

Echange et partage de données de santé

Retours d'expérience des bonnes pratiques sur l'échange et le partage de données de santé

Novembre 2018

PRESENTATION

Les technologies appliquées à la santé constituent un atout majeur pour améliorer la qualité de la prise en charge des usagers ou la coordination des différentes interventions au profit d'un même patient et pallier certaines carences de l'offre de soins. Elles permettent de développer de nouvelles pratiques professionnelles qui répondent en particulier aux besoins induits par des parcours de soins de plus en plus complexes. Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale de l'utilisateur rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Si les textes en vigueur avant la promulgation de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé protégeaient déjà efficacement les données de santé, ils nécessitaient d'être adaptés à ces nouvelles technologies et nouvelles pratiques.

Depuis la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, les professionnels de santé peuvent légalement déroger au secret qui protège les données de santé : lorsqu'ils exercent au sein d'une équipe de soins dans un établissement de santé et interviennent sur une même personne, les informations la concernant sont «réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe». **La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a étendu le secret dit «partagé» au-delà de l'enceinte de l'hôpital.**

Elle a ainsi modifié les conditions d'échange et de partage des données de santé afin de tenir compte de l'évolution des modes de prise en charge et des pratiques professionnelles. **La loi n'a cependant pas autorisé le partage de toutes les données à tout le monde.**

Plutôt que de parler de secret partagé, notion non consacrée dans la loi et qui ne reflète pas les limites du partage, il paraît préférable de parler des conditions dans lesquelles les professionnels peuvent légalement échanger et partager des données de santé dans le respect du secret professionnel.

Lors des rencontres nationales MAIA de mai 2017 réunissant près de 350 acteurs de terrain, ces questions juridiques et opérationnelles ont été largement abordées. Elles ont suscité un vif intérêt et ont fait émerger un besoin d'accompagnement des acteurs de terrain (au premier chef les gestionnaires de cas et les pilotes MAIA) sur la mise en œuvre pratique des notions d'échange et de partage de données de santé, questions complexes et nouvelles pour les acteurs du médico-social.

L'ASIP Santé et la CNSA, avec l'appui de ces professionnels, ont souhaité capitaliser sur des expériences locales de guides pratiques juridiques pour produire un document recensant les bonnes pratiques autour de l'échange et du partage des données de santé en rappelant le cadre juridique applicable.

Ce document s'adresse à tout professionnel qui se pose des questions dans le cadre d'échanges de données de santé tout au long de la prise en charge des personnes (et plus particulièrement du domicile). **Il ne s'agit pas d'un cadre de référence national mais d'un document faisant état d'un retour d'expérience des acteurs de terrain des bonnes pratiques en matière d'échange**

Ce document est réalisé **du point de vue d'un professionnel**, pour lui permettre d'identifier les **différentes étapes à suivre pour l'échange et le partage des données de santé**, tout au long de la prise en charge d'une personne. Elle est générique, aussi le professionnel doit se l'approprier, en tenant compte :

- ▶ des règles propres à sa profession/fonction ;
- ▶ des **spécificités éventuelles** de son processus de prise en charge ;
- ▶ des **moments clés** de son intervention dans le parcours de la personne.

