

**Rapport au ministre de la santé et des solidarités**

**Le masquage d'informations par le patient dans son DMP**

Mission confiée au député Pierre-Louis FAGNIEZ

30 janvier 2007



*Le présent document décrit l'analyse et les propositions du député Pierre-Louis FAGNIEZ, dans le cadre de la mission qui lui a été confiée par M. le ministre de la santé et des solidarités sur le masquage d'informations dans le dossier médical personnel. Il s'appuie sur les enseignements tirés d'une série d'auditions, qui ont permis d'entendre le témoignage et les arguments d'organisations représentatives de l'ensemble des acteurs concernés par le DMP. Les délais serrés de réalisation n'ont toutefois pas permis ni de faire valider à ces interlocuteurs les comptes-rendus d'entretiens, qui restent donc imparfaits, ni de soumettre en détail à chacun d'eux les propositions qui suivent.*



<b>1. UN CONSENSUS LARGE EXISTE SUR LES ENJEUX DU MASQUAGE</b>	<b>7</b>
<b>1.1. LA PRÉSERVATION DU COLLOQUE SINGULIER ET LA RECONNAISSANCE DES DROITS DU PATIENT SONT DES OBJECTIFS PARTAGÉS PAR LA GRANDE MAJORITÉ DES ACTEURS ET DOIVENT ÊTRE LES FONDEMENTS DU DOSSIER MÉDICAL PERSONNEL (DMP)</b>	<b>7</b>
1.1.1. LA NÉCESSAIRE PRÉSERVATION DU COLLOQUE SINGULIER, MIS EN DANGER PAR L'INFORMATISATION, A ÉTÉ SOULIGNÉE PAR NOS INTERLOCUTEURS	7
1.1.2. UN CONSENSUS LARGE A PU ÊTRE CONSTATÉ SUR LE CARACTÈRE IMPÉRATIF DU RESPECT DES DROITS DU PATIENT	7
<b>1.2. LES RISQUES ET LES LIMITES INDUITS PAR LE MASQUAGE D'INFORMATIONS, SOUS SES DIFFÉRENTES FORMES ENVISAGEABLES, SONT GLOBALEMENT RECONNUS</b>	<b>8</b>
1.2.1. LES RISQUES LIÉS AU MASQUAGE (ET PAR EXTENSION, AU MASQUAGE DU MASQUAGE) SONT DE NATURE ESSENTIELLEMENT SANITAIRE	8
1.2.2. LES RISQUES LIÉS AU SIGNALEMENT DU MASQUAGE (MASQUAGE NON MASQUÉ), COMPROMETTANT LE COLLOQUE SINGULIER, SONT SOULIGNÉS PAR DE NOMBREUX ACTEURS	9
1.2.3. LE DROIT AU MASQUAGE A TOUTEFOIS DES LIMITES RECONNUES MÊME PAR SES PLUS ARDENTS DÉFENSEURS	9
<b><u>2. MALGRÉ DES ANALYSES SOUVENT PROCHES, LES ORGANISATIONS RENCONTRÉES ABOUTISSENT À DES CONCLUSIONS ET DES POSITIONS DIVERGENTES, REPOSANT SUR DES CRAINTES LÉGITIMES BIEN QUE PARFOIS INFONDÉES</u></b>	<b>10</b>
<b>2.1. LES CRAINTES EN MATIÈRE D'ADHÉSION DES ACTEURS SONT LES PRINCIPAUX ARGUMENTS DE DISSENSION</b>	<b>10</b>
2.1.1. LA CRAINTE D'UNE NON ADHÉSION DES PATIENTS VOIRE D'UNE PERTE DE CONFIANCE DANS LE PROCESSUS DE SOINS, EN CAS DE RENONCEMENT AU MASQUAGE OU AU MASQUAGE MASQUÉ, S'APPUIE SUR UN ARGUMENTAIRE SOLIDE	10
2.1.2. LA CRAINTE D'UN REFUS D'ADHÉSION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ (PS), RÉSULTANT D'UN CONTRÔLE INTÉGRAL DU CONTENU DU DMP PAR LE PATIENT, NE DOIT PAS POUR AUTANT ÊTRE NÉGLIGÉE	11
<b>2.2. LE MASQUAGE NON MASQUÉ EST UNE SOLUTION « DE SECOURS » QUI S'AVÈRE FINALEMENT INSATISFAISANTE POUR TOUT LE MONDE</b>	<b>11</b>
<b><u>3. UN COMPROMIS, FONDÉ SUR LA PERTINENCE RECONNUE D'UN PROCÉDÉ D'OMISSION ÉCLAIRÉE ET PARTAGÉE ENTRE LE PROFESSIONNEL DE SANTÉ ET LE PATIENT, SERAIT DE NATURE À RÉPONDRE AUX INQUIÉTUDES DE LA MAJORITÉ DES ACTEURS</u></b>	<b>12</b>
<b>3.1. L'OMISSION PARTAGÉE ENTRE LE PS ET LE PATIENT DOIT ÊTRE PRIVILÉGIÉE</b>	<b>12</b>
<b>3.2. LE MASQUAGE SOLITAIRE, S'IL DOIT ÊTRE ÉVITÉ ET DISSUADÉ, NE PEUT ÊTRE TOTALEMENT INTERDIT</b>	<b>13</b>
<b>3.3. LE MASQUAGE DU MASQUAGE EST PRÉFÉRABLE AU SIGNALEMENT DU MASQUAGE</b>	<b>13</b>
<b>3.4. SANS RÉDUIRE LA PORTÉE DU DROIT AU MASQUAGE, DES LIMITATIONS AU MASQUAGE SONT ENVISAGEABLES ET SONT DE NATURE À RENFORCER LA CONFIANCE DES PS</b>	<b>14</b>
<b>3.5. IL EST NÉCESSAIRE D'ASSURER UNE COMMUNICATION ENVERS LES PS</b>	<b>14</b>
<b>4. CONCLUSION</b>	<b>15</b>
<b>5. ANNEXES</b>	<b>ERREUR! SIGNET NON DÉFINI.</b>



