



HAL
open science

Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de stockage des données de santé en vue d'une utilisation partagée

Camille Bourdaire-Mignot

► To cite this version:

Camille Bourdaire-Mignot. Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de stockage des données de santé en vue d'une utilisation partagée. *Revue générale de droit médical*, 2012, 44, pp.295-311. hal-01679617

HAL Id: hal-01679617

<https://hal.parisnanterre.fr/hal-01679617>

Submitted on 10 Jan 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Le dossier médical personnel (DMP) : un outil de stockage des données de santé en vue d'une utilisation partagée¹

par Camille Bourdair-Mignot

A partir des années 1980, s'est engagé, sous l'impulsion d'associations médicales et d'organisations internationales, un processus d'amélioration de l'information du patient et de l'accès aux données de santé qui le concernent². Le droit de choisir librement son médecin, d'être informé sur son état de santé et de participer à la décision médicale sont affirmés comme autant de droits fondamentaux du patient³ pour lui garantir autonomie et justice⁴, ainsi qu'un niveau élevé de protection sanitaire⁵. La mise en œuvre de ces droits suppose notamment que soient consignées, regroupées et conservées les données de santé de chaque patient. Dès ce moment apparaît la problématique de la protection de la confidentialité des données ainsi stockées⁶. Le numérique a renouvelé cette question en multipliant les potentialités de diffusion des données ultra sensibles. Le DMP, qui est un dossier médical informatisé, hébergé chez un tiers, et contrôlé par le patient, a ravivé les débats autour de cette problématique. Mais il nous semble que ce dossier médical d'un genre nouveau ne soulève pas qu'une question technique de protection des données de santé. Il modifie en profondeur la notion de secret partagé en faisant du patient un acteur du partage des données stockées. De ce point de vue, le DMP constitue une étape décisive dans l'histoire du dossier médical.

Du stockage des données, par le professionnel de santé, pour son seul usage au stockage des données accessibles au patient. - En France, la reconnaissance du droit du patient à l'accès à l'information a joué un rôle essentiel dans la promotion du dossier médical. La consécration de ce droit par la loi⁷ s'est accompagnée d'une définition du dossier hospitalier d'abord⁸ puis de la fiche personnelle d'observation ensuite⁹. Certes, les médecins n'ont pas attendu que la loi définisse le dossier médical pour prendre des notes sur leurs patients. Mais leurs fiches étaient alors élaborées pour leur propre usage, sans idée d'en communiquer la teneur au patient¹⁰.

¹ Cet article est le prolongement d'une communication présentée lors de la table ronde organisée le 8 mars 2012, par l'association des étudiants du Master 2 de Droit des activités numériques (AMAN) de la faculté de droit de Malkoff, sur le thème « *Télémédecine – Protection des données à l'ère du numérique* ».

² Cf. A. Monnier, *Le dossier médical personnel : histoire, encadrement juridique et perspectives*, RDSS 2009, p. 625.

³ Cf. notamment la Déclaration d'Amsterdam sur la promotion des droits des patients en Europe, 1994, publiée par l'OMS et le Comité permanent des Ordres et Associations médicales de la communauté européenne.

⁴ Cf. la déclaration de Lisbonne de l'Association médicale mondiale de 1981.

⁵ Tel est l'objectif affirmé dans la Charte européenne des droits des patients présentée à Bruxelles le 15 novembre 2002.

⁶ Cf. la Déclaration d'Amsterdam, préc., qui prévoit que la protection des données doit être adaptée à leur mode de stockage.

⁷ La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 avait créé l'ancien article L 710-2 du code de la santé publique (CSP). Jusque-là, certains textes se référaient au dossier médical mais sans le définir. Cf. not. le décret n° 74-230 du 7 mars 1974.

⁸ Le décret n° 92-329 du 30 mars 1992 définit, à l'article R 710-2-1 CSP, le contenu du dossier hospitalier en même temps qu'il en précise les conditions d'accès.

⁹ L'article 45 du décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale, a imposé au médecin de tenir pour chaque patient une fiche d'observation personnelle.

¹⁰ Sur ce point, cf. notamment J. Bonneau, *L'accès au dossier médical*, GP 10 mai 2003, p. 3.

La reconnaissance d'un droit d'accès à l'information a bouleversé ces pratiques. En même temps que la notion de dossier médical a été précisée¹¹, le droit d'accès du patient à son dossier a évolué. D'indirect au départ, exercé par l'intermédiaire d'un médecin chargé de consulter le dossier du patient et de lui en communiquer les éléments, ce droit est devenu direct avec la loi du 4 mars 2002. Cette loi a constitué une évolution très marquante à cet égard¹² et a sans doute ouvert la voie aux dossiers médicaux centralisés en ligne¹³.

Jusque dans les années 2000, le régime juridique du dossier médical a été nourri de l'idée que, au nom de la démocratie sanitaire¹⁴, le patient devait pouvoir accéder aux informations relatives à sa santé. L'objectif de coordination des soins n'était naturellement pas totalement absent du débat : rappelons par exemple qu'un dossier de suivi médical donnant lieu à la remise d'un carnet de santé avait été créé en 1994¹⁵. Mais c'est l'évolution de la médecine, et en particulier la prise en charge à domicile de certaines pathologies traitées jusque-là exclusivement à l'hôpital, qui a marqué un changement sensible à cet égard. L'apparition de réseaux de soins a impliqué une meilleure coordination et une information partagée autour du malade.

Du partage des données stockées par les professionnels de santé au partage des données stockées par le patient. En 2002, le partage de l'information a été légalement envisagé, à la fois entre deux professionnels en charge d'un même patient et au sein de l'équipe médicale de l'établissement dans lequel séjourne le patient¹⁶. Le développement des réseaux de soins et l'apparition de la télémédecine ont accéléré ce processus et conduit à la création d'un « dossier médical partagé » devenu le « dossier médical personnel ». Le choix terminologique n'est pas anodin : le patient est désormais détenteur du dossier et des données qu'il contient.

Créé par la loi du 13 août 2004¹⁷, le DMP a été suivi, deux ans et demi plus tard, par la création du dossier pharmaceutique (DP)¹⁸, outil de stockage des prescriptions médicamenteuses des bénéficiaires de l'assurance maladie. Après une première série d'expérimentations, le DMP est plus ou moins demeuré lettre morte¹⁹ jusqu'à la loi 21 juillet 2009²⁰ qui a notamment donné un cadre légal aux pratiques de télémédecine²¹. Cette loi a retouché les premières dispositions sur le DMP et a créé, dans le code de la santé publique,

¹¹ Sur l'évolution du dossier médical, cf. O. Dupuy, *La gestion des informations relatives au patient. Dossier médical et dossier médical personnel*, Les études hospitalières, éd. 2005 et A. Lièvre et G. Moutel, *Le dossier médical : concept et évolutions (Droits des patients et impact sur la relation soignants-soignés)*, mai 2010, www.ethique.inserm.fr, rubrique « relation soignants-soignés ».