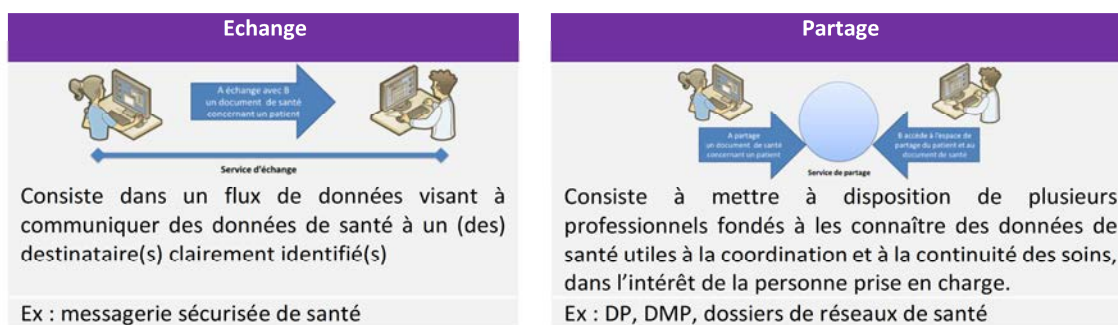
TABLE DES MATIERES

1	La différence entre l'échange et le partage	4
2	Un principe général : l'obligation de respecter le secret professionnel.....	5
3	Etapes a suivre pour l'échange et le partage des données de santé	6
3.1	Première étape : à quels moments clés de mon intervention dans la prise en charge de la personne dois-je m'interroger sur le respect des règles relatives à l'échange et au partage des données de santé ?	7
3.2	Deuxième étape : suis-je dans l'une des 2 catégories de professionnels pouvant échanger ou partager des données de santé?	8
3.3	Troisième étape : est-ce que je participe directement à la prise en charge de la personne à des fins de coordination, continuité des soins ou suivi médico-social et social ? 8	
3.4	Quatrième étape : quelles sont les informations pertinentes pour la prise en charge que je peux échanger ou partager et avec qui?	9
3.5	Cinquième étape : quelles sont les règles et modalités d'information à respecter avant tout échange ou partage ?.....	10
3.5.1	Identification des personnes à informer	10
3.5.2	Contenu de l'information en cas d'échange ou de partage.....	11
3.5.3	Moment de l'information.....	11
3.5.4	Traçabilité et formalisation de la délivrance de l'information	11
3.5.5	Effectivité et modalités d'exercice du droit d'opposition	12
3.5.6	Sixième étape : suis-je dans un contexte d' « échange »?.....	12
3.5.7	Sixième étape bis : suis-je dans un contexte de « partage »?.....	12
→	1er cas : je fais partie d'une équipe de soins	13
→	2nd cas : je ne fais pas partie d'une équipe de soins, je dois donc recueillir le consentement de la personne pour le partage de ses données.....	13
4	Pour vous aider : proposition de modèle de document.....	16
5	Remerciements.....	17

1 LA DIFFERENCE ENTRE L'ÉCHANGE ET LE PARTAGE

L'accès aux données de santé peut prendre la forme d'un échange ou d'un partage de données, et les conditions de l'article L1110-4 du CSP doivent alors être respectées. En complément de la notion d'équipe de soins, la loi clarifie donc les notions d'échange et partage de données de santé :

- **l'échange** de documents comportant des données de santé consiste dans un flux de données visant à communiquer des données de santé à un (des) destinataire(s) clairement identifié(s) - Exemple: envoi d'un mail par messagerie sécurisée de santé, envoi par fax, appel téléphonique.
- **le partage** vise à mettre à la disposition de plusieurs professionnels fondés à les connaître, des données de santé utiles à la coordination et à la continuité des soins, dans l'intérêt de la personne prise en charge - Exemple: informations disponibles dans le Dossier Pharmaceutique, Dossier Médical Partagé, ou les dossiers de réseaux de santé.



Les notions d'échange et de partage peuvent être employées quel que soit le média utilisé (papier ou électronique). Ces définitions ne présument pas des conditions et modalités d'accès au système d'information lui-même.

Lorsque les professionnels procèdent à l'analyse de situations concrètes, par exemple, au cours de réunions de supervision, groupes d'analyse de pratiques professionnelles, réunions de concertation pluridisciplinaire, etc. **La présentation des cas doit se faire de manière anonyme, conformément aux guides de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé.**

Dès lors que les cas sont anonymisés, les règles relatives à l'échange et au partage de données de santé ne s'appliquent pas¹.

On rappellera que l'échange et le partage de données de santé impliquent la création de traitement de données à caractère personnel au sens de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée dite loi Informatique et Libertés. La détermination du responsable du traitement de données de santé à caractère personnel qui a la responsabilité de veiller au respect des obligations de la loi précitée est un point essentiel.

¹ Retour d'expérience en santé (REX) : comprendre et mettre en œuvre (www.has-sante.fr)

2 UN PRINCIPE GENERAL : L'OBLIGATION DE RESPECTER LE SECRET PROFESSIONNEL

Le secret professionnel est l'interdiction faite à celui qui y est soumis, de divulguer les informations dont il a été dépositaire.

La notion de « secret médical² », souvent utilisée, désigne en fait le secret professionnel qui s'applique au médecin.

La loi pose le principe fondamental que « **Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins [...], le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social [...] a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.** »³ Le législateur a ainsi consacré un champ d'application matériel très large du secret professionnel, dont le non-respect est pénalement sanctionné.

Ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes.

L'obligation de secret professionnel s'impose à l'ensemble des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social ou social ou exerçant au sein d'un établissement ou organisme régis par le code de la santé publique ou d'un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles et intervenant dans la prise en charge d'une personne, et plus largement, dit la loi, à « *tous les professionnels intervenant dans le système de santé* ».

