

A-3004⁻¹/19-57



CHFEP

Chambre des fonctionnaires
et employés publics

26, boulevard Royal | L-2449 Luxembourg | Tél.: 47 22 41-1 | Fax: 47 23 74 | chfep@chfep.lu | www.chfep.lu

A V I S

sur

les amendements gouvernementaux au projet de règlement grand-ducal précisant les modalités et conditions de mise en place du dossier de soins partagé

Par dépêche du 24 juillet 2019, Monsieur le Ministre de la Sécurité sociale a demandé l'avis de la Chambre des fonctionnaires et employés publics sur les amendements gouvernementaux au projet de règlement grand-ducal spécifié à l'intitulé.

Lesdits amendements visent essentiellement à tenir compte des observations formulées par le Conseil d'État et par la Commission nationale pour la protection des données dans leurs avis respectifs du 23 octobre 2018 et du 5 avril 2018 sur le projet de règlement grand-ducal initial ayant pour objet de spécifier les modalités de mise en place et de gestion du dossier de soins partagé dans le domaine de la santé. Il s'agit, entre autres, de rendre le texte original conforme aux dispositions en matière de protection des données à caractère personnel, et notamment au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016, qui est entré en vigueur le 25 mai 2018.

Le texte amendé appelle les remarques suivantes de la part de la Chambre des fonctionnaires et employés publics.

* * *

(Dans les développements qui suivent, les références aux articles s'appliquent à la numérotation des articles du texte coordonné du projet de règlement grand-ducal amendé.)

Ad préambule

La Chambre tient à signaler que le projet amendé ne contient pas de préambule. Or, si, en application des règles de la légistique formelle, un projet de loi ne doit pas être muni d'un préambule, qui y est ajouté seulement au moment de la signature par le Grand-Duc, il n'en est pas ainsi des projets de règlements grand-ducaux qui doivent obligatoirement contenir un préambule dès leur mise sur le chemin des instances.

Ad article 1^{er}

La Chambre des fonctionnaires et employés publics fait remarquer que le bout de phrase "*tel que prévu par l'article 2 de la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient*" – qui figure aux nouveaux points 4^o et 5^o de l'article 1^{er} (définissant les termes "*patient*" et "*professionnel de santé*") – est superflu. En effet, les deux définitions prévues auxdits points 4^o et 5^o sont exactement les mêmes que celles reprises à l'article 2 de la loi prémentionnée.

Ad article 2

L'article 2 détermine les modalités de création du dossier de soins partagé par l'Agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé (dite "*Agence eSanté*").

La Chambre constate d'abord que le projet sous avis ne fournit pas de précisions concernant les droits d'accès aux dossiers des patients (contenant des données médicales personnelles) par le personnel de l'Agence eSanté. Dans un souci de protection des données, le personnel en question devrait uniquement avoir accès aux informations nécessaires pour la gestion des dossiers, mais il ne devrait en aucun cas pouvoir consulter les données médicales des patients. La Chambre demande de compléter le projet en conséquence.

Ensuite, le paragraphe (4) de l'article sous rubrique devra être adapté comme suit:

*"Dans le cadre de ses missions d'organe central de la plateforme et de responsable du traitement au sens de l'article 60ter, paragraphe 4 du Code de la sécurité sociale, l'Agence fournit **au titulaire** les informations visées à l'article 14, paragraphes 1 et 2 du règlement (UE) 2016/679 (...)."*

Ad articles 3 et 6

Les articles 3 et 6 traitent de l'activation du dossier de soins partagé et des modalités d'accès par le titulaire à celui-ci.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics constate que le projet amendé prévoit toujours qu'il ne peut être accédé au dossier que par une application sur une plateforme électronique.

Elle rappelle que l'accès à travers cette seule plateforme posera problème pour les personnes ne disposant pas de connexion à l'internet ou étant inaptes à utiliser l'application ou encore pour les personnes âgées ne se sentant pas à l'aise de s'en servir. Or, dans un souci de protection des données, ces personnes doivent également pouvoir consulter leur dossier, gérer les droits d'accès à celui-ci, y procéder au versement d'informations etc., alors surtout qu'un dossier de soins partagé sera créé d'office pour chaque patient affilié à l'assurance maladie.