## **1. Un consensus large existe sur les enjeux du masquage**

### **1.1. La préservation du colloque singulier et la reconnaissance des droits du patient sont des objectifs partagés par la grande majorité des acteurs et doivent être les fondements du dossier médical personnel (DMP)**

#### **1.1.1. La nécessaire préservation du colloque singulier, mis en danger par l'informatisation, a été soulignée par nos interlocuteurs**

L'ensemble des interlocuteurs rencontrés conviennent qu'en aucun cas le dossier médical personnel (DMP) ne devra dispenser le professionnel de santé (PS) de toute investigation dans le cadre du colloque singulier : le DMP ne doit pas se substituer à la communication et à l'échange d'informations entre un médecin et un patient. Le président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a pourtant souligné que l'informatisation induit un risque d'affaiblissement de la communication directe entre le patient et le PS. **Il est donc primordial, dans la conception du DMP, de minimiser ce risque de fragilisation du colloque singulier.**

Les représentants des PS comme les associations de patients reconnaissent que **la relation de confiance, inhérente au colloque singulier, se construit progressivement** et qu'il revient au PS de l'instaurer. Le patient ne livre souvent qu'une information partielle au PS qu'il consulte : il n'est pas réaliste d'espérer, même avec le DMP, que le patient dise tout.

#### **1.1.2. Un consensus large a pu être constaté sur le caractère impératif du respect des droits du patient**

A l'exception de quelques personnes entendues qui réfutent la légitimité du droit au masquage<sup>1</sup>, la grande majorité des interlocuteurs interrogés reconnaissent **qu'un décret qui ne permettrait pas le masquage serait contraire à la loi**. L'article 40 de **la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978** accorde de manière générale à toute personne un droit de rectifier, compléter ou supprimer des données faisant l'objet d'un traitement lorsqu'elles s'avèrent inexactes, incomplètes, équivoques ou périmées ; l'article 38 de la même loi permet à toute personne de s'opposer « pour des raisons légitimes » à ce que des données à caractère personnel la concernant fassent l'objet d'un traitement. Surtout, la **partie législative du code de la santé publique** définit le principe général du droit des patients au secret sur leurs informations de santé ; elle prévoit notamment, dans son article L. 1110-4, un droit d'opposition du patient à l'échange d'informations entre deux professionnels qui le prennent en charge.

**La loi du 13 août 2004, qui définit le DMP, confirme les droits fondamentaux du patient**. En vertu de cette loi, l'utilisation et la présentation du DMP ne sont pas obligatoires pour le patient<sup>2</sup> ; l'alimentation du DMP est soumise à l'accord du patient. Globalement, le DMP ainsi défini, en prévoyant une gestion des données de santé par le patient, induit **un renforcement de la**

---

<sup>1</sup> Le président du Conseil national de l'ordre des pharmaciens (CNOP), les représentants de la Société française de médecine d'urgence (SFMU) et de la Coordination médicale hospitalière (CMH).