Il n'existe pas de liste exhaustive de chaque catégorie de professionnels tenus au secret. Des questions peuvent se poser concernant un certain nombre de professionnels dont les fonctions et les missions les font intervenir au sein des structures de soins ou sociales et médico-sociales donc dans le système de santé de façon indirecte, à des degrés variables, dans la gestion, l'encadrement de la prise en charge des personnes, en facilitant notamment la production, l'échange et le partage des informations couvertes par le secret (personnel médico-administratif, technicien d'information médical, administrateur de logiciel de dossier de patient, archiviste, prestataire de maintenance, technicien pouvant intervenir à distance, etc.). En conséquence, un examen au cas par cas doit être effectué afin de déterminer les droits de chacun et les mesures de sécurité adaptées.

² L'article R.4127-4 du Code de la santé publique énonce que : « Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris. »

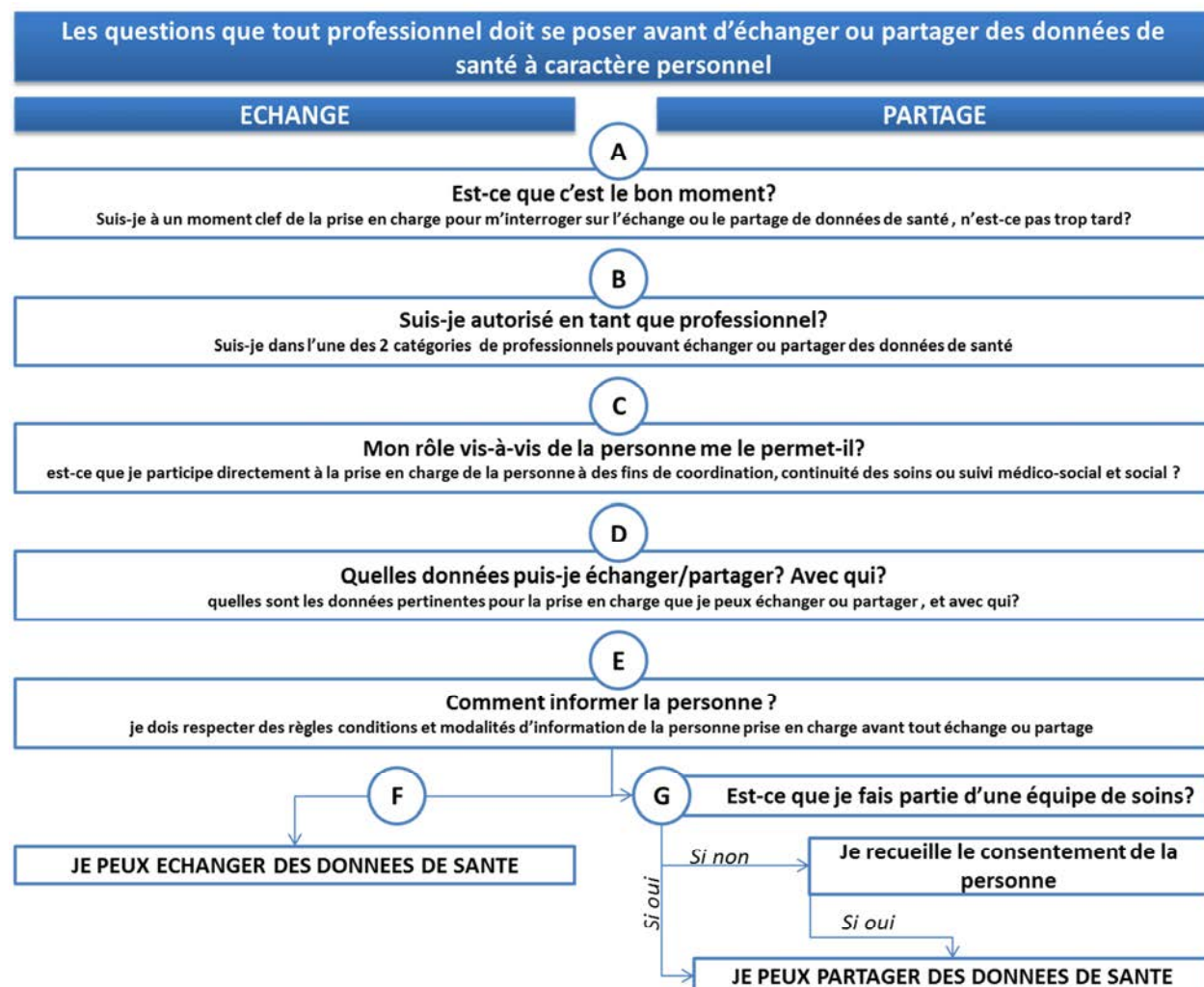
³ [Article L1110-4 du CSP](#)

3 ETAPES A SUIVRE POUR L'ECHANGE ET LE PARTAGE DES DONNEES DE SANTE

L'accès aux données de santé sous la forme d'un échange ou d'un partage par le professionnel est inhérent aux processus de prise en charge d'une personne. Ces processus sont propres à chaque catégorie de professionnels, à l'organisation des secteurs sanitaire, social et médico-social et comportent des moments d'interaction avec la personne prise en charge et d'autres moments nécessitant dans l'intérêt de la personne que soient échangées ou partagées des données de santé la concernant.