Aux termes de l'article 3, paragraphe (3), alinéa 2 nouveau, "*une notification est envoyée au titulaire par tout moyen pour l'informer du premier accès d'un professionnel de santé à son dossier de soins partagé*".

La Chambre fait remarquer que cette disposition manque de précision. En effet, il n'en ressort pas clairement si le titulaire est informé uniquement, et une seule fois donc, du tout premier accès à son dossier, peu importe quel professionnel de santé y a accédé, ou s'il est averti chaque fois qu'un professionnel qui n'a encore jamais consulté le dossier y accède pour la première fois.

Le commentaire de l'amendement 3, introduisant la disposition en question, ne fournit pas non plus d'explication pertinente à ce sujet.

Afin d'éviter toute confusion, la Chambre demande donc de clarifier ledit texte.

En ce qui concerne les droits d'accès et d'écriture, la Chambre des fonctionnaires et employés publics approuve que le patient reste maître de son dossier de soins partagé (notamment quant aux informations qu'il contient), ce qui est conforme aux règles applicables en matière de protection des données à caractère personnel. Elle rappelle toutefois que les médecins urgentistes – qui sont d'ailleurs soumis au secret médical – devraient dans tous les cas avoir accès aux données nécessaires pour garantir le traitement du patient aux services d'urgence des établissements hospitaliers. Un tel accès (de même que le droit d'écriture) est en effet impératif en cas d'urgence, surtout dans le cas où le pronostic vital d'une personne serait engagé et/ou que celle-ci serait incapable d'exprimer sa volonté.

La Chambre est par conséquent d'avis que, dans des situations d'urgence où la vie d'une personne est en danger, les dispositions de l'article 6, aux termes desquelles le titulaire du dossier de soins partagé peut modifier les droits d'accès à son dossier en refusant à un ou plusieurs professionnels de santé l'accès à certaines données spécifiques ou à l'ensemble des données y incluses, ne devraient pas jouer.

L'article 6, paragraphe (3), alinéa 2 nouveau, dispose que, "*lors de la prise en charge médicale, le titulaire peut s'opposer au versement d'une donnée à son dossier de soins partagé*".

La Chambre des fonctionnaires et employés publics se demande comment une personne qui est incapable d'exprimer sa volonté (en se trouvant par exemple dans un état de coma) pourrait s'opposer au versement de données la concernant, le texte étant muet à ce sujet.

Concernant la protection des informations contenues dans le dossier de soins partagé, la Chambre se demande finalement quels moyens, notamment juridiques et de réclamation, sont à la disposition du titulaire du dossier lorsqu'il constate que les règles prévues par le futur règlement grand-ducal n'ont pas été respectées – par exemple si, lors de sa prise en charge par un médecin, le titulaire s'oppose au versement d'une donnée à son dossier, mais que celle-ci y est quand même inscrite par après.

Est-ce que le titulaire dispose d'une voie de recours en la matière? À quelle instance pourra-t-il s'adresser s'il estime que ses droits ont été lésés voire violés? Le texte amendé ne fournit toujours pas de précision à cet égard.

Ad articles 4 et 9

Les articles 4 et 9 déterminent le délai de versement de données au dossier de soins partagé, la durée de conservation de ces données ainsi que les modalités de fermeture et de suppression du dossier.

L'article 4, paragraphe (2), dispose que, "*endéans un délai de dix ans après la fermeture du dossier de soins partagé, le titulaire peut procéder à sa réouverture moyennant l'application dossier de soins partagé ou par demande adressée à l'Agence. En cas de réouverture, le dossier de soins partagé contient les données y incluses au moment de la fermeture*".

L'article 9, paragraphe (5), alinéa 1^{er}, prévoit quant à lui que "*les données sont conservées au dossier de soins partagé pendant dix ans à compter de leur versement au dossier. À l'échéance, l'Agence procède à la destruction des données par le biais de l'application dossier de soins partagé*".

En application de l'article 4, paragraphe (2), il est possible que des données soient conservées au dossier de soins partagé au-delà de la durée maximale prévue à l'article 9, paragraphe (5), alinéa 1^{er}: si le titulaire verse par exemple une donnée au dossier et que, cinq ans après ce versement, il ferme son dossier, ladite donnée sera conservée encore dix années à partir de la date de la fermeture (selon l'article 4, paragraphe (2)). En tout, la donnée figurera donc quinze années au dossier, ce qui est pourtant contraire à l'article 9, paragraphe (5).

