

Fiche technique :

Numérique en santé

LA DIFFICILE MISE EN ŒUVRE DU NUMERIQUE EN SANTE

Aujourd'hui, le numérique est perçu comme une contrainte pour les équipes hospitalières : les équipements informatiques sont insuffisants et dépassés et les logiciels ne sont ni fiables ni ergonomiques. **Ces outils du quotidien sont des freins à l'activité des soignants et représentent une perte de temps importante.**

De plus, les systèmes d'informations hospitaliers ne sont interopérables ni entre eux ni avec les logiciels des professionnels libéraux.

Les conséquences sont importantes : l'outil du dossier médical partagé était jusqu'à aujourd'hui inopérant et le partage d'informations entre les professionnels de santé difficile.

Le Ségur a mis en évidence la problématique majeure du numérique : sous-équipement, non interopérabilité... Le Ségur du numérique en santé, avec un investissement inédit de 2 milliards d'euros pour soutenir le développement massif et cohérent du numérique en santé en France, cherche à changer la donne et accélérer la mise en place de la feuille de route du numérique en santé.

Mais cette accélération du virage numérique soulève de nombreuses interrogations et problématiques. La sécurité et la protection des données de santé interrogent face aux nombreuses attaques informatiques tandis que l'hébergement des données par des plateformes non européennes pose également question.

Le nouveau dispositif du DMP dans le cadre de l'ENS : le patient accède enfin à ses données de santé mais n'en a pas la maîtrise

Si le DMP peut être par ailleurs un outil formidable de coordination pour l'obstétrique, le changement de paradigme issu de la dernière loi dite « ASAP » de décembre 2020 soulève de nombreuses interrogations quant au respect des droits des patients et du droit à la vie privée.

ENS et DMP : un changement de paradigme sans consultation des parties prenantes

Pour rappel, l'ENS a été créé par la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé afin de permettre à chaque usager de disposer à la fois gratuitement d'un compte personnel en ligne, qui rassemblera notamment les principales données générées par les actes médicaux remboursés mais aussi d'un accès sur une même plateforme à des services existants référencés. **La création de l'espace numérique de santé qui sera quasiment automatique entraînera la création du DMP puisqu'ils sera ouvert sauf opposition de la personne. Il s'agit d'un changement de paradigme.**

Mais avec la loi « ASAP », à compter du 1er janvier 2022, **le DMP sera intégré à l'espace numérique de santé.** Tout DMP déjà ouvert à la date d'ouverture de l'espace numérique de santé sera ainsi automatiquement intégré à cet espace. Cependant, cette loi **a supprimé la possibilité de fermer une seule partie de l'ENS tel que le DMP.** Ainsi **toute personne voulant accéder aux services référencés dans le cadre de l'ENS ne pourra pas s'opposer à la création de son DMP ou fermer son DMP.** Ce dispositif vient entraver le réel consentement du choix des patients quant à l'ouverture d'un DMP.

D'autre part, si la possibilité de masquer certaines données du DMP ou d'empêcher l'accès à ces données subsiste, le titulaire de l'espace numérique de santé ne pourra pas empêcher l'accès au DMP dans son ensemble : il pourra simplement masquer ou empêcher l'accès à certaines données sauf à son médecin traitant puisque le dernier alinéa de l'article L. 1111-16 précise toujours que par dérogation au dernier alinéa de l'article L. 1111-15, le médecin traitant accède à l'ensemble du dossier. Dans le même ordre, l'article L1111-8 permet aux personnes **de s'opposer uniquement pour un motif légitime à l'ajout d'éléments au DMP.** Ce motif légitime n'est en aucun cas défini. **Le patient ne peut donc pas supprimer ou historiciser des données :** il n'a donc pas la pleine gestion de DMP et de ses données de santé. **Le patient ne bénéficiera jamais d'un véritable droit à l'oubli ce qui est très problématique notamment dans le cadre de la santé génésique et de la planification familiale ou encore pour certaines informations concernant la santé mentale.**

Par ailleurs, dans le même temps, le législateur a renforcé l'obligation faite à tout professionnel de santé de l'alimenter en ajoutant le verbe « devoir » à l'article L. 1111-15. Il a également élargi le contenu du DMP en ajoutant notamment le dossier pharmaceutique. **Dès lors, il est important de constater que le DMP va constituer une concentration sans précédent de données de santé dans un même endroit sans possibilité d'historicisation et de droit à l'oubli.**

Enfin, le DMP est désormais accessible à « tout professionnel participant à la prise en charge d'une personne en application des articles L. 1110-4 et L. 1110-12 » - c'est-à-dire non plus aux seuls professionnels de santé mais aussi aux professionnels du secteur social et médico-social. **Il s'agit d'une relativisation importante du secret médical puisque des personnes qui ne sont pas des professionnels de santé et n'ont donc pas nécessairement les connaissances nécessaires pour en comprendre et en interpréter le contenu, auront accès au DMP d'une personne.** De plus, les professionnels de santé sont aujourd'hui clairement identifiés par leur identifiant RPPS et une véritable vérification de la moralité de ces personnes est effectuée par leurs ordres professionnels.

Le nouveau cadre du DMP rassemblant l'ensemble des données de santé mais également de nombreuses données administratives dans un système centralisé tout en ouvrant largement les possibilités d'accès **soulève de nombreuses inquiétudes quant à la sécurisation des données.**

Quelques propositions d'amélioration du dispositif :

1. Nos principales inquiétudes (médecins traitants, impossibilité d'historiciser ou de supprimer...) découlent de dispositions légales. **Le dispositif du médecin traitant dans le contexte du nouveau cadre du DMP pose de graves questions sur le respect du droit à la vie privée et du droit à disposer de ces données de santé qui nécessitent des ajustements législatifs.**

-Donner la pleine maîtrise de ses données de santé au patient en lui permettant de cacher des informations au médecin traitant et en pouvant historiser ces données.

2. **D'autre part, le dispositif légal et réglementaire ne prévoit pas la possibilité pour un mineur de demander au professionnel de santé de cacher les informations concernant la contraception dans le DMP.**

En effet, l'écriture des cas prévus par la loi où une personne mineure peut consentir à des soins ou des actes sans l'autorisation du représentant légal. Elle limite de facto leur droit au respect de la vie privée et pourrait conduire de nombreuses personnes mineures à renoncer à la contraception.

Ainsi, l'article R1111-50 ne renvoie pas à l'article L5134-1 du CSP qui prévoit pourtant que « le consentement des titulaires de l'autorité parentale ou, le cas échéant, du représentant légal n'est pas requis pour la prescription, la délivrance ou l'administration de contraceptifs aux personnes mineures ».

3. **La disposition qui permet de s'opposer à l'ajout d'informations en cas de motif légitime semble peu intelligible et accessible.**

Dès lors, nous proposons ainsi que la santé génésique et la planification familiale soient considérées par nature comme des motifs légitimes permettant à la personne de refuser l'ajout d'informations dans le DMP. (Niveau réglementaire)