Lorsque le professionnel a besoin d'échanger ou de partager des données de santé, les étapes à respecter sont les suivantes.

Les conditions de l'échange et du partage étant cumulatives, le professionnel qui ne remplit pas les critères propres à une étape ne peut pas passer à la suivante.



3.1 Première étape : à quels moments clés de mon intervention dans la prise en charge de la personne dois-je m'interroger sur le respect des règles relatives à l'échange et au partage des données de santé ?

La vérification des conditions détaillées ci-après pour l'échange et le partage des données de santé doit être réalisée par le professionnel à **des moments clés** de son intervention, qui varient en fonction de chaque processus métier.

La détermination des moments clés permet au professionnel de ne pas avoir à se questionner à chaque prise de contact avec la personne prise en charge sur le respect des conditions d'échange et de partage des données de santé.

L'entretien au cours duquel le professionnel informe la personne de la décision qu'il préconise (traitement thérapeutique, orientation vers un ESMS, évaluation APA, acte de télé expertise, hospitalisation à domicile, etc ...) est un des moments clés pour informer la personne de la nécessité, le cas échéant, d'échanger ou de partager des informations avec d'autres professionnels pour le bon déroulement de sa prise en charge.

Exemple : La détermination du GIR lors de la visite à domicile par une équipe APA ou lors de la décision du président du Conseil départemental notifiant le GIR ne sont pas des moments clés pour informer la personne sur l'échange et le partage de ses données. En revanche, l'évaluation à domicile faite par l'équipe APA constitue un moment clé.

Il serait trop tard de s'interroger sur le droit d'échanger ou de partager des données de santé avec d'autres intervenants par exemple au moment de la notification par l'équipe pluridisciplinaire MDPH de la décision d'une orientation en ESMS.

3.2 Deuxième étape : suis-je dans l'une des 2 catégories de professionnels pouvant échanger ou partager des données de santé?

Les professionnels⁴ susceptibles d'échanger ou de partager des informations relatives à la même personne prise en charge doivent appartenir à une des deux catégories suivantes:

Catégorie 1	<i>Les professionnels de santé quel que soit leur mode d'exercice (sont des professionnels de santé, les professionnels de la quatrième Partie du code de la santé publique)</i>
Catégorie 2	<i>Les professionnels relevant des sous-catégories suivantes (cf. article R.1110-2 CSP)</i> • Aides médico-psychologiques • Chiropracteurs • Educateurs • Ostéopathes • Psychologues • Psychothérapeutes • Assistants de service social • Non-professionnels de santé membres de l'équipe médico-sociale compétente pour l'instruction des demandes d'APA ou contribuant à cette instruction en vertu d'une convention • Assistants familiaux • Assistants maternels • Permanents des lieux de vie • Accompagnants éducatifs et sociaux • Délégués aux prestations familiales • Non-professionnels de santé salariés des établissements et services et lieux de vie et d'accueil ou y exerçant à titre libéral en vertu d'une convention • Particuliers accueillant des personnes âgées ou handicapées • Mandataires judiciaires à la protection des majeurs • Non-professionnels de santé mettant en œuvre la méthode prévue pour la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie • Aides familiaux • Personnels pédagogiques occasionnels des accueils collectifs de mineurs

Les professionnels exerçant au sein d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale peuvent échanger ou partager avec d'autres professionnels des champs social et médico-social dans le respect des conditions suivantes.

3.3 Troisième étape : est-ce que je participe directement à la prise en charge de la personne à des fins de coordination, continuité des soins ou suivi médico-social et social ?

Le législateur a précisé les finalités donnant le droit au professionnel d'échanger ou de partager des données de santé.

⁴ cf. article R. 1110-2 du CSP

L'échange et le partage n'est possible qu'entre professionnels participant à la prise en charge d'une même personne.

Les finalités sont les suivantes⁵ : coordination ou continuité des soins ou suivi médico-social et social de la personne.

