



Paris, le 19 novembre 2007.

**Lettre ouverte sur le rétablissement du droit au masquage
et du droit au masquage du masquage dans le DMP.**

**Monsieur le Président de la Commission mixte paritaire,
Mesdames et Messieurs les Membres de la Commission mixte paritaire,**

Le CISS tient à porter à votre connaissance sa grave inquiétude mêlée d'indignation suite à l'adoption, au Sénat à l'occasion des débats sur le PLFSS 2008, d'un amendement qui vise à supprimer la possibilité pour le patient de rendre inaccessibles certaines informations insérées dans son futur dossier médical personnel (DMP).

Nous nous indignons d'abord parce que ce « droit au masquage » a déjà fait l'objet de longs et riches travaux de concertation entre les différents acteurs, notamment dans le cadre de la mission parlementaire confiée au député Pierre-Louis FAGNIEZ. Or, ces travaux ont tous abouti à la même conclusion : l'équilibre entre la protection optimale de la santé des usagers et le respect de leur liberté individuelle, garant du développement réussi du DMP, rend la reconnaissance du droit au masquage inéluctable ; comme nouveau droit des patients, dans la suite de la loi KOUCHNER.

Le rapport Fagniez souligne même, tout comme nous le défendons depuis toujours, que la disposition du masquage doit être accompagnée de celle du « masquage masqué » pour que soient préservées les conditions d'une relation de confiance entre professionnel de santé et patient, d'une part dans le respect du colloque singulier et d'autre part dans la reconnaissance des droits du patient.

Nous n'allons pas ici revenir sur toute l'argumentation qui mène à cette conclusion mais en rappeler les éléments fondamentaux :

- Le fait de rendre impossible le masquage par le patient d'informations le concernant dans son DMP serait contraire à la loi, en particulier aux articles 38 et 40 de la loi informatique et liberté du 6 janvier 1978 (qui permettent respectivement à toute personne de s'opposer à ce que des données la concernant fassent l'objet d'un traitement informatisé, et lui octroient à tout moment le droit de rectifier, compléter ou supprimer ce type de données) ainsi qu'à l'article L.1110-4 du code de la Santé publique (prévoyant le droit d'opposition du patient à l'échange d'informations entre deux professionnels qui le prennent en charge) et aux dispositions de la loi du 13 août 2004 (définissant le DMP en

.../.

.../.

précisant que son utilisation et sa présentation ne sont pas obligatoires, et que son alimentation est soumise à l'accord du patient).

- Le fait qu'en l'absence de masquage il est fort à craindre que les usagers non seulement n'adhèrent pas au DMP en campant sur une position de méfiance vis-à-vis d'un outil leur échappant totalement alors même qu'il recèle un ensemble d'informations sur leur propre état de santé, mais perdent même au-delà toute confiance envers un processus de soins qui ne leur reconnaît aucun moyen d'exercer leur légitime responsabilité vis-à-vis de leur santé.
- Le droit au masquage masqué n'est que la juste contrepartie de la pénalité de moindre remboursement de la consultation pour non transmission du dossier lors de la consultation médicale. Il serait détestable que les plus fortunés puissent se refuser à produire leurs données parce qu'ils ont les moyens de supporter la pénalité de moindre remboursement et que les plus modestes de nos concitoyens n'aient pas ce même choix.


C'est sur ces fondements, issus d'une réflexion large avec l'ensemble des acteurs impliqués dans la mise en place du DMP, qu'a été rendu le rapport ayant depuis fait consensus. Selon ce rapport, il faut permettre le principe du « droit au masquage masqué » en mettant tout en œuvre pour que les patients qui en auraient l'utilité s'en emparent dans le cadre d'un « procédé d'omission éclairée et partagée entre le professionnel de santé et le patient ».

Un tel procédé d'omission éclairée et partagée correspond en effet à ce qui permet d'assurer au mieux la préservation du colloque singulier, et force est de reconnaître que ce procédé ne peut reposer que sur le droit préalable pour le patient de recourir au masquage d'informations.

Ensuite, nous sommes très inquiets de ce revirement inattendu et infondé qui, sans le dire, remet en cause le caractère personnel du dossier médical en allant ainsi à l'encontre de la loi votée par le parlement. En outre, une telle orientation verrait le mouvement des usagers de la santé se désolidariser du DMP et il faut craindre un retrait de leurs représentants dans toutes les instances relatives à la mise en place du DMP.

Aussi, si votre souhait est de tout faire pour mettre en œuvre le DMP, outil de coordination des soins et d'amélioration de leur qualité, nous vous demandons instamment de rétablir en commission mixte paritaire le texte issu de l'Assemblée nationale.

Convaincus que vous serez attentifs aux remarques du plus grand regroupement d'associations de personnes handicapées, de patients, de consommateurs et de familles, nous vous assurons, Mesdames et Messieurs les membres de la Commission mixte paritaire, de nos sincères remerciements.



Christian Saout,
Président.

Collectif Interassociatif Sur la Santé – 5, rue du Général Bertrand – 75007 Paris
Tél. : 01.40.56.01.49 - Fax : 01.47.34.93.27 - communication@leciss.org

AFD - AFH - AFM - AFP - AIDES - Allegro Fortissimo - Alliance Maladies Rares – ANDAR - APF - AVIAM – CSF
Epilepsie France - FFAAIR - Familles Rurales - FNAMOC - FNAP-PSY – FNAIR - FNATH - Ligue Contre le Cancer
LE LIEN - ORGECO - SOS Hépatites - UFCS - UNAF - UNAFAM - UNAPEI - Vaincre la Mucoviscidose