ACCES AUX INFORMATIONS DE SANTÉ (AU DOSSIER)

Dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades Fiche¹ analytique n°4

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Titre II (Démocratie sanitaire), Chapitre II (Droits et responsabilité des usagers), Article 11. Code de la santé publique, Art. L. 1110-7 :

- « Art. L. 1111-7. Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.
- « Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.
- « La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.
- « A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.
- « Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin.
- « En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'art. L. 1110-4.
- « La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents.
- « Art. L. 1111-9. Un décret en Conseil d'Etat fixe les conditions d'application du présent chapitre. Les modalités d'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès, font l'objet de recommandations de bonnes pratiques établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »

L'article L. 1112-1 est ainsi modifié (extrait de l'article 14 de la loi du 4 mars 2002) : Après le premier alinéa, sont insérés deux alinéas ainsi rédigés :

- « Les établissements de santé proposent un accompagnement médical aux personnes qui le souhaitent lorsqu'elles demandent l'accès aux informations les concernant.
- « Le refus de cet accompagnement ne fait pas obstacle à la consultation de ces informations. » ;

Autres textes cités :

Décret 2003-462 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles, abrogé et remplacé par le décret 2003-462 du 21 mai 2003 relatif aux dispositions réglementaires des parties I, II et III du CSP, annexe (art. R 1111-1 à 8 et R 1112-1 à 9 du CSP).

Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès (JO du 17 mars 2004). cf : Recommandations pour la pratique clinique – accès aux informations concernant la santé d'une personne. Modalités pratiques et accompagnement (texte ANAES dont l'essentiel fait l'objet de l'homologation par l'arrêté du 5 mars).

Art. 226-13 et 14 du code pénal (secret profess.) Loi 2002-2 du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale (article 7 : art. L 311-3 du CASF). Arrêté du 1er octobre 2001 (fixation et détermination du montant des frais de copie d'un document administratif

1. NOUVELLES DISPOSITIONS – COMMENTAIRES	Page 2
- CAS PARTICULIERS - LA PROCÉDURE	Page 5
2. RÉCAPITULATIF	Page 15
3. QUESTIONS FRÉQUENTES ET IDÉES FAUSSES	Page 10

Abbréviations: PS (professionnel de santé), ES (établissement de santé), CDPH: commission départementale des hospitalisations psychiatriques, CSP (code de santé publique), CSS (code de la sécurité sociale), CASF (code de l'action sociale et de la famille), ANAES: agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé.

Professionnels de santé, selon le CSP: médecins, chirurgien-dentistes, sages-femmes, pharmaciens, préparateurs en pharmacie infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes, manipulateurs d'électroradiologie médicale, audioprothésistes, opticiens-lunetiers, diététiciens.

¹ La présente fiche est la 4^{ème} d'une série de 5, comprenant : 1. Confidentialité-secret professionnel, 2. Droit d'être informé, 3. Participation aux décisions, 4. Accès aux informations de santé et 5. Personne de confiance.

1. NOUVELLES DISPOSITIONS – COMMENTAIRES

1.1 PRINCIPES ET CADRE GÉNÉRAL

La principale nouveauté apportée par la loi du 4 mars 2002 est le droit d'accès <u>direct</u> aux informations de santé, en sachant que l'accès indirect (par l'intermédiaire d'un médecin) reste possible. Il s'agit d'un droit <u>rétroactif</u> qui s'applique à toute information personnelle de santé, quelle que soit son ancienneté. C'est un <u>droit d'accès sur demande</u>, ce qui ne signifie pas que les PS ne puissent pas anticiper cette demande et suggérer cet accès, mais qu'il ne peut être imposé à une personne qui ne le souhaite pas d'avoir accès aux documents d'information concernant sa santé (conformément à son droit d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic (cf. fiche n°2). La <u>loi du 4 mars</u> (le cas échéant, le <u>décret 2003-462 du 21 mai 2003</u>) ²:

◆ Précise l'étendue des informations couvertes par ce droit d'accès :