Les catégories d'actes s'inscrivant dans ces finalités sont :

- ▶ un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie ;
- ▶ ou des actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes.

Les précisions suivantes peuvent être utiles au regard des questions soulevées par les professionnels dans l'exercice quotidien de leur activité :

- ▶ peu importe la fréquence de réalisation de ces actes ;
- ▶ pour le personnel médico-administratif (par exemple, secrétaire médicale), il agit sous la responsabilité du professionnel réalisant l'un des actes décrits ci-dessus.

3.4 Quatrième étape : quelles sont les informations pertinentes pour la prise en charge que je peux échanger ou partager et avec qui?

Les données de santé peuvent être échangées et partagées dès lors qu'elles contribuent à la prise en charge de la personne. Seules les informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou au suivi médico-social et social de la personne peuvent être échangées ou partagées. **Il n'existe pas de liste réglementaire recensant les informations pertinentes car elles varient en fonction de la situation dans laquelle se trouve la personne prise en charge.**

Il appartient donc au professionnel de déterminer les informations pertinentes, dans le respect du périmètre de leur mission.

Dans la notion de données de santé, peuvent être incluses des informations de nature sociale dès lors qu'elles contribuent à caractériser la situation de la personne et les modalités de sa prise en charge.

L'absence de liste n'empêche pas les professionnels participant à la prise en charge d'identifier un socle commun minimum d'informations à partager en précisant que toute autre information pourra être partagée dès lors que nécessaire, à l'appréciation du professionnel.

Certaines données de santé ne peuvent être ni échangées ni partagées par nature. Il s'agit des informations qui concernent des tiers. En effet, les informations pouvant être partagées se

⁵ Article L. 1110-4-II du CSP.

limitent à celles concernant uniquement la personne prise en charge. Les informations concernant des tiers doivent donc être systématiquement occultées.

En outre, des données de santé susceptibles d'être échangées ou partagées peuvent changer de statut et devenir inaccessibles en raison de l'exercice par la personne prise en charge de son droit d'opposition, qui peut être exercé à tout moment.

Enfin, certaines données de santé sont pertinentes pour la prise en charge mais n'ont pas à figurer dans des outils risquant d'être consultés par des acteurs ne participant pas à la prise en charge de la personne. Par exemple, un cahier de liaison à domicile ne doit pas contenir d'informations telles que des diagnostics médicaux ou encore des informations particulièrement sensibles (ex : suspicion d'une possibilité de maltraitance).

À la fin de la prise en charge, quelle qu'en soit la nature, le dossier traçant la prise en charge tel que le cahier de liaison à domicile doit réintégrer le service qui l'a mis en place.

D'une façon générale, les professionnels entrant dans l'une ou l'autre des catégories mentionnées à la 2^{ème} étape ne peuvent échanger ou partager qu'avec des professionnels des champs qui en relèvent également.

Le rôle dans la prise en charge et la profession du destinataire des données joue un rôle dans l'appréciation de la pertinence des informations à échanger ou partager dans l'intérêt de la personne prise en charge.

3.5 Cinquième étape : quelles sont les règles et modalités d'information à respecter avant tout échange ou partage ?

3.5.1 Identification des personnes à informer

Les membres de l'entourage, c'est-à-dire la famille, les proches et la personne de confiance⁶, ne sont pas toujours aisés à identifier. Aussi, il est souhaitable que les professionnels accompagnant l'utilisateur les identifient dans son dossier individuel, notamment au travers de son témoignage.

L'information des personnes composant l'entourage de la personne ne doit pas être effectuée dans le but premier de répondre au besoin d'information de ces personnes. **La démarche sert avant tout l'intérêt de la personne prise en charge.**

⁶ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32748>

Article L1111-6 du CSP : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

Le professionnel doit tenir compte de la volonté de la personne. Lorsque celle-ci s'oppose à l'information d'un ou plusieurs membres de son entourage, il semble indispensable de formaliser ce refus dans le dossier de suivi. **Il n'est pas requis de recueillir son opposition par écrit.**

Lorsque la personne n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté, l'information des membres de l'entourage est envisageable sous réserve de tenir compte de l'objet de cette information : apporter un soutien direct à la personne ou recueillir auprès d'eux des informations nécessaires à la qualité des soins.

La loi a par ailleurs encadré les principes de communication en cas de problème médical grave :

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance [...] reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations » (article L. 1110-4 du code de la santé publique).