¹² Cf. en ce sens P. Mistratta qui juge la rupture avec le droit antérieur flagrante voire peut-être excessive (*La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. - Réflexions critiques sur un Droit en pleine mutation*, JCP G 2002, I, 147).

¹³ En ce sens, N. Vignal, *L'accès au dossier médical*, Les petites affiches, 19 juin 2002, p. 19.

¹⁴ Sur ce point, cf. O. Dupuy, *op. cit.*, spéc. p. 60.

¹⁵ Loi n° 94-43 du 18 janvier 1994. Le dossier de suivi médical, qui peut apparaître comme l'ancêtre du DMP, a été supprimé par l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 qui généralisa le carnet de santé en insérant dans le code de la sécurité sociale (CSS) un article L 162-1-1, finalement abrogé par la loi n° 2004-810 du 13 août 2004.

¹⁶ Article L 1110-4, alinéa 3, CSP tel qu'issu de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002.

¹⁷ Loi n° 2004-810 du 13 août 2004. A l'origine, les dispositions relatives au DMP ont été codifiées dans le code de la sécurité sociale, à l'article L 161-36-1.

¹⁸ Issu de la loi n° 2007-127 du 30 janvier 2007, après une tentative avortée dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 du 21 décembre 2006.

¹⁹ La mise en œuvre du DMP s'est notamment heurtée à une difficulté technique liée au niveau insuffisant d'informatisation des hôpitaux.

²⁰ Loi n° 2009-879 dite Hôpital, patient, santé, territoire.

²¹ La télémédecine avait été simplement évoquée par le législateur, dans la loi n° 2004-810 du 13 août 2004.

une section consacrée au DMP et au DP²². Ces dispositions ont encore été modifiées et complétées en 2010²³ et 2011²⁴ sans qu'un décret d'application ait été publié à ce jour²⁵. Le dispositif est donc incomplet en l'état. Il est néanmoins complexe²⁶ dans la mesure où il combine les dispositions issues de la loi du 13 août 2004, modifiées depuis, les dispositions du code de la santé publique relatives au secret des informations de santé, celles relatives aux hébergeurs des données de santé ainsi que celles issues de la loi « Informatique et libertés » du 6 janvier 1978²⁷. Dans ce contexte, un état des lieux apparaît nécessaire pour préciser le régime du DMP, outil de stockage des données de santé, déjà opérationnel, et mettre en exergue les interrogations nées dans l'attente du décret (I).

Si l'impératif d'accès à l'information, comme droit fondamental du patient participant à la décision médicale, n'est pas étranger au DMP²⁸, l'objectif de coordination et de continuité des soins passe désormais au premier plan²⁹. Et c'est précisément la coexistence de cet objectif très prégnant et du caractère personnel de ce dossier médical original, dont le patient a le contrôle exclusif, qui est source d'interrogations profondes autour de la notion de secret partagé. Avec le DMP en effet, on passe du secret médical partagé au partage des données stockées par le patient, ce qui entraîne un changement de perspective (II).

I. –Le régime du DMP, outil opérationnel de stockage de données de santé : les interrogations dans l'attente du décret

Contrairement au DP qui a été généralisé après la première phase pilote autorisée par la CNIL en 2007 et dont le régime a été précisé par décret l'année suivante³⁰, le DMP, même s'il est opérationnel, est encore en phase de déploiement³¹. Il se développe sous l'égide de l'ASIP-Santé³² et est présent sur l'ensemble du territoire, mais de manière hétéroclite³³. En outre, un DMP sur support portable numérique est actuellement en phase d'expérimentation, et ce jusqu'au 31 décembre 2013³⁴. DP et DMP se sont donc développés de manière distincte et autonome. Ils ont néanmoins une origine commune, le DP ayant été créé au départ pour alimenter le DMP³⁵. C'est pourquoi, dans l'attente du décret, il nous a paru intéressant de

²² Articles L 1111-14 à L 1111-24 CSP.

²³ Ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010.

²⁴ Loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011.

²⁵ L'article L 1111-21 CSP dispose qu'« un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés et des conseils nationaux de l'ordre des professions de santé, fixe les conditions des articles L 1111-14 à L 1111-19 (...). »

²⁶ Cela a été souligné dès 2008 par le CCNE, préc.

²⁷ Sur cet aspect, cf. L. Morlet-Haïdara et D. Rahal Lofskog, *La télémédecine et la protection des données de santé par la loi informatique et libertés*, RGDM septembre 2012.

²⁸ En ce sens, le Conseil consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a souligné que « dans la mesure où le DMP facilite l'accès de chacun aux informations relatives à son parcours de soins, on peut considérer qu'il est au service d'une plus grande participation des personnes aux décisions médicales. Il va dans le sens d'une meilleure alliance thérapeutique ». Avis du CCNE avis n°104 du 29 mai 2008, relatif au « dossier médical personnel » et à l'informatisation des données de santé.

²⁹ Ce changement est à mettre en lien avec le contexte économique actuel.

³⁰ Décret n° 2008-1326 du 15 décembre 2008, codifié aux articles R 162-58-1 et s. CSS. Ces textes, non modifiés, font toujours référence aux anciennes dispositions du CSS, transférées depuis dans le CSP.

³¹ Il est déjà possible de créer son DMP (chez un professionnel de santé ou au sein d'un établissement de santé qui dispose d'un outil informatique adapté) et d'y accéder sur le site : www.dmp.gouv.fr.

³² L'ASIP-santé est l'Agence des systèmes d'information partagée de santé qui a succédé au GIP DMP en vertu d'un arrêté du 8 septembre 2009.

³³ Cf. la carte de France de répartition du DMP par régions, sur le site www.dmp.gouv.fr

³⁴ Article L 1111-20, alinéa 1^{er}, CSP, issu de la loi du 10 août 2011.

³⁵ Finalement le DP n'est pas intégré dans le DMP. Seuls les pharmaciens ont accès au DP. Ils reportent dans le DMP, avec le consentement du titulaire, les informations du DP utiles à la coordination des soins.

préciser les conditions de création du DMP (A) ainsi que les règles de son fonctionnement (B) à la lumière des dispositions relatives au DP, en soulignant les interrogations suscitées par les dispositions en vigueur.

