

A-3004/17-94



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

**le projet de règlement grand-ducal précisant les modalités
et conditions de mise en place du dossier de soins partagé**

Par dépêche du 27 septembre 2017, Monsieur le Ministre de la Sécurité sociale a demandé, "*dans les meilleurs délais*" bien évidemment, l'avis de la Chambre des fonctionnaires et employés publics sur le projet de règlement grand-ducal spécifié à l'intitulé, alors que l'exposé des motifs accompagnant le texte (de même que le titre de ce dernier) fait toutefois à plusieurs reprises référence à un "*avant-projet*".

Le projet en question est pris en exécution de l'article 60quater, paragraphe (6), du Code de la sécurité sociale, qui dispose, entre autres, qu'un "*règlement grand-ducal précise les modalités et conditions de la mise en place du dossier de soins partagé*". Ledit dossier, introduit par la loi du 17 décembre 2010 portant réforme du système des soins de santé, sera créé d'office pour chaque patient affilié à l'assurance maladie par l'Agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé (dite "*Agence eSanté*") et il vise à regrouper les données médicales et autres informations utiles et pertinentes concernant le patient pour assurer un meilleur suivi médical de celui-ci.

Le projet de règlement grand-ducal sous avis a concrètement pour objet de déterminer:

- les modalités de création et de suppression de ce dossier;
- les conditions concernant l'accès au dossier et la gestion des informations y contenues par les professionnels de santé et les patients;
- les mesures de sécurité relatives aux fichiers informatiques afférents, et
- les modalités de coopération et d'échanges transfrontaliers des données inscrites dans le dossier.

Le texte soumis pour avis à la Chambre des fonctionnaires et employés publics étant principalement de nature technique, elle se limitera à présenter ci-après certaines remarques essentielles et d'ordre formel y relatives.

Remarques d'ordre général

Tout d'abord, la Chambre apprécie que le dossier de soins partagé soit enfin mis en place de façon généralisée, après une période de test de deux ans (entamée en juin 2015).

En effet, comme il est précisé à l'article 60quater du Code de la sécurité sociale, le dossier de soins partagé vise à favoriser la sécurité, la continuité et la coordination des soins ainsi qu'une prestation plus efficiente des services de soins de santé au profit des patients, cela en améliorant le partage d'informations entre les professionnels de santé et en promouvant l'implication des patients dans le parcours des soins.

Ensuite, la Chambre des fonctionnaires et employés publics approuve également que le patient reste maître de son dossier de soins partagé, que ce soit au niveau des droits d'accès aux informations que le dossier contient, au niveau de la consultation des informations ou encore au niveau de la modification de celles-ci, ce qui est conforme aux règles applicables en matière de protection des données à caractère personnel.

À ce sujet, la Chambre se félicite par ailleurs que la Commission nationale pour la protection des données ait été associée à l'élaboration du projet sous avis en ce qui concerne le traitement des informations contenues dans le dossier de soins partagé.

Concernant la protection de ces informations, elle se demande toutefois quels moyens, notamment juridiques et de réclamation, sont à la disposition du titulaire du dossier de soins partagé 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 violés? Le texte sous avis est muet à cet égard.

Examen du texte

Ad préambule

Au préambule, le visa faisant référence à la consultation des chambres professionnelles devra être adapté en désignant nommément chaque chambre et en fonction des avis obtenus.

Par ailleurs, il faudra y écrire "**Vu**" au lieu de "*Vus*".

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 qu'il ne peut être accédé au dossier que par une application sur une plateforme électronique.

Elle fait remarquer 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.

Le projet de règlement grand-ducal se limite à traiter le cas des majeurs protégés par la loi et à prévoir que le titulaire du dossier peut fermer ou réouvrir son dossier en adressant une demande à l'Agence eSanté (au lieu de passer par l'application électronique) et qu'il peut solliciter la rectification de données inexactes ou incomplètes auprès du professionnel de santé auteur des données.

La Chambre estime que le futur règlement devrait fournir plus de précisions à ce sujet.

Quant à la forme, il y a lieu d'écrire, à l'article 6, paragraphe (3), du texte sous avis, "*la matrice d'accès visée à l'article 8*".

Ad articles 4 et 10

Les articles 4 et 10 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 10, paragraphe (5), prévoit quant à lui que "*les données sont conservées au dossier de soins partagé pendant au maximum dix ans à compter de leur versement au dossier, à l'exception des informations relatives à l'expression personnelle du titulaire qui sont conservées jusqu'à ce que le titulaire les modifie ou supprime et de certaines données médicales jugées utiles et pertinentes à vie par le médecin qui sont conservées jusqu'à la fermeture du 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 10, paragraphe (5): 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 10, paragraphe (5).

La Chambre des fonctionnaires et employés publics estime qu'il y a lieu de clarifier le texte sous avis sur ce point.

De plus, l'article 10, paragraphe (5), prévoit que les données médicales jugées utiles et pertinentes à vie par le médecin sont conservées jusqu'à la fermeture du dossier, 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 est d'avis qu'elles devront continuer à figurer dans le dossier pour le cas d'une réouverture de celui-ci.

Finalement, concernant l'article 10, la Chambre des fonctionnaires et employés publics constate que les paragraphes (1) et (4) disposent 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 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 8

L'article 8 fixe les droits d'accès et d'écriture des professionnels de santé concernant le dossier de soins partagé.

Si la Chambre des fonctionnaires et employés publics approuve que le patient reste maître de son dossier de soins partagé (notamment quant aux droits d'accès aux informations que le dossier contient), ce qui est conforme aux règles applicables en matière de protection des données à caractère personnel, elle fait toutefois remarquer 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 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 aux professionnels de santé d'un service d'urgence l'accès à l'ensemble des données y incluses, ne devraient pas jouer.

Ad article 9

À l'article 9, le paragraphe (1) est à adapter comme suit:

*"(1) Tout accès et toute action sur le dossier de soins partagé **est sont datés et comportent** l'identification de la personne qui a consulté, alimenté ou rendu inaccessible une ou plusieurs données ainsi que le contexte de son intervention."*

Ad article 12

L'article 12, paragraphe (2), alinéa 5, est à modifier de la façon suivante:

*"L'attestation mentionnée au **présent** paragraphe ~~qui précède~~ est délivrée par l'Agence sur **la** base du résultat des tests réalisés par un organisme ou une société expert en interopérabilité des systèmes de santé."*

Sous la réserve des observations qui précèdent, la Chambre des fonctionnaires et employés publics se déclare d'accord avec le projet de règlement grand-ducal lui soumis pour avis.

Ainsi délibéré en séance plénière le 12 décembre 2017.

Le Directeur,

G. MULLER

Le Président,

R. WOLFF