<sup>2</sup> C'est d'ailleurs pour cette raison qu'elle a prévu un mécanisme d'incitation fondé sur une minoration du remboursement par l'assurance maladie en cas d'accès au DMP non accordé au PS.

**responsabilisation du patient**, à qui revient l'arbitrage entre taire des informations (généralement dans son intérêt de vie privée) et les partager (dans son intérêt de santé). Les associations de patients<sup>1</sup> ont à cet égard manifesté le souhait que soit mis en œuvre un processus d'accompagnement des patients.

Au-delà des contraintes imposées par le cadre législatif, il paraît utile de souligner que **les motivations d'un patient souhaitant ne pas communiquer une information de santé à un PS peuvent être sérieuses et fondées**. Le patient peut par exemple souhaiter renforcer le secret médical, dans certains environnements ou organisations où il est parfois fragilisé<sup>2</sup>. Il peut vouloir éviter un refus de soins<sup>3</sup>, ou renforcer sa protection contre un accès par un tiers illégitime<sup>4</sup>. Le président du CCNE et le directeur général de la santé rappellent, de manière générale, que **même les craintes non fondées restent légitimes et doivent être respectées**.

La réalité du colloque singulier et le droit du patient au secret ont finalement pour conséquence directe la **non exhaustivité du DMP**. Celle-ci sera d'ailleurs renforcée par d'autres raisons « externes » : panne informatique, consultation à l'étranger... **Le masquage à lui seul a donc peu d'incidence sur l'exhaustivité du DMP**.

## **1.2. Les risques et les limites induits par le masquage d'informations, sous ses différentes formes envisageables, sont globalement reconnus**

### **1.2.1. Les risques liés au masquage (et par extension, au masquage du masquage) sont de nature essentiellement sanitaire**

Le masquage induit des **risques sérieux et unanimement reconnus pour la santé du patient**. Ces risques sont davantage perçus par les services d'urgence, soumis à des contraintes particulières de temps. Les informations les plus « sensibles » pour la vie privée du patient, et donc les plus susceptibles d'être masquées, sont parfois également les plus importantes pour la coordination des soins ou pour la prise en charge d'un patient inconnu (exemple : la séropositivité au VIH). Tous les acteurs soulignent donc que **la fréquence de ces risques serait d'autant plus forte que le masquage ne serait pas éclairé** : un patient insuffisamment conscient des risques peut prendre une décision de masquage inappropriée. Puisque le DMP donne une responsabilité nouvelle au patient, il faut donc donner à celui-ci les moyens de gérer ses données de santé de façon intelligente, et en particulier de mesurer le rapport bénéfice - risque d'un masquage.

De nombreux interlocuteurs<sup>5</sup> reconnaissent en revanche que **les risques induits par le masquage en termes de responsabilité des PS sont minimes**. Comme l'a confirmé la représentante du Centre national de l'expertise hospitalière (CNEH), la jurisprudence en matière d'accident médical résultant de l'ignorance d'une information de santé est certes rare, ce qui est rassurant en soi, mais elle donne tort au patient qui a caché cette information de santé au médecin. Au contraire, le DMP peut réduire les

---

<sup>1</sup> Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), Union nationale des associations familiales (UNAF), AIDES.

<sup>2</sup> Le CCNE a donné quelques exemples pour un établissement de santé : conversations non confinées (dans un ascenseur), affichages excessifs, moyens d'authentification insuffisants.

<sup>3</sup> L'association AIDES a donné l'exemple de chirurgiens-dentistes qui refusent de soigner des patients séropositifs.

<sup>4</sup> Il peut s'agir par exemple d'un époux en instance de divorce à la recherche d'arguments pour la garde des enfants, d'un employeur...

<sup>5</sup> Notamment les représentants du Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), du Centre national de l'expertise hospitalière (CNEH), de la fédération d'industriels SYNTEC-Informatique, de l'Union syndicale des pharmaciens d'officine (USPO), du CCNE.



risques juridiques, en apportant des preuves factuelles au juge, et en démontrant par exemple qu'une information a été cachée au PS ; cela n'est vrai qu'à condition d'assurer une conservation de l'historique du DMP y compris pour les personnes décédées.

Par ailleurs, la majorité des interlocuteurs rencontrés<sup>1</sup> escomptent **que la fréquence d'utilisation du masquage sera très faible** : le droit au masquage aura donc davantage pour effet de rassurer les patients que d'être utilisé, à l'instar du registre du refus au don d'organes.