La Chambre des fonctionnaires et employés publics avait déjà rendu attentif à cette incohérence dans son avis n° A-3004 du 12 décembre 2017 sur le projet initial. Elle rappelle encore une fois qu'il y a lieu de clarifier le texte sur ce point.

De plus, l'article 9, paragraphe (5), alinéa 3, prévoit que certaines données médicales jugées utiles et pertinentes à vie pour l'état de santé du titulaire sont conservées jusqu'à la fermeture du dossier de soins partagé, c'est-à-dire que ces données seront donc supprimées au moment de la fermeture et n'y figureront plus en cas de réouverture en application de l'article 4, paragraphe (2). Étant donné que les données en question sont néanmoins "*utiles et pertinentes à vie*", la Chambre rappelle qu'elles devront continuer à figurer dans le dossier pour le cas d'une réouverture de celui-ci.

Finalement, concernant l'article 9, la Chambre des fonctionnaires et employés publics constate que les paragraphes (1) et (4) disposent toujours respectivement que "*un professionnel de santé (...) détenteur d'une donnée qu'il estime utile et pertinente (...) verse celle-ci au dossier de soins partagé dans un délai raisonnable après la prise de connaissance de cette donnée ou après son premier accès au dossier de soins partagé si cette donnée est antérieure à son activation*" et que "*la Caisse nationale de santé communique à l'Agence dans un délai raisonnable après leur réception les informations administratives relatives à la désignation, à la reconduction, au changement et au remplacement du médecin référent par le titulaire afin que celles-ci soient retranscrites au dossier de soins partagé*".

La Chambre demande encore une fois d'insérer un délai précis dans les dispositions en question, cela dans un souci de clarté et de sécurité et afin d'éviter des abus.

Ad article 7

L'amendement 7 supprime l'article 7 du projet de règlement grand-ducal initial, comportant des dispositions spécifiques concernant les droits relatifs au dossier de soins partagé des majeurs protégés par la loi ainsi que des mineurs non émancipés.

Selon le commentaire de l'amendement en question, la suppression est justifiée par le fait que les règles initialement prévues dérogeaient aux dispositions du Code civil et qu'elles n'étaient dès lors pas en phase avec le principe de la hiérarchie des normes.

Si la Chambre des fonctionnaires et employés publics marque son accord avec ces affirmations, elle signale toutefois qu'il faudra veiller à ce que la suppression pure et simple de l'article 7 ne crée pas une situation de vide juridique. Les mineurs et les majeurs protégés doivent en effet disposer, comme toute autre personne, de droits d'accès, d'écriture et d'opposition quant à leur dossier.

Ad article 8

La Chambre s'interroge sur les raisons de la suppression de la phrase suivante au nouvel article 8: "*un professionnel de santé a accès aux traces des accès et des actions effectuées sur les données du dossier de soins partagé auxquelles il est lui-même habilité à accéder*".

En effet, rien ne s'oppose a priori à ce qu'un professionnel puisse consulter ses propres traces d'accès et des actions effectuées.

Ad articles 10 et 11

La Chambre des fonctionnaires et employés publics relève qu'aux nouveaux articles 10 et 11, il est à maintes reprises fait référence au terme "*prestataire(s)*", sans que celui-ci soit toutefois défini.

Étant donné que la Chambre comprend que ce terme est censé viser le(s) professionnel(s) de santé, elle recommande d'utiliser cette expression à la place de "*prestataire(s)*".

L'amendement 17, point 2°, prévoit d'ailleurs de remplacer le mot "*prestataires*" par ceux de "*professionnels de santé*" dans tout le texte de l'annexe 1 du projet de règlement grand-ducal.

Finalement, la Chambre fait encore remarquer que la lettre "(f)" figure à deux reprises à l'article 10, paragraphe (1), alinéa 2. Il faudra donc la supprimer une fois.

Sous la réserve des observations qui précèdent, la Chambre des fonctionnaires et employés publics se déclare d'accord avec les amendements gouvernementaux lui soumis pour avis.

Ainsi délibéré en séance plénière le 14 octobre 2019.

Le Directeur,

G. MULLER

Le Président,

R. WOLFF