité des politiques publiques mises en oeuvre pour lutter contre la désertification médicale en milieu rural et urbain », n° 1185, 19 juillet 2018.
- HUET Guénaël, rapport d'information déposé par la mission d'information commune sur l'indemnisation des victimes d'infections nosocomiales et l'accès au dossier médical, 8 juillet 2009.

Textes juridiques:

- Directive du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011 (2011/24/UE).
- Loi n°70-1318, du 31 décembre 1970, portant réforme hospitalière.
- Loi n° 94-43, du 18 janvier 1994, relative à la santé publique et à la protection sociale.
- Loi n° 202-303, du 4 mars 2002, relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, JORF, 5 mars 2002.
- Loi 2004-810, du 13 août 2004, relative à l'assurance maladie, JORF n°0190 du 17 août 2004.
- Loi n°2007-127 du 30 janvier 2007 ratifiant l'ordonnance n° 2005-1040 du 26 août 2005 relative à l'organisation de certaines professions de santé et à la répression de l'usurpation de titres et de l'exercice illégal de ces professions et modifiant le Code de la santé publique, JORF n°27 du 1 février 2007.
- Loi n°2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008, JORF n°0296 du 21 décembre 2007.
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF n°0167 du 22 juillet 2009.
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

- Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, JORF 0172 du 26 juillet 2019
- Décret n°2016-914 du 4 juillet 2016.
- Décret n° 2016-1545 du 16 novembre 2016 autorisant la création d'un traitement de données à caractère personnel dénommé « dossier médical partagé », JORF n°0268 du 18 novembre 2016, texte n°14.
- Arrêté ministériel du 11 avril 2005 portant approbation de la convention constitutive d'un groupement d'intérêt public.

Jurisprudence:

- Décision du Conseil Constitutionnel n°2004-504 du 12 août 2004, JORF n°190 du 17 août 2004

Sites

- <https://www.paca.ars.sante.fr/system/files/2018-01/FICHE%2020Acces%20dossier%20medical.pdf>
- <http://www.lemonde.fr>
- <https://www.legifrance.gouv.fr>

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	p.1
TABLE D'ABRÉVIATIONS	p.2
INTRODUCTION	p. 3
<u>PARTIE 2: LE DMP , une redéfinition d'un dossier médical attentatoire au secret professionnel</u>	p. 8
Chapitre 1: Du dossier médical personnel au dossier médical partagé	p.9
<u>Section 1:</u> Le DMP, un recueil de données médicales personnelles informatisé.....	p.9
§ 1 Le DMP, un dossier médical.....	p.9
A) La place du DMP face à la multitude de dossiers médicaux: complémentaire ou concurrentiel ?	p.9
B) La définition du DMP.....	p.13
§ 2 Le DMP, un dossier informatisé novateur,.....	p.14
A) La création du DMP, usage centré sur la personne.....	p.15
B) Le contenu du DMP.....	p.16
<u>Section 2:</u> L'évolution laborieuse du cadre juridique.....	p.17
§1 L' avancement chancelant du DMP.....	p.17
A) Les fondements du DMP.....	p.17
B) La nécessité d'évoluer face aux critiques	p.19
§2 Un DMP promptement repensé	p.21

A) Un bilan négatif suivi d'une première relance mitigée	p.21
B) La relance impulsée par la loi de modernisation de notre système de santé.....	p.24
Chapitre 2: Le DMP, une atteinte au secret médical	p.25
<u>Section 1: Du colloque singulier</u>	<u>p.26</u>
§ 1 La mutation du secret professionnel soignant	p.26
A) La relation de soin dans une logique binaire	p.26
B) Un secret médical qui évolue au fil des siècles.....	p.27
§ 2 La garantie du secret médical face à une multitude de professionnels	p.29
A) Une circulation de données confidentielles	p.29
B) L'équipe de soins, partenaire du secret.....	p.30
<u>Section 2: ... À l'avènement du secret partagé.....</u>	<u>p.33</u>
§ 1 Les apports de la Loi de modernisation de notre système de santé 2016	p.33
A) Une redéfinition de l'équipe de soins.....	p.34
B) La nouveauté du décloisonnement entre les secteurs sanitaire, social et médico social.....	p.37
§ 2 Des gardes-fous qui n'empêchent pas la méfiance des professionnels de santé.....	p.39
A) Des limites légales au « partage ».....	p.40
B) L'ambiguïté sur ce qui est partagé.....	p.41

<u>PARTIE 2: Le déploiement juridique et technique du DMP</u>	p.43
Chapitre 1: L'introduction de droits nouveaux modérés par le législateur	p.44
<u>Section 1: Le droit du patient à opposer une limite au partage de ses informations</u>	p.44
§1 L'appartenance du DMP au patient.....	p.44
A) Le consentement du patient nécessaire à sa création et à sa fermeture.....	p.44
B) Le droit d'accès du patient à son DMP.....	p.46
§ 2 Le contrôle du patient sur l'accès au DMP.....	p.47
A) La possibilité pour le patient de restreindre l'accès à certains professionnels.....	p.47
B) La possibilité pour le patient de restreindre l'accès à certaines informations	p. 50
Section 2 : ...dont il découvre « les contreparties »	p.53
§1 Les limites imposées au patient dans l'exercice de ses droits.....	p.53
A) Les limites du patient à gérer l'accessibilité à son dossier	p.53
B) La contrainte d'un motif légitime.	p.56
§2 Les situations qui emportent le consentement du patient	p.57
A) La notion d'urgence.....	p.58
B) Les droits des patients inconciliables avec l'appropriation de l'outil par les professionnels...	p.59
Chapitre 2: Les pourtours de la mise en oeuvre du DMP	p.60
Section 1 : La sécurité de l'hébergement informatique des données, une priorité.....	p.60
§1 Le questionnement juridique soulevé par la numérisation des données de santé	p.61

A) L'informatisation du colloque singulier.....	p.61
B) La conformité de l'informatisation des données évalué par des instances nationales.....	p.63
§2 L'hébergement des données du DMP sur une plateforme numérique	p.66
A) Les modalités de déploiement du DMP chez un hébergeur unique	p.66
B) L'inscription de l'informatisation du DMP dans un contexte de numérisation à l'échelle européenne	p.67
Section 2: L'impact de l'outil sur les acteurs du système de santé.....	p.69
§1 La perception de l'outil par les professionnels de santé et les patients.....	p.69
A) L'appropriation de l'outil par les professionnels de santé	p.69
B) L'appropriation de l'outil par les patients.....	p. 71
§2 La problématique de la responsabilité soulevée par un outil coûteux	p.72
A) Le DMP et la responsabilité des professionnels de santé	p.73
B) Le DMP, un outil trop coûteux ?.....	p.75
CONCLUSION	p.77
BIBLIOGRAPHIE	p.80