### **1.2.2. Les risques liés au signalement du masquage (masquage non masqué), compromettant le colloque singulier, sont soulignés par de nombreux acteurs**

Signaler au PS la présence d'une information masquée dans un DMP, afin d'induire un état d'alerte chez le PS, introduit surtout un élément de **suspicion et de défiance** vis-à-vis du patient, de nature à compromettre le colloque singulier si le PS interroge le patient sur l'information masquée ; les associations de patients, le président du CCNE, mais également plusieurs représentants de PS<sup>2</sup> partagent cette analyse. Si en revanche, le PS n'interroge pas le patient, le signalement devient inutile.

Les associations de patients et le Syndicat des Médecins Libéraux (SML) ont souligné que le masquage non masqué induirait également un risque que **les PS considèrent à tort un DMP non masqué comme exhaustif**, et s'abstiennent alors, par confiance excessive, d'interroger suffisamment le patient. Comme le fait observer la CNIL, le signalement du masquage à un niveau trop précis risquerait en outre de révéler partiellement l'information masquée. Un médecin averti par le signalement du masquage peut aussi être tenté de s'enquérir auprès du patient des seules informations masquées, même sans lien direct avec l'objet de la consultation, biaisant ainsi le déroulement de son interrogatoire<sup>3</sup>.

L'USPO estime par ailleurs qu'un masquage non masqué pourrait engendrer une **aggravation potentielle de la responsabilité des PS**. Ceux-ci risqueraient en effet d'être mis en cause s'ils n'ont pas suffisamment cherché à se faire communiquer une information masquée mais signalée.

### **1.2.3. Le droit au masquage a toutefois des limites reconnues même par ses plus ardents défenseurs**

La principale limite pratique du droit au masquage est que le patient qui sait ce qu'il veut cacher ne sait pas forcément ce qu'il doit masquer ; le langage médical est souvent pour lui une langue étrangère. De plus, il risque d'être inefficace dans son masquage, en masquant par exemple les diagnostics mais en oubliant certains des traitements liés, révélateurs.

Il paraît d'autre part nécessaire de rappeler que pour certains patients, l'accès aux fonctions de masquage ne sera pas assuré, soit par absence de connexion internet, soit par manque de familiarisation avec l'outil informatique et l'interface fonctionnelle du DMP. Pour ces patients, passer par un intermédiaire, quel qu'il soit, sera donc nécessaire, ce qui induira une forme de rupture de la confidentialité<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> A l'exception de la CSMF, qui craint des comportements irrationnels de la part de certains patients.

<sup>2</sup> CNOM, Syndicat des médecins libéraux (SML), MG France, Union syndicale des pharmaciens d'officine (USPO).

<sup>3</sup> Ce risque a été évoqué par les présidents du CCNE et du CISS.

<sup>4</sup> Cette rupture a été soulignée par le représentant de SYNTEC-Informatique.

## **2. Malgré des analyses souvent proches, les organisations rencontrées aboutissent à des conclusions et des positions divergentes, reposant sur des craintes légitimes bien que parfois infondées**

### **2.1. Les craintes en matière d'adhésion des acteurs sont les principaux arguments de dissension**

#### **2.1.1. La crainte d'une non adhésion des patients voire d'une perte de confiance dans le processus de soins, en cas de renoncement au masquage ou au masquage masqué, s'appuie sur un argumentaire solide**

Sans droit de masquage, le consentement à l'alimentation du DMP apparaîtrait comme irréversible au patient. Une telle « **trappe à données** »<sup>1</sup> ne pourrait que susciter une forte réticence des patients au renseignement de leur DMP. Elle induirait même probablement un accroissement du non-dit, par peur du patient de voir l'information donnée au PS envoyée définitivement dans le DMP. De surcroît, un patient qui n'aurait pas moyen de cacher une information à un PS donné pourrait finalement être dissuadé de consulter ce PS, d'où un effet négatif en termes de santé publique.

Pour renforcer la confiance des patients, il paraît de toute façon nécessaire de leur donner **un moyen de contrôle *a posteriori* sur le contenu de leur DMP**. Dans le cas contraire, ils pourraient craindre que le contrôle du contenu de leur DMP leur échappât, pour plusieurs raisons :

- il existera vraisemblablement des situations d'alimentation du DMP par un établissement en l'absence du patient ;
- l'alimentation du DMP par le PS pourrait parfois résulter d'une mauvaise interprétation de la volonté du patient ;
- il arrivera qu'un PS oublie de demander l'accord du patient avant d'envoyer un document dans le DMP.