A. - La création et la clôture du DMP

Selon l'article L 1111-14 CSP chaque bénéficiaire de l'assurance maladie « dispose » d'un DMP. La formule étonne et conduit à s'interroger sur le caractère obligatoire ou non de ce dossier. Malgré le manque de clarté du texte, il semble que l'existence du DMP dépende exclusivement de la volonté du titulaire qui pourra décider de sa création (1) comme de sa clôture (2).

1. - La création du DMP

Comparé à l'article L 1111-23 CSP, qui fait expressément du consentement de l'assuré une condition de la création de son DP, l'article L 1111-14 est particulièrement peu explicite sur la nécessité ou non d'un tel consentement pour la création d'un DMP. Pour autant, le caractère facultatif de ce dossier ne doit pas faire de doute. Il est lié à sa nature même. En tant qu'outil de stockage de données de santé hébergées, sa création est nécessairement soumise au consentement exprès de la personne concernée³⁶. La nécessité de son consentement est d'ailleurs mentionnée sur le site gouvernemental dédié au DMP. Les dispositions réglementaires qui se font attendre devraient faire référence à la nécessité d'un tel consentement en même temps qu'elles devront préciser comment le recueillir. A cet égard, le décret pourrait utilement s'inspirer de la procédure prévue pour le DP, à l'article R 161-58-3 CSS qui précise qu'une attestation de création du DP mentionnant l'autorisation expresse de l'assuré et son droit à rectification et à la clôture du dossier lui est remise par le pharmacien, lors de la création du dossier³⁷.

Le titulaire doit aussi pouvoir décider de la clôture de son DMP.

2. - La clôture du DMP

L'article L 1111-18 CSP prévoit que le DMP est conservé pendant une durée de dix années à compter de sa clôture, sans préciser toutefois les causes d'une telle clôture. Si le patient est bien libre de consentir à la création d'un DMP, il doit pouvoir également décider librement de sa fermeture. Par ailleurs, le décès du patient doit entraîner la clôture automatique de son dossier. En revanche, contrairement à ce qui est prévu pour le DP³⁸, la non utilisation du DMP pendant une certaine durée ne devrait pas avoir une telle incidence. Les objectifs de ces deux dossiers ne sont pas identiques. Conservées essentiellement dans le but de prévenir les interactions médicamenteuses et les risques sanitaires, les informations contenues dans le DP

³⁶ Art. L 1111-8 CSP.

³⁷ En l'état actuel des informations qui figurent sur le site du DMP, le consentement, recueilli après remise à l'assuré d'une brochure d'information, est dématérialisé. Rien ne dit toutefois si le patient reçoit une attestation de consentement. On peut s'interroger sur la preuve de ce consentement. Il est seulement précisé qu'un autocollant, figurant dans la brochure d'information remise à l'assuré, peut être collé sur sa carte vitale pour informer tout professionnel, à qui serait remis la carte, de l'existence de son DMP. Cela étant, le guide édité par la CNIL à l'attention des professionnels de santé précise qu'une « copie papier du document électronique par lequel le personnel habilité à ouvrir un DMP atteste avoir procédé à l'information du patient et recueilli son consentement exprès est systématiquement remise au patient » (éd. 2011, p. 23).

³⁸ L'article R 161-58-4 CSS prévoit que le DP est automatiquement clos par l'hébergeur s'il n'a fait l'objet d'aucun accès pendant trois ans.

n'ont pas vocation à y demeurer durant toute la vie du titulaire³⁹. La clôture du DP non utilisé pendant trois ans n'a donc pas de conséquence quant aux données qui y sont stockées. Il en irait tout autrement du DMP qui doit permettre de retracer l'historique des soins dont a bénéficié le patient durant sa vie.

Après sa clôture le dossier est archivé pendant dix ans de sorte qu'il est encore accessible⁴⁰, sous certaines conditions. Après le décès du titulaire en particulier, ses ayants droits peuvent encore accéder à son dossier pour connaître les causes de sa mort, défendre sa mémoire ou faire valoir leurs droits⁴¹, sous réserve que le titulaire n'ait pas, de son vivant, manifesté son opposition à tel accès⁴². L'accès au dossier du défunt peut également intervenir dans le cadre d'une expertise médicale diligentée aux fins d'administration de la preuve⁴³.

Le consentement du titulaire est également indispensable au fonctionnement du DMP.

B. - Le fonctionnement du DMP

Conçu dans le but de favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins, le DMP comporte essentiellement les données de santé à caractère personnel, nécessaires au suivi des actes et prestations de soins (1). L'accès à ces données sensibles est très encadré. Il est limité à certains professionnels de santé et soumis au consentement du titulaire (2).

1. - Les données stockées dans le DMP

Le DMP est alimenté à l'occasion de chaque acte ou consultation auprès d'un professionnel de santé ainsi qu'à l'occasion d'un séjour dans un établissement. Seuls les « *éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge* » et, en cas de séjour du patient, les « *principaux éléments résumés relatifs à ce séjour* »⁴⁴ sont à reporter dans le dossier. En ce sens, le DMP est bien un dossier personnel qui ne saurait supplanter le dossier du professionnel de santé ou le dossier hospitalier.

Le titulaire du dossier autorise le professionnel de santé à accéder à son dossier pour l'alimenter⁴⁵. Néanmoins, c'est au professionnel de santé, et à lui seul nous semble-t-il, de décider des éléments pertinents à y reporter. Autrement dit le professionnel ne devrait pas y inscrire d'informations qu'il ne juge pas pertinentes pour le suivi et la coordination des soins de son patient. A l'inverse, lorsque le professionnel propose d'inscrire une information qui lui semble utile, le patient ne devrait pas pouvoir s'y opposer *a priori* dès lors qu'il a autorisé le professionnel à accéder à son dossier⁴⁶. C'est d'ailleurs ce qui justifie la possibilité offerte au titulaire de masquer⁴⁷ certaines données stockées dans son dossier⁴⁸.

³⁹ Les informations sont conservées quatre mois dans le dossier, puis archivées trente deux mois supplémentaires chez l'hébergeur (art. R 161-58-11 CSS).

⁴⁰ La brochure d'information du patient, téléchargeable sur le site du DMP, précise toutefois que le titulaire peut demander la destruction de son dossier.

⁴¹ Article L 1111-18 CSP. Les héritiers du titulaire pourraient consulter le dossier dans le but d'y trouver des éléments de nature à fonder une demande d'annulation d'une disposition testamentaire du défunt, pour insanité d'esprit par exemple.

