

**AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DU COMITE DE PILOTAGE REGIONAL DES SYSTEMES
D'INFORMATION DE SANTE
SUR LA QUESTION DU PARTAGE DE LA LISTE DES ACTEURS INTERVENANT DANS LE
PARCOURS DU PATIENT SUR LE LOGICIEL « MES PATIENTS » DU PROJET PASCALINE**

A la demande de la plateforme régionale de santé Rhône Alpes Auvergne. Hervé Spacagna et Matthieu Döerfler.

Le Système d'information en santé Rhône Alpes a développé des outils qui permettent l'échange et le partage d'informations pour optimiser la prise en charge du patient, en temps et en qualité. Le logiciel « *Mes patients* » permet de regrouper des données sur le patient, mais également la liste des acteurs : professionnels, établissements et réseaux intervenant dans cette prise en charge, ainsi que des personnes, non professionnelles, qui entourent le patient : aidants, personne de confiance, membres de la famille ou proches.

Deux questions sont posées au comité à propos de l'accès à ces listes (et non aux données personnelles concernant le patient) :

1. Sous quelles conditions est-il possible de rendre accessible à des professionnels du sanitaire et du médico-social, fortement authentifiés mais sans habilitations explicites par l'utilisateur, la liste et les coordonnées des professionnels du sanitaire et du médico-social intervenant dans le parcours de Santé d'un usager ?
2. L'avis du comité d'éthique formulé sur la première question est-il applicable également pour permettre la consultation des personnes de confiance ou aidants naturels ou professionnels que l'utilisateur aurait pu citer préalablement ?

DISCUSSION

La demande soulève trois types de questionnements : technique, juridique, éthique.

1. D'un point de vue technique

Actuellement, il existe plusieurs listes de professionnels dans le logiciel *Mes patients* :

- La liste1 comporte elle-même deux catégories de professionnels :

- **les professionnels habilités par le patient (signalés par une clé).** Actuellement, un professionnel habilité a accès à toutes les données de santé contenues dans le dossier. Cela inclut la liste des professionnels, dans laquelle figurent les adresses postales de ces derniers, en plus de leurs noms et professions. Il peut s'agir des *professionnels de santé* (authentifiés par leur carte professionnel de santé (CPS) ou un dispositif équivalent et identifiés par leur numéro du répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS)) ; il peut s'agir, également, des professionnels du médico social, identifiés par le numéro de l'établissement au Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) et par le matricule du professionnel dans le registre du personnel de la structure.
- **Les professionnels non habilités par le patient (inscrits sans clé)** qui sont des mêmes catégories professionnelles que ceux qui sont habilités, mais qui ont été introduits, plus tard, en tant que de besoin, auprès du patient par des professionnels habilités. Ces professionnels ont accès au logiciel *Mes patients* mais uniquement pour les documents qui leur ont été adressés et pour ceux qu'ils ont eux-mêmes produits.

- **La liste 2 ne comporte pas de professionnels** mais les aidants, la personne de confiance (à rajouter dans la liste), les membres de la famille ou les proches que le patient a désignés et qu'il souhaite voir informés, éventuellement, ou qui peuvent l'aider. Ces personnes n'ont pas accès au logiciel « Mes patients ».

Toute intervention sur ces listes est tracée, mais aussi visible par tous les professionnels authentifiés et autorisés. Fin 2017, le patient pourra lui-même accéder à ces modifications et ajouter ou supprimer lui-même des acteurs.

La première question posée porte sur la liste d'acteurs accessible aux professionnels de santé, authentifiés mais non habilités par le patient. Deux questions sont à considérer : à quels professionnels permettre cet accès et à quelle liste d'acteurs ces professionnels auront-ils accès ?

En ce qui concerne les professionnels, une première solution consisterait à autoriser tout *professionnel de santé*, fortement authentifié, à accéder au dossier de tous les patients et à la liste de tous les acteurs qui prennent en charge ces patients. La consultation des dossiers étant tracée, tous les abus étant ainsi repérables (mais quelles pourraient en être les conséquences ?). Afin d'éviter ces risques d'abus, il semblerait préférable de limiter l'accès à la liste des acteurs auprès des patients aux professionnels fortement identifiés qui se déclareraient explicitement comme prenant en charge ces patients en cochant une case prévue à cet effet. On entend par « *professionnel fortement authentifié* » des personnels qui disposent d'une identification professionnelle juridiquement reconnue (type RPPS), et soit un support CPS, soit un autre support légal de même nature.

Les professionnels du médico-social ne sont jamais authentifiés à titre personnel. Ce sont leurs structures ou leurs réseaux qui doivent être eux-mêmes authentifiés, ce qui permet à ces structures ou ces réseaux d'avoir accès à la liste des acteurs et d'en assumer la responsabilité.