3.5.2 Contenu de l'information en cas d'échange ou de partage

Le contenu de l'information préalable à délivrer à la personne prise en charge doit porter sur :

- ▶ la nature des informations devant faire l'objet de l'échange ou du partage ;
- ▶ l'identité du destinataire et la catégorie dont il relève OU la qualité du destinataire au sein d'une structure précisément définie ;
- ▶ l'existence du droit d'opposition et les modalités d'exercice de ce droit (auprès de qui et par quels moyens la personne peut l'exercer).

En outre, lorsque l'échange et le partage sont effectués à l'aide de moyens informatiques, l'information de la personne doit être complétée au regard des règles fixées par la loi Informatique et Libertés modifiée.

3.5.3 Moment de l'information

Il faut informer la personne qu'elle soit physiquement présente ou non, aux moments clés de la prise en charge, **avant l'échange ou le partage.**

3.5.4 Traçabilité et formalisation de la délivrance de l'information⁷

L'information préalable de la personne donne lieu à la remise d'un support écrit, qui peut être électronique.

Ce support n'a pas obligatoirement à être signé par la personne.

Il est recommandé de tracer la délivrance de l'information dans le dossier de suivi de la personne tenu par le professionnel.

⁷ cf Art. D1110-3-2 du CSP

3.5.5 Effectivité et modalités d'exercice du droit d'opposition

Le professionnel doit veiller au respect du droit d'opposition de la personne prise en charge : aucun motif n'est à invoquer, la personne n'a pas à justifier de l'exercice de ce droit. Elle peut l'exercer à tout moment de la prise en charge.

Lorsque la personne s'oppose à l'échange ou au partage de ses données, le professionnel le trace dans le dossier de suivi de la personne.

Il est recommandé de procéder à un temps d'échange avec la personne concernée et, en équipe, à une analyse des causes possibles de cette opposition.

A retenir : il est important de tracer de façon régulière le maintien du consentement dans le dossier de suivi.

3.5.6 Sixième étape : suis-je dans un contexte d'« échange »?

Si l'ensemble des conditions précédentes sont satisfaites, l'échange de données de santé est possible.

3.5.7 Sixième étape bis : suis-je dans un contexte de « partage »?

Lorsqu'il veut partager des données de santé, le professionnel doit s'interroger sur son appartenance ou non à une équipe de soins car cette appartenance est déterminante pour connaître les droits de la personne à respecter.

Qu'est-ce qu'une équipe de soins ? (cf. Articles L. 1110-12, R.1110-1 à 3, D ; 1110-3-1 à 4 du code de la santé publique et arrêté du 25 novembre 2016 fixant le cahier des charges de définition de l'équipe de soins visée au 3° de l'article L. 1110-12 du code de la santé)

L'équipe de soins est :

- un ensemble de professionnels qui participent directement
- au profit d'un même patient
- à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes, et qui :

Soit ils **exercent dans le même établissement ou service sanitaire, social ou médico-social ou dans une structure de coopération** ci-dessous :

- GHT
- Fédérations médicales inter-hospitalières
- Groupements de coopération sanitaire, groupements de coopération sociaux et médico-sociaux, groupements

Soit ils **se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient** qui s'adresse à eux pour la réalisation des consultations et des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge

Ex : un médecin généraliste prescrit des soins d'hygiène et des actes de rééducation. Le

Soit ils **exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé,** qui s'organise formellement avec :

- des protocoles communs ;
 - des actions d'amélioration des pratiques professionnelles
 - un système d'information
- Ex : les partenaires engagés formellement dans une MAIA, dans un programme « territoire*

d'intérêt public, groupements d'intérêt économique • Maisons et centres de santé • Sociétés d'exercice libéral et toute autre personne morale associant des professionnels de santé libéraux • Organisations mises en œuvre dans le cadre des protocoles de coopération (L.4011-1 à L.4011-3 du CSP) • Plateformes territoriales d'appui mentionnées (L.6327-2 du CSP) • Réseaux de santé • Coordinations territoriales mises en œuvre dans le cadre de PAERPA (article 48 de la loi 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013) • Equipes pluridisciplinaires des « MDPH » et les équipes médico-sociales intervenant au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie (« EMS APA »)	<i>SSIAD et le masseur kinésithérapeute choisis par le patient constituent de fait une équipe de soins.</i>	<i>de santé numérique », dans une activité de régulation médicale partagée (SAMU), une équipe de soins transfusionnelle, etc. La formalisation de cet engagement est laissée à la libre appréciation du porteur de la démarche.</i>
--	--	--

La définition légale de l'équipe de soins ne comporte pas de critère lié au ressort territorial.