⁴² Article L 1110-4 CSP.

⁴³ Sur cette question, cf. *infra*.

⁴⁴ Article L 1111-15, alinéa 1^{er}, CSP.

⁴⁵ Article L 1111-15, alinéa 2, CSP.

⁴⁶ Comp. avec le système qui prévalait pour le carnet de santé : l'ancien article L 162-1-4 CSP disposait que les médecins devaient porter sur le carnet de santé les constatations pertinentes pour le suivi médical du patient, sauf opposition de celui-ci. Sur ce droit d'opposition, cf. O. Dupuy, *op. cit.*, spéc. p. 181.

⁴⁷ Sur le masquage des données, cf. *infra*.

Toutefois, le professionnel de santé ne jouit pas d'une grande marge de liberté en ce domaine. D'une part, l'article L 1111-14 CSP précise que l'adhésion aux conventions nationales régissant les rapports entre les organismes d'assurance maladie et les professionnels de santé, et son maintien, sont subordonnées à la consultation ou à la mise à jour du DMP de la personne prise en charge par le médecin. D'autre part, l'article L 162-1-14 CSS⁴⁹ dispose notamment que le refus du professionnel de santé de reporter dans le DMP d'un patient, qui ne s'y est pas explicitement opposé, « *les éléments issus de chaque acte ou consultation* », peut faire l'objet d'une pénalité prononcée par le directeur de l'organisme local d'assurance maladie. On peut dès lors s'interroger sur la marge d'appréciation du professionnel de santé dans l'alimentation du dossier et sur la responsabilité qui en découlera pour lui⁵⁰.

Outre les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins, le dossier comporte aussi d'autres données. La loi du 21 juillet 2009 y a d'abord ajouté un volet prévention puis celle du 7 juillet 2011⁵¹ y a inséré la mention selon laquelle le titulaire a été informé de la loi sur le don d'organes. Ces ajouts paraissent contestables en ce qu'il ne participent pas nécessairement d'une meilleure coordination des soins⁵² qui constitue pourtant la raison d'être du DMP. Cet outil, destiné à stocker des données protégées par le secret professionnel, ne devrait contenir que le strict nécessaire pour assurer son objectif. Pourtant depuis sa création, et alors même que le décret d'application n'est toujours pas publié, le contenu du dossier ne cesse de grossir pour devenir hétéroclite au risque de perdre de vue l'objectif du DMP et de donner à ses détracteurs des raisons sérieuses de le contester.

En particulier, on peut s'interroger sur l'incidence de l'inscription, dans le DMP, de la mention que le patient a été informé de la loi sur le don d'organes. L'article L 1232-1 CSP prévoit que le prélèvement d'organes, sur une personne décédée, peut être pratiqué, à des fins thérapeutiques ou scientifiques, dès lors que la personne n'a pas fait connaître d'opposition de son vivant. Une telle opposition peut être inscrite sur un registre national⁵³ et révoquée à tout moment. A défaut, le médecin qui n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, doit s'efforcer de recueillir auprès de ses proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt⁵⁴. La loi met donc en œuvre un droit d'opposition plus qu'elle ne présume le consentement du patient en l'absence d'opposition⁵⁵. Ainsi la circonstance que le défunt possédait une carte de donneur n'a pas de véritable

⁴⁸ En ce sens, le rapport déposé par le député Pierre-Louis Fagniez le 31 janvier 2007, à la demande du ministre de la Santé Xavier Bertrand (disponible sur le site <http://www.sante.gouv.fr>), préconisait la possibilité pour le professionnel de santé de se prévaloir d'une clause de conscience lui permettant d'inscrire l'information dans le DMP en laissant au patient la responsabilité de la masquer. Pour une proposition plus nuancée, cf. C. Manaouil, *Le dossier médical personnel (DMP) : « autopsie » d'un projet ambitieux ?*, Médecine et droit 2009, p. 24 et s., spéc. p. 32.

⁴⁹ Article L 162-1-14 II 8° CSS, tel que modifié par la loi n° 2008-1330 du 17 décembre 2008 et maintenu par la loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011.

⁵⁰ Pour une « Réflexion sur la responsabilité médicale à la suite de l'introduction du DMP », cf. J. Cayol, *Médecine et Droit* 2006, p. 85 et s.

⁵¹ Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

⁵² Sauf à concevoir la coordination des soins dans une acceptation large, c'est-à-dire non pas seulement la coordination des différents soins destinés à un même patient mais la coordination de soins de plusieurs patients ayant un lien (ainsi pour le donneur et le receveur).

⁵³ Décret n° 97-704 du 30 mai 1997 relatif au registre national automatisé des refus de prélèvement d'organes, de tissus et de cellules sur une personne décédée.

⁵⁴ Article L 1232-1 CSP.

⁵⁵ En ce sens, O. de Pesquidoux et L. Roy, *De la fin de vie au prélèvement d'organes : reconnaître les soins translatifs*, RDSS n° 2 mars/avril 2012, p. 280 et s. spéc. p. 283. Cf. toutefois C. Augustin, *La loi relative à la bioéthique : commentaire de la loi du 7 juillet 2011*, qui précise que le législateur a conservé le système du consentement présumé, RGDM 2011, n° 41, p. 7 et s., spéc. p. 11.

incidence dès lors qu'en pratique l'équipe médicale respecte l'opposition au prélèvement exprimée par les proches, qu'elle est tenue de consulter⁵⁶. Dans ces conditions on comprend la réticence des autorités publiques à communiquer sur l'existence d'un registre national des refus. Il a été observé en ce sens que « *faute de vouloir faire connaître la loi (droit d'opposition et registre national de refus), les campagnes médiatiques ne visent qu'un objectif intermédiaire (que chacun exprime son choix), et non l'objectif final (la diminution du taux d'opposition)* »⁵⁷.

La nouvelle mention insérée dans le DMP serait-elle le signe d'une évolution en ce domaine ? Si cette mention n'est pas purement formelle – et il ne faudrait pas qu'elle le soit –⁵⁸, elle est la preuve que les pouvoirs publics communiquent enfin sur le droit d'opposition au don d'organes. Pour autant l'objectif n'est certainement pas d'augmenter le taux d'opposition. Plus probablement, le législateur espère-t-il que le patient, informé non pas tant de son droit à s'opposer au don d'organes mais de la nécessité de tels dons indiquera à ses proches qu'il ne s'oppose pas au don. L'existence d'un registre mixte permettant de recueillir aussi bien une opposition qu'un consentement exprès au don faciliterait sans doute la tâche des professionnels de santé⁵⁹.