**Il est d'autant plus nécessaire d'éviter ces risques de réserves des patients à l'égard du DMP qu'ils s'ajoutent à d'autres motifs prévisibles de méfiance :**

- les doutes suscités par la technologie informatique ;
- les craintes vis-à-vis d'un outil qui a vocation à pouvoir être lu par un grand nombre de personnes, contrairement au dossier du médecin qui reste dans le secret de son cabinet ;
- l'absence de politique de sécurité du DMP, et en particulier la faiblesse des moyens d'authentification des PS à l'hôpital dans le délai de plusieurs années qui est prévu pour la généralisation de la carte de professionnel de santé<sup>2</sup> ;
- l'impression exprimée par certains que la liste des PS habilités à consulter le DMP n'est pas stabilisée. Le directeur du GIP-DMP a par exemple suggéré que le DMP soit étendu à terme aux médecins scolaires ; les médecins du travail continuent de militer pour obtenir l'accès au DMP.

---

<sup>1</sup> Expression de MG France.

<sup>2</sup> Ces arguments ont été évoqués par l'association AIDES.

Plus généralement, certaines personnes entendues<sup>1</sup> estiment primordial, sur le plan politique, de donner au patient une réelle liberté quant au contenu de son DMP, pour compenser sa contrepartie en termes de moindre remboursement, prévu par la loi en cas de non utilisation.

Enfin, le CISS a rappelé **que les sondages montrent que les patients sont très favorables au droit au masquage** : dans un sondage CSA commandé par le GIP-DMP, 52% des personnes interrogées considèrent la possibilité de masquage comme importante ; dans un sondage IPSOS commandé par le CISS, 76% des personnes interrogées l'estiment primordiale ou souhaitable.

### **2.1.2. La crainte d'un refus d'adhésion des professionnels de santé (PS), résultant d'un contrôle intégral du contenu du DMP par le patient, ne doit pas pour autant être négligée**

Plusieurs organisations de PS<sup>2</sup> ont exprimé l'insatisfaction que le DMP soit un dossier du patient et non un dossier des professionnels ; cela engendre un climat de doute vis-à-vis du projet DMP dans son ensemble. Le droit au masquage, réduisant potentiellement le niveau d'exhaustivité de chaque DMP, pourrait induire **un renforcement du rejet du DMP chez certains PS**. En cas de masquage masqué, ce rejet à l'égard des dossiers incomplets pourrait être encore plus marqué : il toucherait tous les DMP (potentiellement masqués) au lieu de toucher les rares dossiers qui seraient signalés comme comportant des données masquées.

Par ailleurs, **la crainte d'une responsabilisation renforcée des PS au travers du DMP**, bien qu'infondée (cf.1.2.1), est réelle et a été signalée par la plupart de leurs représentants.

## **2.2. Le masquage non masqué est une solution « de secours » qui s'avère finalement insatisfaisante pour tout le monde**

Le masquage non masqué, dont on a souligné les inconvénients majeurs (cf. 1.2.2), est proposé comme solution « de secours » par des organisations très réticentes vis-à-vis du droit au masquage, mais qui renoncent par « pragmatisme » à s'y opposer<sup>3</sup>. Les arguments invoqués contre le masquage du masquage sont en effet les mêmes – avec plus d'intensité – que ceux avancés contre le masquage : en renonçant au masquage du masquage, on ne répondrait donc pas vraiment à ces arguments.

A l'opposé, certaines organisations de PS prennent acte du droit au masquage masqué<sup>4</sup>, qu'elles considèrent comme seule forme acceptable de masquage, pour les raisons rappelées plus haut (1.2.2). Elles rejoignent ainsi l'avis des autres catégories d'interlocuteurs<sup>5</sup>. Ces organisations de PS n'en pensent pas moins que le masquage a un caractère particulièrement insatisfaisant et dangereux ; mais elles l'acceptent.

---

<sup>1</sup> CNIL, AIDES.

<sup>2</sup> Confédération des syndicats médicaux français (CSMF), Fédération des médecins de France (FMF), Société française de médecine d'urgence (SFMU).

<sup>3</sup> C'est le cas de la CSMF, de la Fédération des syndicats pharmaceutiques de France (FSPF), de la FMF.

<sup>4</sup> Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), Syndicat des médecins libéraux (SML), MG France, USPO.