Il est précisé que plusieurs équipes de soins ne constituent pas ensemble une équipe de soins sauf si les éléments constitutifs qui viennent d'être décrits sont réunis.

Exemple : une équipe de gestionnaires de cas n'est pas une équipe de soins en elle-même. En effet, tous ces professionnels ne participent pas à la prise en charge d'une même personne. Chaque gestionnaire de cas n'a donc à connaître que les informations des usagers qu'il suit.

➔ 1er cas : je fais partie d'une équipe de soins

La notion d'équipe de soins implique que les informations de la personne prise en charge sont réputées confiées à l'ensemble de l'équipe de soins, **sans nécessité de recueillir le consentement** de la personne pour chacun des professionnels impliqués.

En revanche, **la personne doit être préalablement informée et peut toujours exercer son droit d'opposition.** (cf paragraphes suivants)

➔ 2nd cas : je ne fais pas partie d'une équipe de soins, je dois donc recueillir le consentement de la personne pour le partage de ses données

Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, est possible mais requiert le **consentement préalable de la personne prise en charge.**

Les modalités de recueil du consentement de la personne

Le consentement préalable de la personne, ou de son représentant légal, est recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, après qu'elle a reçu les informations selon les modalités décrites ci-dessus.

Le consentement est valable tant qu'il n'a pas été retiré par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée.

Il est strictement limité à la durée de la prise en charge de la personne.

Le retrait du consentement peut être exercé à tout moment de la prise en charge. Aucun motif n'est à invoquer par la personne. Le professionnel doit tracer le retrait du consentement dans le dossier de suivi de l'usager.

Il est recommandé de procéder à un temps d'échange avec la personne concernée et, en équipe, à une analyse des causes possibles de ce retrait.

Zoom sur : L'appréciation de la validité du consentement

Qu'il s'agisse de consentement aux soins ou au partage d'informations, « *la notion même de consentement, telle qu'elle figure dans les textes applicables (...) peut apparaître inadaptée aux évolutions et aux fluctuations des altérations dans l'expression de la volonté chez la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer* »⁸ ou d'une maladie apparentée.

Toutefois, ces altérations ne doivent pas empêcher une information adaptée et la recherche du consentement de la personne malade. Certains acteurs ont ainsi développé la notion **d'assentiment par non opposition**, aujourd'hui validée par l'Agence Médicale Mondiale⁹. Cette définition de l'assentiment est donnée par l'Espace Éthique : « *il consiste à donner tout son sens et l'importance nécessaire à l'avis de la personne dans l'incapacité d'émettre un consentement pleinement libre et éclairé, mais toujours apte à participer à la prise de décision, en le renforçant par une évaluation collégiale destinée à replacer le malade au cœur de l'accompagnement.* »¹⁰

Zoom sur : Les modalités de recueil du consentement en cas d'incapacité de la personne à l'émettre

L'article R. 1110-3 du code de la santé publique énonce : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer cette personne peut dispenser le professionnel ou la personne participant à sa prise en charge de l'obligation d'information préalable. La personne concernée est toutefois informée, dès que son état de santé le permet, de l'échange ou du partage des informations auquel il a été procédé. Il en est fait mention dans le dossier de suivi. »

⁹ <http://emmanuelhirsch.fr/?p=652>

¹⁰ <http://www.espace-ethique.org/d/2330/1842>

Toute personne peut désigner dans son entourage une personne de confiance pour l'accompagner dans ses démarches de santé – y compris lors des consultations médicales – et transmettre à l'équipe de prise en charge les volontés pour le cas où elle se trouve dans l'incapacité de s'exprimer¹¹.

Zoom sur : La notion de personne de confiance

La loi n° 2015-1776 du 28 septembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a institué une personne de confiance spécifique au secteur médico-social dont les missions, inscrites dans le code de l'action sociale et des familles, sont différentes de celles de la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique. Cette personne de confiance donne son avis et est consultée lorsque la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance de ses droits, elle l'accompagne lors des entretiens préalables à la signature du contrat de séjour, l'assiste dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux. Elle peut remplir également la mission dévolue à la personne de confiance telle que prévue dans le code de la santé publique, si la personne intéressée le souhaite et la désigne expressément comme telle. Ainsi, le médecin exerçant dans le secteur médico-social peut être confronté selon le cas à deux personnes de confiance ou à une seule remplissant alors les deux rôles prévus par le CASF et par le CSP. Ce n'est pas le cas dans le cadre d'une prise en charge sanitaire.