En l'absence d'un tel registre⁶⁰ quelle conséquence le professionnel de santé doit-il tirer de la circonstance que le défunt, informé de la loi sur le don d'organes lors de l'ouverture de son DMP, n'a pas manifesté d'opposition au don sur le registre national ? La combinaison de ces deux éléments – ouverture d'un DMP et absence d'opposition sur le registre – doit-elle faire naître une véritable présomption de consentement au don d'organes ? Nous ne le pensons pas en l'état actuel des textes qui imposent toujours au médecin de recueillir auprès des proches l'opposition éventuelle du patient. On perçoit mal dès lors l'intérêt et la portée de cet ajout dans le DMP. N'aurait-il pas fallu aller plus loin et permettre au titulaire, informé des conditions du don, d'indiquer dans son DMP sa position à cet égard ?

Au-delà de l'ajout de cette mention spécifique, se pose la question de la finalité du DMP. D'une part, ce dossier manquerait son but s'il contenait trop d'éléments dont l'abondance nuirait à la coordination des soins et en ferait un dossier « fourre-tout ». D'autre part, les mentions générales inscrites dans le DMP ne doivent ni dispenser le médecin de son devoir d'information⁶¹, ni même inverser systématiquement la charge de la preuve de la bonne exécution de cette obligation qui pèse sur lui. Dans tous les cas, il est impératif que la CNIL

⁵⁶ O. de Pesquidoux et L. Roy, préc.

⁵⁷ O. de Pesquidoux et L. Roy, préc.

⁵⁸ Cette mention doit à notre sens s'accompagner d'une véritable information du titulaire du DMP, par le professionnel de santé avec lequel il ouvre le dossier par exemple. A cet égard, on peut s'étonner de la divergence des dispositions relatives à l'information sur le don d'organes dans le volet urgence de la carte vitale et dans le DMP. Pour la carte vitale en effet, l'article L 161-31 II CSS, également modifié par le loi bioéthique du 7 juillet 2011, précise que la mention « *a été informé de la législation relative au don d'organes* » ne peut être apposée dans le volet urgence de la carte, qu'avec l'accord exprès du titulaire de la carte.

⁵⁹ Sur ce point, cf. les observations de O. de Pesquidoux et L. Roy, préc., spéc. p. 288. Les auteurs soulignent qu'un tel consentement serait en tous les cas nécessaire afin de favoriser les soins dits « translatifs » c'est-à-dire des soins qui ne sont ni thérapeutiques, ni palliatifs et qui s'adressent à des patients encore vivants dont la gravité des lésions laisser augurer d'un décès à court terme, dans le but de maintenir les organes dont il pourrait potentiellement être fait don, en vie.

⁶⁰ Des amendements à la loi du 7 juillet 2011 avaient été déposés en faveur de la création d'un registre destiné à consigner les consentements au don d'organes. Mais ils ont été rejetés par le Sénat (cf. C. Augustin, préc.).

⁶¹ Il s'agit d'un autre aspect du risque d'appauvrissement de la dimension clinique et confidentielle de la médecine qu'avait souligné le CCNE dans son avis précité. Comme l'avait relevé le comité d'éthique, le DMP ne peut être considéré comme un outil neutre s'agissant de la relation entre médecin et patient. Il existe notamment un risque de malfaisance si le DMP aboutit insidieusement à réduire voire à court-circuiter le colloque singulier et l'interrogatoire clinique.

soit consultée toutes les fois qu'une extension du DMP sera envisagée et reste très vigilante sur ces questions.

Pour l'essentiel, le DMP contient des données personnelles, particulièrement sensibles, qui justifient que son accès soit limité.

2. - L'accès au DMP

Le DMP est accessible via un portail internet dédié. Chaque professionnel de santé accède au dossier à l'occasion des actes qu'il effectue et toujours avec l'accord du patient⁶². Le médecin coordonnateur des établissements accueillant des personnes âgées ou des personnes en maladie de longue durée peut également y accéder dans les mêmes conditions⁶³. Les professionnels de santé peuvent toutefois se passer du consentement du titulaire dans les situations d'urgence⁶⁴, sauf opposition mentionnée dans le dossier. Dans tous les cas, l'accès au dossier n'est possible qu'à des fins de coordination de soins. Il est donc exclu pour un professionnel de santé d'accéder au DMP dans le but de mener une étude épidémiologique par exemple⁶⁵.

Aucune autre circonstance ne justifie l'accès au DMP, même avec l'accord du titulaire⁶⁶. A titre d'illustration, le législateur a expressément interdit l'accès au dossier lors de la conclusion d'un contrat relatif à une protection complémentaire en matière de couverture de 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. Tout manquement à cette interdiction entraînerait, pour le tiers et non pour le titulaire qui en autoriserait l'accès⁶⁷, l'application des peines prévues par l'article L 226-13 du code pénal.

Ce n'est qu'au décès du titulaire que le dossier pourrait être accessible à d'autres fins, et notamment dans le cadre d'une expertise médicale diligentée aux fins d'administration de la preuve⁶⁸. Du vivant de la personne, son accord est indispensable dans une telle hypothèse. Il est toutefois permis de se demander si le DMP ne renouvelle pas quelque peu la question de la production forcée du dossier médical. Car le juge pourra s'adresser directement au patient pour lui enjoindre de produire le dossier dont il est détenteur. Dès lors un refus de production, émanant nécessairement du patient, partie à l'instance, raisonnera de manière particulière pour le juge⁶⁹. Il faut enfin réserver l'hypothèse d'une saisie du dossier dans le cadre d'une procédure pénale qui paraît possible en dehors de toute autorisation du titulaire⁷⁰.

⁶² Article L 1111-15 CSP.

⁶³ Article L 1111-16 CSP.

⁶⁴ Article L 1111-17 CSP.

⁶⁵ A cet égard, le CCNE a souligné qu'en tout état de cause, il était rare que les recherches s'appuient sur des dossiers médicaux contenant les seules informations sélectionnées par le médecin traitant, informations pouvant varier d'un médecin à l'autre pour le même type de patient. Mais il a précisé que si des recherches venaient à s'appuyer sur le DMP, cela ne pourrait se faire à l'insu du patient (avis préc.). En l'état, l'article L 1111-18 CSP paraît bien interdire un tel accès, même avec l'accord du patient.

⁶⁶ Article L 1111-18 CSP.