<sup>5</sup> Associations de patients (UNAF, CISS, AIDES), CCNE, CNIL, industriels (LESISS, SYNTEC-Informatique).

### **3. Un compromis, fondé sur la pertinence reconnue d'un procédé d'omission éclairée et partagée entre le professionnel de santé et le patient, serait de nature à répondre aux inquiétudes de la majorité des acteurs**

#### **3.1. L'omission partagée entre le PS et le patient doit être privilégiée**

L'intervention d'un PS (généralement un médecin) dans le processus de masquage est reconnue par tous comme hautement souhaitable : seul le PS peut en effet mesurer l'utilité d'une information dans le DMP et informer pleinement le patient sur le risque qu'il y aurait à la masquer. Ce « masquage partagé » doit donc être la procédure proposée au patient qui souhaite masquer une donnée dans son DMP. Elle a en outre l'avantage de renforcer la réalité du droit au masquage, en faisant tomber ses limites pratiques identifiées au paragraphe 1.2.3 : elle permet un masquage accessible à tous, minimisant le risque de se tromper sur ce que l'on masque.

Il s'agit dès lors de traiter le masquage, omission volontaire consistant à revenir sur une décision de partager une information, de la même façon qu'est traitée l'omission volontaire du patient souhaitant ne pas envoyer une information dans le DMP. Il est judicieux que dans la première situation, comme c'est naturellement le cas dans la seconde, cette omission soit une **omission partagée** impliquant à la fois PS et patient, dans le cadre du colloque singulier.

Il est alors utile de distinguer deux formes possibles pour cette omission partagée :

- La première forme consiste à rendre l'information totalement absente du DMP. Elle doit s'appliquer aux informations non pertinentes ou périmées : l'omission partagée consiste alors à ne pas les envoyer dans le DMP, ou bien à les effacer totalement du DMP<sup>1</sup>. De même, dans le cas d'une demande d'effacement par le patient « pour raisons légitimes », en application de l'article 38 de la loi CNIL, le PS pourrait procéder à un effacement total.
- La seconde forme se contente de rendre invisible (masquée) une information présente dans le DMP. Il doit en effet être recommandé qu'une information pertinente, sous réserve de l'accord du patient, soit envoyée dans le DMP, même si le patient ne souhaite pas qu'elle soit visible : elle peut alors être masquée aussitôt, avec possibilité pour le patient de changer d'avis ultérieurement (démasquer). **Le masquage ainsi utilisé améliore la qualité d'alimentation du DMP, tout en préservant totalement le droit du patient au secret.**

L'omission partagée, ainsi définie, suppose un certain devoir du PS d'écouter la volonté de son patient lorsque celui-ci, dûment éclairé sur les risques pris, confirme son souhait de procéder à l'omission. Cela n'est possible qu'à condition de **limiter clairement la responsabilité du PS impliqué dans l'omission partagée** : la responsabilité du patient en cas d'omission partagée doit être totale, et celle du PS, qui n'a fait que respecter la volonté de son patient, doit être totalement dérogée<sup>2</sup>. Il est néanmoins souhaitable de prévoir une « clause de conscience » pour le médecin, c'est-à-dire un droit de ne pas prendre part à l'omission.

Il est par ailleurs nécessaire de **définir le rôle central du médecin traitant** dans la procédure d'omission partagée. Le patient n'a pas toujours l'occasion de retourner chez le PS auteur d'une information pour la masquer : le médecin traitant, qui est généralement celui qui a le plus la confiance

---

<sup>1</sup> Cela est d'ailleurs prévu à l'article 24 de l'avant-projet du décret DMP.

<sup>2</sup> Les représentants du CNOM partagent cette analyse. Le SML a également exprimé de vives réticences vis-à-vis d'un masquage qui, impliquant le PS, induirait également une co-responsabilité du PS.

du patient, est donc celui qui dans ce cas doit l'accompagner dans l'omission partagée<sup>1</sup>. Dans cette optique, il serait judicieux de concentrer l'effort de déploiement du DMP sur les patients atteints d'une affection de longue durée (ALD)<sup>2</sup> : pour ces patients, le rôle du médecin traitant est non seulement reconnu mais également rémunéré<sup>3</sup>, et doit à ce titre inclure la gestion du DMP dans toutes ses dimensions. Un élargissement à l'ensemble de la population induirait en revanche des risques d'opposition ou de revendication des PS, qui pourraient arguer que le masquage partagé est pour eux un temps perdu.

