

Collectif Interassociatif Sur la Santé

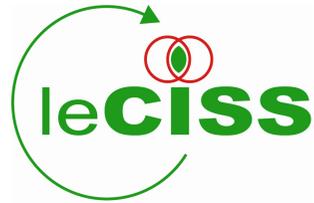
Les usagers, le DMP et les données de santé informatisées.

AUEG, Grenoble, 26 mai 2010.

Christian Saout, Président du CISS

www.leciss.org

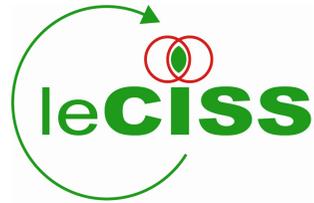
Santé Info Droits 0 810 004 333 – *La ligne du CISS*



Collectif Interassociatif Sur la Santé

Premières remarques : Rappels.

- Données de santé = données de la vie privée.
- Protégées par l'article 9 du code civil : « Chacun a le droit à la protection de la vie privée ».
- Protection différente du secret médical qui protège le médecin.
- Au surplus l'électronique de santé n'est pas qu'une affaire de médecin mais d'un grand nombre d'acteurs.
- Encore plus au temps des maladies chroniques qui nécessite une multiplicité d'intervenants, au temps des technologies de pointe souvent adossées à de l'informatique, et au temps de l'efficacité économique qui nécessite plus de connaissances pour arbitrer dans la décision.



Collectif Interassociatif Sur la Santé

Deuxièmes remarques : balance bénéfiques/risques.

- + de sécurité dans l'administration des traitements et dans la conduite des interventions.
- + de coordination dans le suivi des patients mais à condition que les professionnels soient informatisés et reliés les uns aux autres.
- + qualité de vie pour les patients à condition que l'électronique puisse être « projetée » au domicile ce qui suppose un développement des réseaux internet.
- + d'amélioration des politiques de santé par une meilleure épidémiologie.
- + de risques car ces données sont plus sensibles qu'auparavant (données génétiques, traitements très personnalisés),
- + de risques car données plus nombreuses (augmentation des « traces »),
- + de risques car données plus sensibles (données sociales, voire économiques).

Troisièmes remarques : cadre de réflexion des usagers.

- Concilier l'intérêt d'être bien soigné, donc que les acteurs de la prise en charge disposent de plus de données électroniques mais pas au prix de conséquences délétères (exclusion, stigmatisation, discriminations) en cas d'entrée dans la connaissance de données de santé.
- Exemples : assurances (garanties de prêts), système de santé (exclusion d'une partie du public), société (faible tolérance face à certaines maladies), conflits privés (familles, couples, ...), tarification spécifique en fonctions des maladies (assureurs complémentaires, télésanté), vente des données collectées.
- Il faut donc définir des règles qui prennent en compte cette balance bénéfices/risques.

Quatrièmes remarques : Qu'est-ce à dire concrètement ?

- Des règles de consentement communes à tous les dossiers informatisés, opposables à tous.
- Des droits au partage circonstanciés.
- Un accès aux traces des échanges.
- Des règles de sécurité du stockage des données.
- Des instances de concertation sur l'éthique du partage des données de santé.
- Une stratégie publique concertée (Conseil national stratégique de l'informatisation des données de santé) et une feuille de route établie (Plan stratégique national).
- Une agence de mise en œuvre participative.