- → C'est l'ensemble des informations concernant la santé d'une personne : il <u>ne s'agit donc d'un accès plus large qu'au seul "dossier"</u> dont le contenu est le plus soit librement défini par son détenteur, soit réglementé (pour les ES, le <u>décret 2003-462 du 21 mai 2003</u>, art R 1112-2 et 3 du CSP).
- → Il s'agit des informations qui sont <u>détenues par</u> des professionnels <u>de santé</u> (PS) et/ou par des établissements de santé (ES), ce qui en limite légèrement la portée (des informations de santé sont fréquemment détenues, soit par des professionnels qui ne sont pas des PS, au premier rang desquels les psychologues : l'accès à leur "dossier" n'est donc pas régi par l'article L. 1111-7 du CSP) ; soit par des structures de soins qui ne sont pas des ES (structures médico-sociales notamment : dans ces structures, seules les informations détenues par des PS sont visées par la loi du 4 mars 02; mais ces structures sont soumises aux dispositions sur l'accès aux informations de la loi du 2 janv. 02, cf. infra).
- → Il s'agit des <u>informations qui ont contribué</u> à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention (ce qui est très large) ou ont fait l'objet <u>d'échanges écrits</u> entre PS (les courriers sont donc explicitement visés par la loi).
- → Notamment (la loi explicite une liste non exhaustive) : des résultats d'examen, comptes rendus, protocoles et prescriptions, feuilles de surveillance, correspondances entre PS, etc. Cela comprend explicitement les éléments enregistrés au jour le jour, lors d'un séjour hospitalier par ex. (feuilles de surveillance) et les courriers, même si ceux-ci sont limités à ceux échangés entre PS.

² **NB**: le présent document ne prend pas en compte, faute de décret d'application à la date de sa rédaction, les aspects liés à l'article L. 1111-8 du CSP (hébergement des données informatisées). Le <u>décret 2003-462 du 21 mai 2003</u> remplace et annule le décret "originel" n°2003-462 du 29 avril 2002 (qu'il reprend mot à mot mais dont il modifie la numérotation des articles de réfrencement dans le CSP).

- → Il s'agit d'informations qui sont formalisées. Cette notion est précisée par les *Recommandations* ANAES, homologuées par le ministère de la santé³ : "Celles-ci doivent être comprises au plus simple : il s'agit des informations auxquelles est donné un support (écrit, photographie, enregistrement, etc.) avec l'intention de les conserver et sans lequel elles seraient objectivement inaccessibles ».
- . Les informations formalisées ne s'opposent donc pas aux "notes personnelles" : celles-ci sont *a priori* formalisées (cf. infra). Ainsi, la loi du 4 mars abroge a priori la disposition du code de déontologie médicale (art. 45) qui prévoit (hors secteur hospitalier où la tenue d'un véritables dossier est obligatoire) que "le médecin doit tenir pour chaque patient une fiche d'observation qui lui est personnelle ; cette fiche est confidentielle et comporte les éléments actualisés, nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques ». En effet, il s'agit sans aucun doute d'informations formalisées (fiche), concernant la santé de l'usager, et contribuant directement à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, tel que prévu explicitement par l'art. L 1111-7 du CSP. Le caractère « confidentiel » de cette fiche n'est bien sûr pas opposable à l'intéressé. Enfin, la « fiche personnelle » est ici un « dossier par défaut » qui ne saurait être assimilée à la notion de « note personnelle » (cf. infra).

NB:

- → Ceci ne fait pas entrer en compte ni la qualité de l'information (véracité, fiabilité, caractère hypothétique ou non, "validation" scientifique ou médicale), sa forme (présentation), son émetteur (étudiant ou non) ni, pour les écrits, le caractère manuscrit ou dactylographié du document.
- → On peut considérer³ toutefois que "C'est dans la mesure où certaines des notes des professionnels de santé ne sont pas destinées à être conservées, réutilisées ou le cas échéant échangées, parce qu'elles ne peuvent contribuer à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou à une action de prévention, qu'elles peuvent être considérées comme « personnelles » et ne pas être communiquées : elles sont alors intransmissibles et inaccessibles à la personne concernée comme aux tiers, professionnels ou non. » (souligné par nous) Ce qui signifie aussi que : Toute information destinée à être transmises à (ou utilisée par) un autre professionnel est accessible à la demande de l'usager, de même que toute information conservée par un profesionnel dans le but d'une réutilisation contribuant à l'élaboration du diagnostic ou du traitement.
 - NB : il s'agit ici d'une recommandation de "bon sens" qui, pour les usagers, à l'intérêt d'éviter toute tentation des PS de tenir un "double dossier"; pour autant, une note personnelle est au sens strict un élément formalisé qui, au regard de la loi, est accessible à l'usager.
- → Font exception au droit d'accès les informations qui mettent en cause des tiers n'intervenant pas directement dans la prise en charge thérapeutique : soit parce qu'il s'agit de données sur ces tiers eux-mêmes, soit parce qu'il est mentionné que ces tiers sont à l'origine des informations concernées (ce qui peut être source de conflit avec l'usager s'il l'apprenait).