### **3.2. Le masquage solitaire, s'il doit être évité et dissuadé, ne peut être totalement interdit**

Malgré les nombreux avantages de l'omission partagée, il est inévitable et impératif de **conserver la possibilité marginale du masquage par le patient seul (« masquage solitaire »)** : plusieurs interlocuteurs<sup>4</sup> ont rappelé que se limiter à l'omission partagée ne leur paraît pas réaliste, et que le droit fondamental du patient au secret implique la possibilité de cacher totalement une information à tous les professionnels de santé qu'il consulte.

Il faut néanmoins **minimiser et dissuader l'usage du masquage solitaire**<sup>5</sup>. Ainsi, l'interface internet doit non seulement alerter systématiquement sur les risques encourus et imposer une double confirmation de la volonté de masquage et de la prise de connaissance des risques induits, mais également **inviter le patient à consulter son médecin traitant<sup>6</sup> et donc à renoncer au masquage solitaire.**

Les moyens à mettre en œuvre pour le masquage solitaire ont été débattus. Si les associations de patients sont favorables à la définition de solutions autres que l'accès par internet, les représentants d'industriels de l'informatique de santé<sup>7</sup> ont en revanche souligné les risques induits par un masquage téléphonique ou épistolaire : affaiblissement de l'authentification du patient, accès au DMP par un tiers, possibilité de mauvaise interprétation de la demande du patient.

### **3.3. Le masquage du masquage est préférable au signalement du masquage**

Les arguments décrits aux paragraphes 1.2.2 et 2.2 conduisent à traiter le masquage du masquage comme la continuité naturelle et souhaitable du droit au masquage. **Le masquage du masquage s'impose donc en cas d'omission partagée<sup>8</sup> comme en cas de masquage solitaire.**

Il ne paraîtrait pas choquant que le masquage du masquage fût **optionnel<sup>9</sup> pour le patient** – certains même le souhaitent<sup>10</sup> ; mais dans cette hypothèse, il est prévisible qu'une proportion très

---

<sup>1</sup> Le syndicat MG France notamment s'est exprimé dans ce sens.

<sup>2</sup> Cette orientation est soutenue par l'association AIDES.

<sup>3</sup> 40 € par patient et par an.

<sup>4</sup> Direction générale de la santé (DGS), USPO, CCNE, CISS, AIDES.

<sup>5</sup> Même les représentants de la CNIL ont semblé favorables à ce principe.

<sup>6</sup> Proposition du SML.

<sup>7</sup> SYNTEC-Informatique.

<sup>8</sup> La CSMF, bien que défavorable au masquage du masquage, reconnaît toutefois sa légitimité en cas d'omission partagée.

<sup>9</sup> C'est l'avis du président du CCNE.

<sup>10</sup> AIDES.

négligeable de patients choisiraient un masquage non masqué<sup>1</sup>. **Il paraît donc plus logique et plus simple que le masquage du masquage soit systématique.**

### **3.4. Sans réduire la portée du droit au masquage, des limitations au masquage sont envisageables et sont de nature à renforcer la confiance des PS**

Plusieurs dispositions peuvent être prises en considération afin de réduire la portée d'une omission volontaire :

- Tout d'abord, une donnée masquée devrait rester visible non seulement pour son auteur mais également toute **l'équipe de soins** à laquelle il appartient, en conformité avec l'article L.1110-4 du code de la santé publique<sup>2</sup>.
- On pourrait également prévoir que par défaut, **le médecin traitant ait accès aux données masquées**<sup>3</sup>, à condition que le patient puisse s'y opposer. Cela suppose toutefois que l'identité du médecin traitant soit communiquée au portail du DMP, soit par l'assurance maladie, soit par chaque patient.
- Enfin, porter le masquage à un niveau de détail fin permettrait de limiter le masquage à la seule donnée souhaitée, plutôt qu'à un document entier ou un volet entier du DMP. Malheureusement, ce principe trouve deux limites : d'une part la faisabilité technique (certains documents sont indivisibles), et d'autre part la nécessaire simplicité du DMP. La complexité des mécanismes d'exercice des droits induit en effet, comme le rappellent les industriels spécialisés<sup>4</sup>, une réduction inévitable de l'ergonomie, potentiellement nuisible à l'adhésion des utilisateurs.