⁶⁷ En ce sens, cf. C. Manaouil, précité, spéc. p. 27. Cela n'aurait en effet pas de sens de sanctionner le patient lui-même qui peut toujours volontairement remettre à son assureur des résultats d'examen médicaux non demandés.

⁶⁸ Article L 1111-18, alinéa 6, CSP.

⁶⁹ Dans le procès civil, les articles 11 et 141 du code de procédure civile permettent aux tiers de se soustraire à la production d'une pièce en invoquant l'existence d'un empêchement légitime, tel le secret médical (cf. en ce sens Civ. 2^e 13 novembre 2008, pourvoi n° 07-18.364, Bull. civ. II, n° 240, D. 2009, p. 1302, obs. J. Penneau). Bien que partie à l'instance, le patient pourrait donc opposer son droit au secret, sur le fondement des articles 9 et 10

Parmi les professionnels de santé consultés par un patient titulaire d'un DMP, il en est un qui ne pourra accéder à ce dossier : il s'agit du médecin du travail⁷¹. Cette interdiction, preuve d'une défiance très sévère à l'égard de ce médecin, suscite critiques et interrogations⁷². Un auteur en particulier souligne la contradiction flagrante qui existe entre l'affirmation de l'indépendance absolue du médecin du travail à l'égard de l'employeur et cette suspicion générale dont témoigne l'interdiction qui lui est faite d'accéder au DMP⁷³. En outre cette interdiction très ciblée dénote un manque de cohérence du dispositif. Pourquoi ne pas avoir aussi exclu le médecin scolaire⁷⁴ par exemple, en raison des liens qu'il entretient avec l'établissement où le mineur est scolarisé ? Plutôt que d'interdire l'accès du dossier à certains professionnels de santé, n'aurait-il pas été préférable de définir les informations ne pouvant figurer dans le DMP ou ne pouvant y figurer que dans un temps limité ?⁷⁵

Les dispositions relatives au DMP soulèvent des questions dont certaines trouveront, espérons-le, des réponses satisfaisantes dans le décret d'application. Elles suscitent aussi quelques critiques de nature à engager une réflexion en vue d'éventuelles modifications des textes existants.

En outre, de l'étude du régime du DMP naît une interrogation profonde qui tient au contrôle exercé par le patient sur son dossier et à la perte de contrôle corrélative du professionnel de santé. Un glissement s'opère dans la procédure de partage des données de santé, désormais arbitrée par le patient.

II. - Du secret partagé au partage des données de santé stockées dans le DMP : un changement de perspective ?

Le législateur a placé le patient au cœur de ce dispositif médical en le faisant juge des informations qui doivent être partagées dans son intérêt médical (A). Toutefois, ce processus n'est peut-être pas irréversible (B).

A. - Le patient au cœur du dispositif

du code civil. En ce sens, X. Marchand et C. Vieira, J.-Cl. Procédure civile, fasc. 623, *Production forcée des pièces*, n° 45 et s. Mais le juge pourrait en tirer toutes les conséquences. La Cour de cassation a en effet déjà jugé qu'il appartient au juge saisi sur le fond d'apprécier, en présence de désaccord de la personne concernée ou de ses ayants droit à la transmission du dossier médical par le professionnel de santé, si celui-ci tend à faire respecter un intérêt légitime ou à faire écarter un élément de preuve et d'en tirer toute conséquence (Civ. 1^o 7 déc. 2004, pourvoi n° 02-12.539, Bull. civ. I, n° 306, D. 2005, p. 403, obs. J. Penneau et p. 1317, obs. H. Groutel).

⁷⁰ Cf. C. Manaouil, préc., spéc. p.27. Plus généralement sur l'accès au dossier médical en droit pénal, cf. C. Manaouil et M. Benillouche, *L'accès aux informations médicales par les autorités judiciaires*, Médecine et Droit, mars 2012, n° 113, p. 49 et suivants.

⁷¹ Article L 1111-17, alinéa 3, CSP.

⁷² Les médecins du travail s'étaient déjà vu interdire l'accès au carnet de santé, par un arrêt ministériel du 18 octobre 1996, contre lequel leurs syndicats avaient formé un recours, rejeté par le Conseil d'Etat (CE, 1^{er} décembre 1997, décision n° 185361). Mais les raisons qui avaient présidé au rejet de la requête, à savoir le rôle exclusivement préventif et non curatif des médecins du travail, ne pourraient être utilement invoqué pour le DMP qui comporte désormais un volet préventif.

⁷³ C. Manaouil, préc., p. 27 et s.

⁷⁴ Les médecins scolaires sont « chargés des actions de prévention individuelle et collective et de promotion de la santé auprès de l'ensemble des enfants scolarisés dans les établissements d'enseignement des premier et second degrés de leur secteur d'intervention » (art. 2 du décret n° 91-1195 du 27 novembre 1991).

⁷⁵ C'est ce que le CCNE avait proposé notamment pour les troubles mentaux et pour les troubles transitoires du comportement dans l'enfance et l'adolescence en particulier, cf. avis précité.

Le consentement du titulaire du DMP, nécessaire à tous les stades d'utilisation du dossier, est présenté comme un gage de protection contre toute atteinte au secret des données figurant dans son dossier. Le patient aurait ainsi l'entier contrôle de son dossier. Mais, d'une part, il n'est pas certain que, compte-tenu des pratiques, ce contrôle soit effectif (1). D'autre part, et surtout, on peut se demander si ce contrôle n'est pas en tout état de cause exclusif de celui du professionnel de santé (2).

1. - Le contrôle du titulaire du DMP

Le consentement du titulaire du DMP est érigé en garantie du respect de ses droits : le patient conserve le contrôle de son dossier puisqu'il en décide la création, en maîtrise le contenu et en autorise l'accès. Toutefois, ce contrôle est incertain dans la mesure où il repose sur un consentement parfois illusoire⁷⁶. Il est des hypothèses, par exemple, où le patient sera conduit à autoriser, par l'intermédiaire de son médecin, un professionnel de santé qu'il ne connaît pas à accéder à son dossier⁷⁷. Le consentement ainsi donné sera-t-il véritablement libre ? Tout dépend sans doute de la manière dont il sera recueilli. Dans l'attente d'éventuelles précisions dans le décret sur ce point, et en pratique, il est probable que le professionnel informera son patient de ce qu'il confie une tâche à un confrère qui devra accéder à son DMP. Ce n'est que dans le cas où le patient s'y opposera expressément que l'accès sera fermé.