Zoom sur : La forme du consentement

Conformément à l'article D. 1110-3-1 du Code de la santé publique, il appartient au professionnel qui prend en charge la personne de recueillir le consentement de celui-ci par tout moyen, y compris de façon dématérialisée.

Le recours à un document écrit n'est pas obligatoire. Ainsi, il ressort du retour d'expérience des équipes MAIA que, l'écrit a surtout pour mérite de solenniser la relation et l'importance du consentement. En revanche, il devient « inutile et dangereux s'il n'est que formel, et risque de créer une inquiétude, voire une angoisse »¹². De façon pragmatique, on constate fréquemment une certaine réticence à signer un document de consentement au partage d'informations sans non plus s'y opposer formellement.

A retenir : il est important de tracer de façon régulière le maintien du consentement dans le dossier de suivi.

¹¹ > Parcours de santé, vos droits > Droit à l'information et consentement > Fiche 9 : la personne de confiance : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/droit-a-l-information-et-consentement/article/fiche-9-la-personne-de-confiance>

¹² « Données pratiques sur le consentement éclairé », Me Veluire ; Revue « Droit, déontologie et soins », décembre 2006, vol 6, n° 4, p. 536 et suiv.

4 POUR VOUS AIDER : PROPOSITION DE MODELE DE DOCUMENT

Exemple de document à remettre à la personne prise en charge pour information préalable au partage et à l'échange d'information dans le cadre d'une équipe de soins

Nom de la structure et coordonnées de la structure

Identité et fonction du professionnel ayant remis le présent document

Date de remise du courrier....

M/Mme , professionnel(le) du [la structure X] a été sollicitée autour de votre situation par (le nom du professionnel orienteur, avec son accord).

Avec votre accord, elle vous aidera à [indiquer les objectifs de votre intervention] par exemple : organiser au mieux votre vie quotidienne, afin que vous puissiez rester à domicile aussi longtemps que vous le souhaitez, et tant que votre situation le permettra.

Pour vous accompagner au mieux, elle a besoin d'échanger et de partager¹³ certaines informations vous concernant (de nature sociale, médicale, administrative) avec d'autres professionnels qui assurent votre prise en charge: médecins, infirmières, aides à domicile... Ces échanges et ce partage d'informations sont encadrés par la réglementation. Ils sont toujours limités aux informations strictement nécessaires à votre prise en charge et n'ont pas vocation à être partagés avec d'autres personnes que celles appartenant à l'équipe de soins, sauf accord préalable de votre part.

L'ensemble de ces professionnels est soumis au respect de la confidentialité de ces informations¹⁴.

Si vous ne souhaitez pas que ces échanges aient lieu, nous vous invitons à en discuter avec la [indiquer votre nom ou le nom du responsable de la structure] qui sera à votre écoute, et à lui faire part de votre opposition par tout moyen à votre disposition (téléphone, courriel, courrier postal).

Nous vous prions, Madame, Monsieur, de recevoir l'expression de nos cordiales salutations.

¹³ Principaux textes encadrant l'échange et le partage de données de santé :

- article L. 113-3 II du code de l'action sociale et des familles ;
- articles L. 1110-4 et L1110-12 du code de santé publique ;
- articles R. 1110-1 à R. 1110-3 et articles D. 1110-3-1 à D. 1110-3-4 du code de santé publique.

¹⁴ Les données vous concernant seront traitées dans nos systèmes d'information : vous pouvez exercer vos droits auprès de XXXX (A COMPLETER).

5 REMERCIEMENTS

Ce document a été réalisé en partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). L'ASIP Santé souhaite tout particulièrement remercier Sophie MOREAU-FAVIER, cheffe de projet MAIA à la CNSA.

L'ASIP Santé souhaite remercier également l'ensemble des personnes ayant contribué à la réalisation de ce document, par la formalisation de leurs retours d'expériences et leur contribution à la relecture attentive du document :

Les équipes des MAIA du 93, tout particulièrement Vincent KAUFMANN, Bao Hoa DANG et Julie TALIBON,

Les équipes MAIA du Bas-Rhin

Les pilotes MAIA Pays-de-la-Loire, particulièrement Maryline POTIER, pilote MAIA Est Vendée.



esante.gouv.fr

Le portail pour accéder à l'ensemble des services et produits de l'ASIP Santé et s'informer sur l'actualité de la e-santé.



@esante_gouv_fr



linkedin.com/company/asip-sante

Pour plus d'informations rendez-vous sur

www.esante.gouv.fr



**L'AGENCE
FRANÇAISE
DE LA SANTÉ
NUMÉRIQUE**

Avec la participation de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