Recommandations pour la pratique clinique – accès aux informations concernant la santé d'une personne. Modalités pratiques et accompagnement (texte ANAES dont l'essentiel a été homologué par l'arrêté du 5 mars 2004 (JO du 17 mars 2004).

NB:

- → Il ne s'agit pas des informations recueillies auprès de tiers, mais les mentionnant comme source ou comme "objets" de l'information. Il s'agit de protéger ces tiers et non de cacher des informations à l'usager. Sinon, un usager n'aurait jamais accès aux informations sur une période pendant laquelle il était dans le coma puisque tout ce qui a été recueuilli comme information par les PS l'a été auprès des tiers !
- → Les antécédants familiaux d'un usager ne sont évidemment pas concernés : il s'agit bien d'informations recueillies sur sa santé (ses facteurs de risque) et non celle d'un tiers. Le décret 2003-462 l'intéressé (R. 1111-2 du CSP) est sans ambiguité sur ce point, indiquant que les antécédents et facteurs de risque font partie de la première des trois parties du dossier (hospitalier), première partie dont les informations sont communicables à.
- → Il en est <u>de même pour les "diagnostics liés"</u> (ex : IMC liée à un syndrome d'alcoolisme fœtal) dont on pourrait penser qu'ils mettent en cause un tiers (ici, la mère) : ces diagnostics sont ceux de l'intéressé et non ceux d'un tiers ou donnés par un tiers.
- → <u>Ces tiers ne sont pas des PS</u>: soit ils participent à la prise en charge et la loi précise que les infos qu'ils ont transmises sont accessibles ; soit ils n'y participent pas et n'ont aucune information à transmettre (secret profesionnel, cf. fiche n°1, art. L 1110-4 CSP).
- → Conseiller aux PS de mentionner le nom des tiers pour rendre ces données inaccessibles serait un détournement de l'esprit de la loi.

◆ Précise les délais de communication des informations demandées :

Un <u>délai de réflexion</u> de 48h doit être observé. <u>Le délai de communication est de 8 jours</u> à partir de (la réception de) la demande. <u>Il est porté à 2 mois</u>:

- Lorsque les informations ont été constituées depuis plus de 5 ans ;
- Lorsque la commission départementale des hospitalisation psychiatrique a été saisie, suite au refus d'un usager d'accepter la présence d'un médecin lors de la consultation des données (cf. *infra*).

♦ Affirme un principe de limitation du coût de l'accès aux informations :

- → La <u>consultation sur place des informations est gratuite</u>, quel que soit le dépositaire (hôpital, médecin libéral, auxiliaire médical, structure médico-sociale).
- → Le coût des <u>copies et de leur envoi éventuel</u> est limité à celui de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents (cf. *infra* : procédure).

◆ Pose, pour les établissement de santé, l'obligation de proposer un accompagnement médical à l'accès aux informations :

Cet accompagnement, qui ne concerne que les usagers demandant l'accès à leurs propres informations de santé, <u>peut être refusé par l'usager</u> sans préjudice de son droit d'accès (cf. *infra* : procédure). Le décret 2003-462 (Art. R. 1111-2 du CSP) précise que l'ES doit informer le demandeur du dispositif d'accompagnement (seulement) *dans le cas d'une demande de consultation sur place* des informations.