Et plus largement, la procédure d'accès au DMP fait douter de la réalité de ce consentement. Si, comme cela est probable, cette procédure – pour la première connexion du professionnel de santé au moins – implique l'utilisation de la carte vitale du titulaire⁷⁸, la question est légitime. Aujourd'hui, alors que les procédures de télétransmission à la caisse d'assurance maladie et de tiers payant sont généralisées, la remise de la carte vitale au professionnel de santé n'est-elle pas un geste automatique ? Quel usager a véritablement conscience de ce que sa carte vitale contient déjà des données significatives⁷⁹ et de ce que sa remise volontaire au médecin vaut autorisation d'accès à ces données ? Mais cette difficulté est peut-être temporaire. Les nouvelles générations de patients, habituées au tout numérique, auront probablement une conscience plus aiguisée de l'utilisation de ces techniques.

Contrôle du titulaire effectif ou pas, ce qui apparaît clairement, c'est que de son côté, le professionnel de santé n'a pas le contrôle des données stockées.

2. – La perte de contrôle du professionnel de santé

La loi du 4 mars 2002 a permis au patient d'accéder directement aux données de santé qui le concernent. Dans le même temps, elle a admis que ces données puissent être partagées entre professionnels de santé, afin de favoriser la coordination des soins. C'est la reconnaissance, dans la loi, du secret partagé. C'est ainsi que l'article L 1110-4 CSP précise que « *deux ou*

⁷⁶ A l'origine le consentement du patient était même quasiment forcé : l'ancien article L 161-36-2 CSS, issu de la loi du 13 août 2004, subordonnait en effet le niveau de prise en charge des actes et prestations de soins par l'assurance maladie à l'autorisation du patient d'accéder à son DMP. Cette disposition a finalement été supprimée par la loi du 21 juillet 2009.

⁷⁷ L'article L 1111-17 II du CSP.

⁷⁸ Pour le DP, l'article R 161-58-5 CSS prévoit que le pharmacien consulte et alimente le dossier pharmaceutique en utilisant conjointement la carte vitale de l'assuré et sa propre carte de professionnel de santé (carte prévue à l'article L 161-33 du CSS et régie par les articles R 161-52 et s. du même code).

⁷⁹ La carte vitale contient les données issues des procédures de remboursement ou de prise en charge des douze derniers mois, et, pour les patients atteints d'une affection de longue durée, des éléments constitutifs du protocole de soins, article L 161-31 et L 162-4-3 et R 162-1-11 CSS.

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

La coordination des soins constitue à la fois la justification du partage des données et sa limite. Une bonne coordination implique le partage de l'information ; le partage n'est autorisé que si l'échange d'informations est nécessaire à l'efficacité et à la continuité de la prise en charge⁸⁰. Relativement à l'objectif de coordination des soins, le DMP ne pouvait que reposer sur un tel partage. Mais la circonstance que le titulaire soit devenu le vecteur de l'information, à la place du médecin, n'est-elle pas de nature à atténuer les limites au partage, seules véritables garanties du respect du secret médical ? Jusqu'ici, c'était le professionnel de santé, dépositaire de l'information, qui décidait de transmettre ou non à un confrère des données de santé relatives à un patient commun⁸¹. Il était finalement seul juge des informations à partager en vue d'une bonne coordination des soins, dans l'intérêt du patient⁸². Avec le DMP, la logique est différente puisque le patient devient en quelque sorte le dépositaire des données à partager. Il est donc directement chargé de leur transmission⁸³.

Dès lors on peut se demander si le législateur n'a pas chargé le patient d'une responsabilité qui ne lui incombait pas. Le patient, qui ignore telle ou telle interaction médicamenteuse par hypothèse, est pourtant celui qui va autoriser ou non le professionnel de santé à consulter son dossier pour s'assurer notamment de l'absence de risque d'une telle interaction. En autorisant l'accès, le titulaire fournit au professionnel des informations dont certaines seront sans utilité pour les soins envisagés et qu'il ne lui aurait peut-être pas spontanément communiquées. En masquant certaines données ou en refusant l'accès à son dossier, le patient dissimule éventuellement la seule information utile sans en avoir conscience. La situation est très différente lorsque un médecin communique à un confrère des informations qu'il a

⁸⁰ Y. Lambert-Faivre, *La loi n° 220-303 du 4 mars 2002, II. Les droits de malades, usagers du système de santé*, D. 2002, chr. p. 1291. Cf. aussi O. Dupuy, *op. cit.*, spéc. p. 95.

⁸¹ L'accès direct au dossier, permis par la loi du 4 mars 2002, avait déjà entamé ce principe dès lors qu'il était permis au patient d'obtenir une copie de son dossier qu'il pouvait ensuite utiliser à sa guise. Ce processus marquait une première rupture avec le système antérieur de la médiation et notamment de ce que prévoyait l'article 45 du décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 : « *Indépendamment du dossier de suivi médical prévu par la loi, le médecin doit tenir pour chaque patient une fiche d'observation qui lui est personnelle; cette fiche est confidentielle et comporte les éléments actualisés, nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques. Dans tous les cas, ces documents sont conservés sous la responsabilité du médecin. Tout médecin doit, à la demande du patient ou avec son consentement, transmettre aux médecins qui participent à sa prise en charge ou à ceux qu'il entend consulter, les informations et documents utiles à la continuité des soins. Il en va de même lorsque le patient porte son choix sur un autre médecin traitant.* »

⁸² Cf. en ce sens les recommandations de l'ANAES, Dossier du patient : amélioration de la qualité de la tenue et du contenu, réglementation et recommandations, juin 2003, p. 29.

⁸³ L'évolution évoquée ici est différente de celle déjà soulignée en doctrine et découlant du transfert de garde du dossier du professionnel de santé vers les hébergeurs et les patients, (C. Manaouil art. préc. p. 26). La décision rendue par la chambre disciplinaire nationale de l'Ordre des médecins, le 20 janvier 2012, est une illustration de ce transfert de responsabilité. La décision a été rendue à propos de la mise en ligne, par des manipulateurs radios salariés d'un GIE propriétaire du matériel permettant de pratiquer des IRM, du compte-rendu d'examen d'une patiente rédigé par son médecin à la suite de l'IRM pratiquée. Ledit médecin exerçait au sein d'une société utilisant les services du GIE et était tenu de déposer ses comptes-rendus aux archives du GIE, en vue d'assurer la conservation et traçabilité des examens pratiqués, archives dont seuls les manipulateurs radio disposaient des codes informatiques d'accès. La chambre disciplinaire a considéré que la remise du compte-rendu aux archives du GIE dans ce contexte ne pouvait s'assimiler à une communication volontaire, délibérée et imprudente, par le professionnel de santé, de données médicales et ne constituait donc pas une violation du secret médical.

préalablement triées. A cet égard, le partage des données stockées dans le DMP apparaît d'une nature différente de celle du partage du secret instauré par la loi du 4 mars 2002.

