

Recommandations du CISS Rhône-Alpes sur le Dossier Partagé du Patient



cissra@wanadoo.fr

*Journée SISRA 19 juin 2008
S.PELEGRIAN – CISS Rhône-Alpes*



SOMMAIRE

- 1 - Oui, au Dossier Partagé du Patient
Oui à l'**informatisation des données** médicales
- 2 - Oui à l'**objectif d'amélioration de la qualité des soins grâce au dossier partagé**
- 3 - Mais un **dossier rigoureusement encadré** contre les risques **de non-respect de la confidentialité**
- 4 - Mais la mise en place doit se faire dans **le respect des droits des patients**
- 5 – **Responsabilisation des usagers** dans la réussite de ce projet

- Oui FRANC et MASSIF à l'utilisation des nouvelles techniques d'information et de communication du XXI^ès.
- Car de nombreuses structures de santé travaillent et gèrent les dossiers patients grâce à l'informatique.

I Oui à l'utilisation des nouvelles techniques d'information et de communication

- **L'insuffisance de communication** entre les différents acteurs de nos soins est une cause fréquente de difficultés.
- **La technicité croissante de la médecine** : analyses biologiques, imageries, radiothérapies, télémédecine... réduit le créneau d'intervention, augmente le nombre d'intervenants, **accroît de façon exponentielle les volumes d'informations à transmettre avec un principe de traçabilité.**

Mais ...

II - *L'objectif est d'améliorer la qualité des soins*

- L'objectif du dossier serait de contribuer à la maîtrise des dépenses de la sécurité sociale : éviter les doublons !
- Obtenir la QUALITE nécessaire des soins au meilleur coût est un **objectif louable**.
- Une approche exclusivement budgétaire est inexacte car au début, le déploiement de l'informatisation constitue une réelle dépense d'investissement pour les structures.
- L'objectif de l'informatisation des données médicales est avant tout **d'améliorer la qualité des soins de tous**.

III – ... *Mais il y a des risques*

Aussi, l'utilisateur émet deux exigences majeures :

→ 1^{ère} exigence : la garantie sur l'identification

Pour qu'il n'y ait pas de risques d'erreur sur la personne

→ 2^{ème} exigence : la garantie sur le contrôle des accès (habilitations)

Pour qu'il n'y ait pas de risques de pertes de confidentialité

« Ceux qui soignent doivent savoir, mais pas les autres : ni compagnie d'assurances ; pas même l'employeur ou le médecin du travail ; ni voisin ; encore moins celui avec qui on négocie une rente viagère, ... »

IV – Contrôler les risques

Établir des garanties fermes sur les contrôles d'accès

Le CISS Rhône-Alpes a été associé dès le début des expérimentations aux réflexions sur « Ethique et habilitations ».

- **Les HABILITATIONS** personnelles du ou des médecins traitants nous inquiètent moins que les habilitations institutionnelles : celles des « personnels de santé chargés de nos soins ».
- **Les PROCEDURES** définissant ces habilitations institutionnelles devraient être exposées et discutées à la CRUQS et soumises à approbation du CA. Elle doivent comporter des contrôles systématiques et des consultations aléatoires.

IV – Contrôler les risques (suite)

- Les procédures exceptionnelles de consultation de dossiers d'urgences doivent être soumises à un contrôle à posteriori.

Procédure bris de glace

- Le dirigeant de l'institution est responsable du respect de la confidentialité de son système d'information. Il doit exiger des contrôles.

C'est vers lui que se portera la demande de réparation d'un préjudice lié à une fuite de confidentialité.

- Aussi, convient-il de **définir « qui porte la responsabilité juridique du contrôle ? »**

Notamment dans les entités à structure coopérative : type réseaux de santé !

V – ***La mise en place doit se faire dans le respect des droits des patients***

Le recueil du consentement du patient et le respect de ses choix sont des droits fondamentaux.

L'accès du patient à son dossier doit être facilité, largement respecté par tous les professionnels et établissements participant à la plate-forme DPP.