◆ Pose, pour les ES, des obligations spécifiques (décret 2003-462 du 21 mai 2003) :

- → Composition et structuration des dossiers médicaux (R. 1111-2 et 3 du CSP) :
 - Structuration des dossiers médicaux en 3 parties :
 - 1. Les informations établies lors de consultations externes, de l'accueil, de l'admission et au cours du séjour,
 - 2. Celles établies à la fin du séjour,
 - 3. Et celles mettant en cause des tiers (cf. supra), seules à ne pas être accessibles à l'usager.
 - Le décret détaille, pour les deux premières catégories, le <u>contenu minimum</u> du dossier. Sont notamment intégrés de plein droit dans le dossier "médical" : le dossier de soins infirmiers, les courriers, comptes rendus, dossier anesthésique, l'imagerie... Enfin le décret précise des obligations <u>d'identification et de datation</u> de chaque pièce du dossier.
- → Remise systématique à l'usager des documents nécessaires à la continuité des soins (R 1111-1 du CSP) : A la fin de chaque séjour hospitalier, copie de ces informations <u>est remise directement au moment de la sortie</u> (ou, si l'usager le demande, au praticien qu'il (ou la personne ayant autorité parentale) désigne, dans un délai maximum de 8 jours).
- → Liens avec les médecins traitants ou ayant prescrit l'hospitalisation (R 1112-4 et 6 du CSP) : Si le médecin qui a prescrit l'hospitalisation demande communication du dossier, <u>l'accord de l'usager est requis</u> (ou, le cas échéant, celui du titulaire de l'autorité parentale, du tuteur ou des ayants droit). Le médecin doit en faire la demande écrite et le chef de service peut alors lui communiquer en cours d'hospitalisation toutes les informations relatives au malade.
- → Obligation d'informer l'usager de ses droits en matière d'accès aux informations (R 1112-9 du CSP) : Le <u>livret d'accueil des ES doit comporter des informations</u> sur les conditions d'accès aux informations de santé (au dossier) ainsi que sur leur durée de conservation. Les usagers reçus en consultation externe ou aux urgences (et qui ne reçoivent pas de livret d'accueil) doivent, eux-aussi, être informés.

1.2 CAS PARTICULIERS - DÉROGATIONS

Il n'y a aucune dérogation au droit d'accès sur demande, direct ou indirect, d'un usager majeur à ses propres données. Les seuls éléments auxquels il n'a pas accès sont (cf. *supra*) les données mettant en cause des tiers n'intervenant pas dans la prise en charge et, sous certaines conditions, les notes personnelles des professionnels. Mais il s'agit de dérogations relatives au contenu des informations et non au principe de l'accès aux informations : <u>un usager majeur a toujours un droit d'accès, y compris direct, à ses informations de santé (donc aux dossiers qui les contiennent)</u>. Par contre, la loi du 4 mars 02 et le décret 2003-462 précisent des <u>modalités spécifiques</u> d'accès dans certains cas particuliers, soigneusement limités.

a) Risque particulier pour l'usager : possibilité de recommander la présence d'une tierce personne

- → Cette possibilité concerne <u>seulement les médecins</u> alors que tous les PS sont concernés par des demandes d'accès aux informations qu'ils détiennent (mais la loi ne leur interdit pas une telle recommandation...).
- → Il s'agit d'une <u>recommandation non opposable</u> : l'usager peut refuser sans préjudice de son droit d'accès. Le décret 2003-462 (art. R 1111-4 du CSP) précise que les informations lui sont communiquées dès qu'il a manifesté son accord ou son refus ou, s'il ne répond pas, au terme des délais légaux (8 jours ou 2 mois).
- → Cette recommandation <u>doit être motivée par des risques particuliers</u> que la connaissance des informations concernées ferait courir à l'usager.
- → La présence d'une tierce personne <u>ne doit pas être assimilée à un accès indirect</u> (par l'intermédiaire de ce tiers). Même s'il accepte cette présence, c'est l'usager qui reste titulaire du droit d'accès aux informations.
- → S'il accepte la présence de ce tiers, <u>c'est l'usager qui le désigne ou l'accepte</u> (s'il lui est suggéré). Il peut s'agir, mais non obligatoirement, du tiers de confiance prévu à l'article L. 1111-6 du CSP (cf. fiche n°5). Si le médecin recommande la présence d'un tiers particulier (ex : un autre médecin, une psychologue), l'usager peut accepter ou récuser ce choix, désigner une autre personne ou refuser toute présence.