C'est d'ailleurs ce phénomène qu'a traduit le débat sur la nature même du DMP : dossier partagé ou dossier personnel, dont le CCNE a souligné l'incidence en relevant que « *d'un outil de communication entre les praticiens prenant en charge un même patient (« dossier médical partagé »), [le DMP] est devenu un « dossier médical personnel » sur lequel le patient doit, à tout moment, pouvoir exercer un contrôle ».*

Il faut prendre la mesure d'un tel changement. Toutefois ce processus n'est peut-être pas irréversible.

B. - Un processus irréversible ?

Outil en devenir, le DMP sera ce qu'en feront patients et professionnels de santé (1). En tout état de cause, le changement de perspective souligné ne justifie sans doute pas le rejet du DMP qui se révèle nécessaire dans certaines hypothèses et constitue incontestablement un outil indispensable aux pratiques de télémédecine (2).

1. - Un outil en devenir

Dans l'attente du décret, on ne saurait affirmer que le débat sur la nature du DMP a été véritablement tranché par le législateur. Certes, le titulaire du dossier apparaît comme un véritable acteur du dispositif. Mais certaines nuances, dans le sens d'une participation plus active du professionnel de santé, pourraient être apportées par le décret⁸⁴. On pense notamment ici à la question du masquage des données stockées.

Cette question a fait l'objet de vifs débats⁸⁵ qui ont débouché sur un dispositif qui reste à préciser. L'article L 1111-21 CSP prévoit en effet un droit au masquage mais renvoie au décret le soin d'en préciser les modalités. Quant au droit au masquage du masquage, le texte est plus évasif⁸⁶. Si la procédure de masquage est abandonnée au titulaire du dossier, sans le moindre contrôle du professionnel de santé, il est certain qu'un transfert de responsabilité s'opèrera du médecin au patient⁸⁷. Dans le sens d'associer le médecin à la décision de masquage, le rapport Fagniez⁸⁸ avait recommandé que le masquage prenne la forme d'une omission éclairée et partagée entre le patient et le professionnel de santé. Le masquage d'une information impliquerait au préalable une discussion entre le professionnel de santé et le patient afin que celui-ci décide, de manière éclairée, du masquage qu'il envisage. Un tel dispositif alourdirait certainement le devoir d'information du professionnel de santé. Il paraît cependant possible de dissocier la responsabilité du professionnel de santé, découlant d'un tel devoir, de celle résultant du choix du patient exclusivement responsable du masquage finalement décidé⁸⁹.

⁸⁴ Certes le patient doit, au nom de la démocratie sanitaire, participer à la décision médicale mais l'article L 1111-4 CSP ne dispose pas encore que le patient prend les décisions concernant sa santé sans le professionnel de santé.

⁸⁵ Sur les différents points de vue qui ont été exprimés, cf. C. Manaouil, art. préc. spéc. p. 32 et s.

⁸⁶ Cf. l'article L 1111-21 CSP.

⁸⁷ Le rapport Fagniez, précité avait souligné qu'en prévoyant une gestion des données de santé par le patient, le DMP induisait un renforcement de la responsabilisation du patient (spéc. p. 7 et 8).

⁸⁸ Rapport préc., remis au ministre de la Santé le 31 janvier 2007.

⁸⁹ Comp. le rapport Fagniez qui indiquait que l'omission partagée ne serait possible qu'à condition de limiter clairement la responsabilité du professionnel de santé qui ne fait que respecter la volonté de son patient et dont la responsabilité devrait être totalement dérogée (rapport préc., spéc. p. 12).

2. – Un outil nécessaire

Les hésitations relatives au projet DMP et les évolutions qu'il a déjà connues, s'expliquent sans doute en partie par le caractère général de ce projet. Le CCNE avait souligné de manière très juste, nous semble-t-il, que le « *concept du DMP présuppose une population qui se perçoit à travers le prisme de la maladie, sinon effective du moins potentielle* »⁹⁰ résumant ainsi la différence entre les personnes souffrant de maladie pouvant réellement bénéficier d'une amélioration de la coordination des soins, comme les maladies chroniques, ou les longues maladies, et celles qui ne fréquentent qu'occasionnellement l'univers médical.

C'est pourquoi, il eut été souhaitable, dans un premier temps au moins, de réserver ce dossier à certaines populations de patients. Un tel ciblage aurait certainement été de nature à évacuer les réticences exprimées à son égard⁹¹. L'expérimentation en cours, prévue à l'article L 1111-20 CSP, est d'ailleurs en ce sens, puisqu'elle concerne un échantillon de bénéficiaires de l'assurance maladie atteints d'une des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Ces patients sont d'ailleurs peut-être les plus à même d'assumer le transfert de responsabilité que nous avons souligné.

Cela étant, il ne faut pas oublier que le DMP est apparu en même temps que la télémédecine. C'est d'ailleurs la loi du 21 juillet 2009, ayant défini et encadré les pratiques de télémédecine, qui a donné un second souffle au DMP. Cet outil est en effet indispensable au développement de telles pratiques qui impliquent une centralisation des données de santé du patient auxquelles le professionnel doit pouvoir accéder à distance. Dès lors, il est probable que l'évolution du DMP suivra celle de la télémédecine qui n'en est qu'à ses débuts. Dans ce cadre, il ne serait pas inutile de repenser la question du partage des données de santé.

Camille Bourdaire-Mignot
Maître de conférences à l'Université de Paris-Ouest-Nanterre-La Défense
Membre du CEDCACE EA 3457

⁹⁰ CCNE, avis préc.

⁹¹ C'est d'ailleurs déjà l'idée qui avait été retenue lors de la création du dossier de suivi médical institué, dans un premier temps, seulement pour les patients de plus de soixante-dix ans à double pathologie. S'agissant du DMP, le rapport Fagniez indiquait qu'il serait judicieux de concentrer l'effort de déploiement du DMP sur les patients atteints d'une affection de longue durée (rapport p. 13). Le rapporteur J.-M. Dubernard avait soutenu une opinion contraire et souhaitait une généralisation du DMP d'emblée ayant vocation à s'enrichir étape par étape (J.-M. Dubernard, Rapport du 24 juin 2004, fait au nom de la commission spéciale de l'Assemblée nationale chargée d'examiner le projet de loi n° 1675 relatif à l'assurance maladie, spéc. p. 16).