En ce qui concerne la liste auxquels ces professionnels auront accès, et afin de protéger le patient contre la divulgation d'informations pouvant être tirées, par exemple, de la spécialité des professionnels inscrits sur la liste des acteurs, il semble indispensable de limiter l'accès à une liste **d'acteurs de premier recours** : médecin traitant, infirmier, masseur-kinésithérapeute, pharmacien, biologiste, réseau de professionnels de santé ou d'aide à domicile, avec les noms et coordonnées ; et sans que le professionnel consultant puisse modifier cette liste. Il est bien entendu que ces professionnels peuvent également demander aux patients qu'ils les habilitent afin d'avoir accès aux données de santé si nécessaire.

En ce qui concerne les non professionnels (famille, proches, personne de confiance, autres aidants) se pose le problème de l'accès à la liste puisqu'ils ne sont pas authentifiés. Dans l'intérêt du patient, il est souhaitable qu'ils aient accès à la liste des **acteurs de premier recours**.

2. D'un point de vue juridique

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

Mais ce même article ouvre aussitôt la possibilité, pour ces professionnels, d'échanger des informations pour une bonne prise en charge des patient, sous deux conditions : « Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social ». Le code fait ensuite la distinction selon que ces professionnels font partie de la même équipe de soins (les informations sont réputées confiées à l'ensemble de l'équipe sauf opposition du patient) ou ne font pas partie de cette équipe (consentement préalable obligatoire du patient).

La question de l'élargissement de l'accès à une liste **d'acteurs de premier recours** de noms à des professionnels entre directement dans cette hypothèse : permettre l'accès à des informations *strictement nécessaires* à un nombre restreint de personnes pour une meilleure prise en charge des patients.

Pour l'instant, aucun texte ne prévoit l'élargissement du partage d'informations relevant du secret professionnel à des non professionnels. La question se pose de savoir si la liste **des acteurs de premier recours** entre dans ce champ.

3. D'un point de vue éthique

La demande qui est faite a son point d'ancrage dans une approche *bienfaisante* à l'égard du patient dans la mesure où elle vise à donner des indications limitées, à des personnes qui peuvent en avoir un besoin immédiat, pour une meilleure prise en charge du patient.

Il est cependant important de souligner l'attention qu'il convient d'apporter à certains points. Par exemple, ne pas en arriver à ce que l'habilitation des professionnels par le patient devienne secondaire dans la mesure où l'accès à la liste, dite réduite, donne suffisamment d'indications, directes ou indirectes, aux professionnels consultants pour qu'ils puissent se passer de cette habilitation : ainsi il est essentiel que cette liste réduite ne mentionne en aucun cas la spécialité médicale des intervenants mais sa disponibilité. Par ailleurs, être très vigilant sur le choix des professionnels qui seront sur cette liste : jusqu'où aller dans le choix ou le refus de ces professionnels ? On comprend, en cela que la démarche s'inscrit bien dans une vigilance bienfaisante, en particulier à l'égard des non professionnels.

Aucune indication n'est neutre dans la mesure où elle est une porte d'entrée sur l'accès à d'autres informations, ne serait-ce qu'en téléphonant à ces professionnels. La limite entre ce qui est bienfaisant ou pas pour le patient n'est jamais simple à trouver. Il revient de toujours s'interroger avant de transmettre un élément de la vie privée d'une personne vulnérable, de se placer de son point de vue et de ne pas tomber dans la facilité de penser à sa place. Cela dit, on perçoit bien l'une et l'autre logiques engagées : la logique de l'habilitation qui consacre l'autorité morale du patient et la logique de l'efficacité du soin qui demande d'être opérationnel. C'est sur ce registre de l'opérationnel et de l'efficacité du soin qu'il nous paraît souhaitable d'autoriser un tiers à intervenir dans le parcours du patient, notamment en situation d'urgence.

AVIS

1. A la question numéro un : accès à la liste des acteurs aux professionnels de santé
 - Une liste des **acteurs de premier recours** doit être à la disposition des professionnels non habilités par le patient : médecin traitant, infirmier, masseur-kinésithérapeute, pharmacien, biologiste, réseau de professionnels de santé ou d'aide à domicile, L'accès doit se faire par un système d'authentification forte, CPS ou autre,
 - Le professionnel doit cocher une case de professionnel authentifié non habilité mais qui intervient dans le parcours du patient

- Cette liste peut figurer sur la page de recherche du logiciel *Mes patients*, en entrant le nom, le prénom, la date et lieu de naissance du patient. Comme ces acteurs figurent également avec les autres acteurs, sur les pages suivantes, il conviendra de les identifier spécifiquement.
2. A la question numéro deux : accès à la liste des acteurs aux non professionnels de santé. Dans l'intérêt du patient, il semble que la liste ***des acteurs de premier recours*** puisse être accessible sur la plateforme SISRA aux non professionnels : famille, personnes de confiance, proches, aidants. Il relève de la responsabilité du patient que cette liste d'acteurs de premier recours soit consultable sur un autre support.

Lyon, le 3 mars 2017

Marie France CALLU
Bruno Marie DUFFE
Marcel GARRIGOU-GRANDCHAMP
Serge PELLEGRIN
DidierVIEILLY
Patrick VANDENBERGH

Elisabeth GORMAND