NR

- <u>La notion de "tierce personne" ne peut évidemment pas être confondue ici avec la notion d'aidant des personnes en situations de handicap</u> (au sens de l'allocation tierce personne) ; il s'agit de tout tiers désigné par la personne, *a priori* en vertu d'un lien personnel de confiance (et non de dépendance!).
- Vis-à-vis des informations à caractère secret qui seront portées à sa connaissance, <u>ce tiers ainsi désigné est a priori</u> " une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire » (art. 226-13 du code pénal) et donc <u>soumis au secret « professionnel</u> ». Cela doit lui être rappelé par l'intéressé et/ou par les professionnels de santé.

b) Mineurs: droit d'opposition à l'accès des parents ou droit d'imposer un accès indirect

- → Il s'agit de la conséquence d'une disposition (L. 1111-5 du CSP) qui permet au mineur à tout âge de cacher (tout ou partie de) son état de santé à l'autorité parentale (parents ou tuteur) afin que le médecin puisse agir sans le consentement de celle-ci (cf. fiches n° 3).
- → Cela signifie que <u>les parents (le tuteur) sont titulaires du droit d'accès aux informations de santé,</u> sauf si le mineur utilise ce droit d'opposition. Le mineur a alors deux possibilités :
 - <u>Interdire l'accès</u> à tout ou partie des informations le concernant à l'un et/ou l'autre de ses parents (ou à son tuteur),
 - <u>Imposer un accès aux informations par l'intermédiaire d'un médecin</u>. Le décret 2003-462 (art. R 1111-6) précise qu'en ce cas les informations sont, au choix du titulaire de l'autorité parentale,

adressées au médecin qu'il a désigné ou consultées sur place en présence de ce médecin. <u>Le décret nuance donc la notion d'intermédiaire</u> en précisant qu'il peut s'agit d'une simple présence, et non d'une médiation obligée.

- → Le décret 2003-462 (art. R 1111-6) précise également que :
 - <u>Le médecin doit faire mention écrite de l'opposition du mineur</u>. Cette opposition elle-même n'est pas obligatoirement l'objet d'un écrit de la part du mineur ; une opposition orale du mineur a donc la même valeur, d'où la précaution pour le médecin d'en porter trace dans son dossier. Bizarrement, l'obligation de porter mention écrite dans le dossier ne concerne que l'opposition du mineur à l'accès des parents aux informations (formalisées) et non son opposition à l'information des parents en général (L. 1111-5 du CSP).
 - Lors d'une demande d'accès par l'autorité parentale (parents, tuteur) alors que le mineur a déjà manifesté son opposition, <u>le médecin doit s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à la communication des informations aux parents</u> (au tuteur), mais la demande ne peut être satisfaite tant que l'opposition du mineur est maintenue.

NB:

- → <u>Ce droit d'opposition du mineur constitue la seule dérogation</u> prévue par la loi au principe du droit d'accès pour un titulaire de ce droit (mais concernant des informations qui ne sont pas les siennes).
- → Le texte du décret est limitatif mais peut-il s'agir d'autre chose que d'une erreur de rédaction ? En effet, l'art. R 1111-6 du CSP (décret 2003-462) indique que la personne mineure qui souhaite garder le secret sur un traitement ou une intervention dont elle fait l'objet () peut s'opposer à ce que le médecin qui a pratiqué ce traitement ou cette intervention communique au titulaire de l'autorité parentale les informations qui ont été constituées. Cela signifierait qu'un autre médecin, ayant accès à ces informations mais n'ayant pas pratiqué le traitement lui-même, ne pourrait refuser la demande des parents!?
- → Ceci <u>ne s'applique pas aux majeurs sous tutelle</u>, qui ne disposent pas du droit de cacher son état de santé à son tuteur et donc de s'opposer à la communication des informations concernant sa santé. A l'inverse, la loi ne prévoit <u>pas de droit d'accès opposable pour les tuteurs des majeurs protégés</u> alors qu'ils sont, au même titre que l'autorité parentale pour les mineurs, titulaires d'un droit d'être informés.
- → La loi ne prévoit pas <u>le cas où c'est un autre PS qu'un médecin qui détient les informations</u> dont le mineur souhaite préserver la confidentialité ; la raison en est que la loi, pour l'accès au dossier, ne fait que tirer les conséquences du droit du mineur de cacher son état de santé à ses parents dans une finalité précise : permettre au médecin (et non à tout PS) d'agir pour la sauvegarde de la santé du mineur hors le consentement des parents. <u>Concernant les dossiers tenus par d'autres PS que les médecins</u>, si le mineur impose un accès indirect à ses parents (son tuteur), <u>seul un médecin peut être intermédiaire</u> (et non le PS lui-même ; ce qui n'exclut nullement qu'il soit également présent). → Voir le paragraphe spécifique consacré au cas des mineurs dans les <u>Recommandations pour la pratique clinique</u> <u>accès aux informations concernant la santé d'une personne</u>. Modalités pratiques et accompagnement (texte ANAES dont l'essentiel a été homologué par l'<u>arrêté du 5 mars 2004</u> (JO du 17 mars 2004).