Le GCS SISRA, les établissements, les professionnels et le CISS Rhône-Alpes signent une charte d'engagement pour le respect des droits des patients.

VI - Les usagers doivent être conscients de leur part de responsabilité dans la réussite de ce projet

- En s'y intéressant,
- En étant attentifs à son mode de fonctionnement, d'accès, d'alimentation en données,
- En respectant eux-mêmes les règles les plus élémentaires de respect de la confidentialité.

CHARTRE GCS SISRA

PROVISOIRE – En attente de validation par les instances

- **Charte d'engagement des différents partenaires dans le dispositif SISRA**
- *(Il est prévu que cette charte soit signée par les trois partenaires : GCS SISRA, établissement ou cabinet, CISS Rhône Alpes)*
- En introduction il sera rappelé que le dispositif SISRA est destiné à un usage interne à l'établissement et à un usage partagé et qu'il doit se développer dans un cadre général de respect des droits des usagers.
- **Les engagements du GCS SISRA** *(rappeler la composition du GCS)*
- Assurer la sécurité des données et la continuité de service des outils mis à disposition des établissements, des cabinets médicaux et des réseaux de santé, et en cas de coupure planifiée, prévenir les référents des établissements et les autres utilisateurs

CHARTRE GCS SISRA

PROVISOIRE – En attente de validation par les instances

- Ne pas divulguer d'informations personnelles à des personnes ou organismes tiers notamment médecine du travail et assurance
- Organiser et protéger l'exploitation des données statistiques sous le contrôle du comité de pilotage régional
- Promouvoir le dispositif
- Veiller au respect de la qualité globale du dossier régional
- Assurer l'évolution du dispositif en garantissant la compatibilité avec les projets nationaux dans le domaine des systèmes d'information de santé
- Assurer et coordonner un accompagnement des acteurs régionaux : formation, information, documentation, soutien et assistance

CHARTRE GCS SISRA

PROVISOIRE – En attente de validation par les instances

- Respecter une indépendance vis-à-vis des choix informatiques des établissements et des cabinets
- Mutualiser les moyens pour apporter une solution régionale à des problématiques locales ou régionales
- **Les engagements du professionnel de santé ou de l'établissement**
- Formation des professionnels
- Information des patients
- Recueil des décisions du patient : consentement à l'ouverture du dossier, habilitations, personne de confiance, ...
- Respect des décisions du patient
- Respect du droit d'accès du patient à son dossier

CHARTRE GCS SISRA

PROVISOIRE – En attente de validation par les instances

- Respect de la confidentialité de la part de toute personne qui pourrait avoir accès au dossier
- Sécurisation des accès et des données
- Alimentation du Dossier Personnel Partagé dans le respect de la volonté du patient
- Disponibilité des données et du service pour bon fonctionnement réparti
- Promotion de la plate forme régionale de santé

CHARTRE GCS SISRA

PROVISOIRE – En attente de validation par les instances

- **Les engagements du CISS Rhône-Alpes**
- Veiller au respect des droits des usagers dans toute la démarche de mise en oeuvre et d'exploitation de la plate forme SISRA
- Veiller à ce que les dispositifs mis en place dans les établissements de santé et les cabinets médicaux soient clairs, compréhensibles par les usagers
- Informer les usagers sur l'amélioration de la qualité de la prise en charge que l'on peut attendre des dossiers médicaux partagés et sur la plate forme régionale SISRA en particulier
- Participer à la construction de la plateforme régionale
- Promouvoir le dispositif SISRA dans tous les établissements où le CISS Rhône-Alpes a des représentants des usagers

CHARTRE GCS SISRA

PROVISOIRE – En attente de validation par les instances

- Rechercher au mieux la compatibilité avec les positions prises par le CISS au niveau national dans le respect des spécificités régionales
- Former les représentants des usagers sur le dispositif SISRA et sur les règles de bon usage qui y sont associées (en particulier sur les politiques d'habilitation)
- Informer les usagers sur les règles de comportement qu'eux-mêmes doivent adopter pour contribuer à garantir la confidentialité des données