En revanche, **la mise en œuvre d'une procédure de démasquage en situation d'urgence, demandée par certains interlocuteurs**<sup>5</sup>, **est à éviter**<sup>6</sup>. Son utilité reste à démontrer : le DMP, source abondante d'informations, trouvera difficilement sa place dans les procédures éprouvées de prise en charge d'urgence. Un tel démasquage pourrait « brouiller le message » en introduisant une brèche dans le dispositif de masquage, et susciter une incompréhension de la part des autres PS<sup>7</sup>. Si toutefois il était retenu, il paraît indispensable de prévoir au moins que le patient puisse s'y opposer par avance ; sa mise en œuvre pourrait également faire l'objet d'un signalement à l'attention du médecin traitant<sup>8</sup>.

### **3.5. Il est nécessaire d'assurer une communication envers les PS**

Un effort considérable de communication en direction des professionnels de santé a été suggéré par plusieurs organisations rencontrées<sup>9</sup> :

---

<sup>1</sup> MG France et SYNTEC-Informatique se sont exprimés dans ce sens.

<sup>2</sup> Cette proposition a été formulée par C. ESPER du CNEH.

<sup>3</sup> Proposition de SYNTEC-Informatique.

<sup>4</sup> Fédération LESISS (Les entreprises des systèmes d'information sanitaires et sociaux).

<sup>5</sup> SFMU, Coordination médicale hospitalière (CMH).

<sup>6</sup> Cet avis est partagé par le directeur général de la santé.

<sup>7</sup> Ce risque est reconnu par la SFMU.

<sup>8</sup> Proposition de la CMH.

<sup>9</sup> Notamment MG France, USPO, LESISS.

- Il est nécessaire d'expliquer et démontrer à l'ensemble des PS comment le DMP, même en étant un dossier du patient (en somme, une sorte d'aide-mémoire pour le patient), apporte une réelle plus-value dans le processus de soins<sup>1</sup>.
- Une communication doit accompagner la mise en œuvre des propositions formulées dans le présent rapport.
- Un message clair doit être adressé aux PS sur leur absence de responsabilité juridique en cas d'implication dans une omission partagée, comme en cas d'ignorance fâcheuse d'une donnée masquée. **Le décret DMP est le meilleur moyen de dégager explicitement la responsabilité des PS dans ces deux situations**, même si la nécessité d'une disposition réglementaire n'est pas juridiquement démontrée.
- Enfin, il serait judicieux d'annoncer que les choix faits en matière de masquage sont valables pour une **période probatoire 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 œuvre<sup>2</sup>. Ce temps d'analyse pourrait être mis à profit pour élaborer une réflexion générale<sup>3</sup> 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.

#### 4. Conclusion

La multiplicité des analyses entendues dans le cadre de cette mission montre combien il est difficile de trouver le juste équilibre entre protection optimale de la santé et liberté individuelle. En créant le dossier médical personnel, le législateur a entendu concilier ces deux enjeux : le dossier est confié au patient, qui en maîtrise les accès et en contrôle le contenu. Le pouvoir réglementaire ne peut dès lors que lui donner tous les moyens de ce contrôle, en confirmant un droit de masquage total.

Ce droit est de nature à favoriser le consentement du patient à l'alimentation de son DMP par toute pièce ou information utile à la coordination des soins, car il sait pouvoir, en toute circonstance, la rendre visible ou invisible. Ce droit lui donne pourtant une responsabilité nouvelle, induisant un risque sanitaire particulier. Il appartient donc au pouvoir réglementaire d'encadrer ce droit avec pour objectif majeur d'en garantir un usage limité et pertinent. Or cette pertinence ne peut être assurée qu'en favorisant, par différents moyens identifiés, l'intervention d'un professionnel de santé, à l'écoute de la volonté et des motivations de son patient, dans le cadre d'un colloque singulier fondé sur une relation de confiance établie. Telle est l'ambition de l'omission partagée, dont le succès a pour prérequis la limitation formelle de la responsabilité du professionnel de santé.

Cette orientation, qui doit pouvoir s'enrichir progressivement des enseignements de la pratique, touche la gestion du contenu du dossier médical personnel dans son ensemble. Elle appelle par conséquent une réflexion globale sur le rôle à confier au médecin traitant, c'est-à-dire au médecin de plus grande confiance, dans cette gestion. Elle trouverait toute sa place dans une stratégie de déploiement du DMP axée en priorité sur les citoyens les plus concernés tant par la coordination des soins que par la sensibilité des données de santé en matière de vie privée.

---

<sup>1</sup> Proposition de la DGS.

<sup>2</sup> Il s'agit d'une proposition formulée par les représentants de la CNIL et par la fédération LESISS.

<sup>3</sup> Evoquée par C. ESPER du CNEH et souhaitée par le président du CNOP.