c) Ayants droit : droit d'accès limité et motivé selon trois finalités précises

Les dispositions concernant les ayants droit sont calquées sur la dérogation au secret professionnel (art. L 1110-4 du CSP) qui leur permet d'être informés. L'accès (direct ou indirect) aux informations doit être motivé par une (plusieurs) des trois finalités prévues par la loi : connaître la cause du décès, faire valoir leur droit, défendre la mémoire du défunt.

- → Ceci suppose <u>l'absence d'opposition de l'usager de son vivant</u>;
- → Les ayants droit <u>sont les seuls titulaires d'un droit d'accès à devoir motiver ("justifier") leur</u> demande.
- → <u>Un refus qui leur serait opposé doit également être motivé</u> et ne fait pas obstacle à la délivrance d'un certificat médical, dans les limites du secret professionnel (décret 2003-462, art. R 1111-7 du CSP).
- → Pour les seuls ayants droit, le code de santé publique parle non "des informations de santé" de façon générale, mais d'accès au "dossier médical"; le décret 2003-462 évoque les "informations médicales".

NB: La jurisprudence a récemment évolué concernant l'accès des ayants droit au dossier de l'usager décédé et est précisée par l'arrêté du 5 mars 2004 (JO du 17 mars 2004); en pratique, dès lors que les informations contenues dans le dossier sont nécessaires à l'ayant droit pour une des 3 finalités prévues et sauf refus de l'intéressé de son vivant, <u>l'ayant droit a accès à l'ensemble du dossier médical</u> (avis de la commission d'accès aux documents administratifs n°s 20034659 et 20034213 du 20 novembre 2003), à l'exclusion des informations recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant de tels tiers. » Il s'agit d'une évolution importante au sens où, dès lors que la finalité de la demande est légitime et que l'intéressé ne s'y est pas opposé de son vivant, <u>ce n'est plus aux professionnels de "trier" les informations utiles à l'ayant- droit : celui-ci a désormais accès à l'ensemble du dossier hors données mettant en cause des tiers (c'est-à-dire qu'il a le même accès que l'intéressé avait de son vivant).</u>

d) Psychiatrie : présence d'un médecin pouvant être rendue obligatoire dans des cas exceptionnels

<u>La présence d'un médecin lors de la consultation des informations peut être imposée</u> à un usager dans des circonstances extrêmement précises :

- → Usager demandant à consulter des <u>informations recueillies lors</u> d'une hospitalisation sur demande d'un tiers (HDT) ou d'une hospitalisation d'office (HO) ; il ne s'agit donc pas d'une mesure visant l'ensemble du champ de la psychiatrie, hospitalière ou non, ni même d'usagers en situation d'HDT ou d'HO au moment de leur demande d'accès (cf. NB. Infra).
- → Existence d'un <u>risque exceptionnel</u> : A titre exceptionnel () en cas de risques d'une gravité particulière.
- → Le médecin est désigné par l'usager.
- → En cas de refus de l'usager, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques (CDHP) est saisie et son avis s'impose au détenteur d'informations comme au demandeur. Lorsque la CDHP est saisie, le délai de communication des informations, quelle que soit leur ancienneté (plus ou moins de 5 ans), est de 2 mois. Le décret 2003-462 (art. R 1111-5 du CSP) précise que :
 - . La CDHP peut être saisie aussi bien par le détenteur des informations (le médecin) que par l'usager.
 - . L'avis de la CDHP, qui s'impose aux deux parties, leur est notifié (le décret ne précise pas par écrit).
 - . Si, avant que la commission a rendu son avis, l'usager revient sur son refus (accepte la présence d'un médecin), la saisine de la CDHP ne fait pas obstacle à la communication des informations (cf. *infra* : procédure).

