



- Communiqué de presse -

Paris, le 5 mai 2008

Finale^{ment} ... un DMP² ?

Grâce à la circulation des données informatisées, nous savons maintenant ce que contient le rapport demandé par Madame la Ministre de la Santé à l'équipe réunie autour de Michel Gagneux pour faire émerger une solution de relance du DMP.

1°/ Le DMP devient (ou redevient, plus exactement) **un outil du partage des données entre professionnels de santé**. Les données constituant **par ailleurs un dossier personnel**, distinctement du dossier médical partagé, accessible au patient par un portail internet.

Pourquoi pas ? Dès lors que le patient a pleine autorité pour accéder à l'intégralité de ses données de santé informatisées ainsi qu'au journal des traces répertoriant les actions d'ajout, de modification ou d'envoi du dossier médical partagé.

2°/ **Le masquage du masquage est supprimé** en échange du caractère facultatif de l'ouverture d'un DMP et de la suppression de la baisse de remboursement en cas de non présentation du DMP lors d'une consultation médicale.

Ici encore, **c'est un nouvel équilibre. Qui peut convenir, dès lors que la plus grande attention est apportée au masquage qui subsiste comme un droit intangible du patient**. Cependant, la solution de l'omission négociée avec le professionnel de santé doit être améliorée. La liberté du patient peut bénéficier d'une information par le professionnel de santé mais elle ne peut être conditionnée par l'avis du médecin. A la vérité, le patient doit avoir le choix entre le masquage négocié avec son médecin ET la décision du masquage prise par lui seul en toute responsabilité.

3°/ Quittant le sujet du DMP strictement entendu, il faut bien reconnaître que **le rapport reste silencieux sur les règles du consentement en dehors du DMP lui-même**.

Or, il y a beaucoup à faire : depuis une trentaine d'années les données personnelles de santé ont été informatisées à tour de bras, sans l'avis des personnes concernées. **La loi doit poser le principe que toute constitution de données de santé informatisées sur une personne doit passer par son accord, quel que soit l'outil** (DMP, Web médecin, dossier de réseau, dossier hospitalier, ...). Le DMP ne doit pas être un isolat d'exemplarité au milieu d'un paysage où il se fait n'importe quoi, n'importe comment !

4°/ **La gouvernance** de l'ensemble DMP proposé par la mission Gagneux reste à parfaire. « L'échafaudage » prévu est trop fragile : trop de conseils où personne ne décide, pas assez de surveillance. Ensuite l'amélioration de la gouvernance ne peut concerner le seul domaine du DMP mais doit s'envisager sur l'ensemble des données de santé informatisées.

Il faut **une stratégie nationale**. C'est aux responsables politiques de l'élaborer et d'en rendre compte (orientations, schémas, cadre légal, sanctions pénales, ...). Il faut **une véritable autorité indépendante de régulation des données informatisées de santé** qui puisse imposer des normes, sanctionner leur méconnaissance et agir pour le compte des patients dont les droits ont été méconnus. Enfin, il faut **quelques structures opérationnelles** : on aurait grand gain à regrouper certains de ces organismes opérationnels comme le recommande le rapport Gagneux.

Dans ces conditions, il sera possible que les patients trouvent enfin leur compte sur un sujet qui répétons-le ne saurait se résumer au seul avenir du DMP.

Contact :

Marc Paris – Responsable communication - Tél. : 01 40 56 94 42 – mparis@leciss.org