NB:

- → <u>La présence imposée d'un médecin n'est pas une dérogation au droit d'accès</u> (direct ou indirect) mais une modalité d'accès particulière : une présence n'est pas une médiation, si l'usager ne le souhaite pas. Elle ne préjuge pas non plus d'une éventuelle recommandation à l'usager d'être accompagné d'une tierce personne (cf. *supra*, point a/).
- → <u>L'avis de la CDHP ne porte que sur l'objet de sa saisine</u>: la confirmation ou non du caractère particulier du risque justifiant "à titre exceptionnel" <u>la présence imposée d'un médecin</u> lors de la consultation des données. Cette saisine ne saurait porter sur le droit d'accès en lui-même.
- → Si <u>le texte de loi est ambigü sur les données dont il s'agit</u> du fait d'une virgule mal placée (*La consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une HDT ou d'une HO, peut être subordonnée..*), le décret 2003-462 (art. R 1111-5 du CSP) lève cette ambiguité (*le détenteur des informations recueillies dans le cadre d'une hospitalisation d'office ou d'une hospitalisation sur demande d'un tiers*) : <u>il s'agit bien des données colligées lors d'une HDT ou d'une HO</u> et non de la demande d'un usager en situation d'HDT / HO.
- → En pratique, il s'agit d'une dérogation au droit d'obtenir l'envoi de la copie de son dossier, puisque la modalité prévue est une <u>consultation accompagnée</u> (avec ou sans remise de copie, au choix de l'usager).

e) Usagers des structures sociales et médico-sociales (au sens de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002)

L'article 7 de cette loi (L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles) précise que : « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : [] « 5° L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;[] « Les modalités de mise en oeuvre du droit à communication prévu au 5° sont fixées par voie réglementaire.

Cette voie réglementaire a pris la forme d'un <u>arrêté</u> (du 8 septembre 2003, JO du 9 oct. 03) relatif à la <u>Charte des droits et libertés de la personne accueillie</u>, charte elle-même annexée à cet arrêté. Concernant l'accès aux informations de santé, arrêté et charte renvoient largement à la loi du 4 mars 2002 :

- L'article 3 de l'arrêté du 8 sept. 03 précise que "Lorsque la catégorie de prise en charge, d'accompagnement ou lorsque la situation de la personne le justifie, sont annexées les dispositions des articles L. 1110-1 à L. 1110-5 et L. 1111-2 à L. 1111-7 du code de la santé publique en tant qu'elles concernent les droits des personnes bénéficiaires de soins. » (l'article L. 1111-7 régissant précisément l'accès aux informations de santé détenues par les professionnels de santé).
- L'article 3 de la Charte annexée à l'arrêté précise que « La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative ».

De cette rédaction ressortent les éléments suivants :

- <u>Concernant l'accès aux informations de santé détenues par les professionnels de santé, les usagers des structures médico-sociales bénéficient des dispositions de la loi du 4 mars 2002</u> (L. 1111-7 du CSP);
- Les structures médico-sociales <u>doivent accompagner la communication des informations</u>, qu'elles soient ou non d'ordre médical. Cet accompagnement doit être adapté; il ne s'agit donc pas de l'assimiler à l'obligation d'une présence, encore moins d'une médiation opposable à l'usager : il peut s'agir d'une disponibilité (en cas de demande, sur appel), d'une proposition de rencontre avant ou après communication des informations, etc.
- Les usagers des structures médico-sociales bénéficient par ailleurs <u>d'un accès élargi aux documents</u> <u>concernant leur prise en charge</u>: L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraire. Ce qui signifie que si les modalités d'accès aux informations de santé (L. 1111-7 du CSP) s'apppliquent pour ces usagers en tant que bénéficiaires de

soins, c'est l'ensemble des documents relatif à leur prise en charge ou leur accomapagnement dont ils peuvent exiger la communication : données de santé non détenues par les professionnels de santé (notamment par les travailleurs sociaux ; rappelons que toute donnée sur les handicaps concerne *a priori* la santé⁴), données administratives et sociales, données détenues par les psychologues, etc. Seule l'existence d'une disposition législative contraire (qui devra être documentée) peut justifier un refus.

Enfin, il faut souligner que les <u>Recommandations pour la pratique clinique – accès aux informations concernant la santé d'une personne</u> (et l'arrêté du 5 mars 2004) « sont destinées à l'ensemble des professionnels de santé quel que soit leur mode d'exercice (libéral, public, en établissements de santé, <u>en structures sanitaires ou médico-sociales</u>, etc.) <u>et à l'ensemble des personnels de ces établissements et structures, qui sont tous directement concernés par leur mise en oeuvre</u>. » (souligné par nous) ; elles s'appliquent donc dans ce cadre au même titre que dans le champ sanitaire.

f) Les dossiers informatisés ("du patient", "médicaux", "de santé") : des droits renforcés

Le droit d'accès aux dossiers informatisés, et donc aux données de santé qu'ils contiennent, est identique dans le cadre de la loi du 4 mars 2002⁵; cependant, la loi du 6 janvier 1978 toujours en vigueur renforce les droits de l'usager et les devoirs des professionnels qui détiennent les informations sur plusieurs points :

- → Côté professionnels, plusieurs obligations supplémentaires sont définies :
- L'<u>obligation</u> de déclaration à la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) est la plus connue (que les données soient ou non "médicales"),
- L'obligation d'informer l'usager de ses droits quand les informations sont recueillies auprès de lui :
 - . du caractère obligatoire ou facultatif des réponses ; en l'occurrence, dans le champ de la santé, le caractère obligatoire (du fait de la loi) n'est pratiquement jamais effectif et devrait être dûment justifié,
 - . des conséquences pour l'usager d'un défaut de réponse,
 - . des personnes physiques ou morales destinataires de l'information (celles qui y auront accès et/ou à qui elle sera transmise),
 - . de l'existence d'un droit d'accès et de rectification.
- L'interdiction de recueillir des données sur la vie privée de l'usager à son insu.
- Le <u>droit d'opposition</u>, <u>de contestation et de rectification</u>: le droit d'opposition au traitement informatisé lui-même (à l'informatisation des données) doit être motivé par des « raisons légitimes ». Le droit de contestation et de rectifiction (y compris : effacement) concerne, soit des informations concernant l'usager qui seraient inexactes, soit des informations qui ont été collectées illégalement (par exemple des données sur la vie privée recueillies à son insu).
- <u>Le droit à l'oubli</u> qui repose sur le fait que les informations nominatives ne peuvent être conservées au-delà de la durée nécessaire à l'objectif affiché du traitement informatique. Concernant les dossiers « médicaux », ce droit est difficile à appliquer car la durée de conservation de ces dossiers est également régie par des textes sur l'archivage des données (de durée très longue voire illimitée).

⁵ Sous réserve de la parution du décret d'application de l'article L. 1111-8 du CSP sur « l'hébergement » des données de santé informatisées.

⁴ L'OMS définit le handicap comme l'altération du « fonctionnement » c'est-à-dire des fonctions organiques, des structures anatomiques, des activités ou de la participation (sociale), « dans le contexte de la santé » (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS, mai 2001).

1.3 LA PROCÉDURE D'ACCÈS AUX INFORMATIONS

- → Elle est décrite par le décret 2003-462 mais il <u>ne s'agit pas d'une voie obligatoire</u> pour accéder à son dossier (côté usager) ou pour répondre à une demande (côté professionnel) : <u>ce que la législation n'interdit pas est autorisé</u> et on peut espérer que la plupart des demandes sera faite par des usagers à leurs soignants dans le cadre de la relation de soins, pour compléter un dialogue et un échange basés sur la confiance et comprenant la remise de documents au fur et à mesure (demandés ou acceptés par l'usager), procédé qui peut avoir également l'avantage de réduire les coûts de reproduction en anticipant la duplication des pièces.
- → Ainsi, <u>rien n'interdit à un médecin ou à un autre PS de répondre favorablement à une demande orale de communication du "dossier"</u> de la part de l'usager (son représentant), que ce soit pour lui permettre de conserver certains éléments ou pour demander un second avis, <u>sans obliger l'usager à recourir à la "procédure opposable"</u> décrite par la loi et le décret et dont l'utilisation peut, d'une certaine manière et hors situations spécifiques, être perçue des deux côtés comme un constat d'échec.
- → La loi n'instaure pas de droit d'accès aux informations de santé pour les mineurs, ni pour les majeurs sous tutelle; mais le fait qu'ils ne soient pas titulaire d'un droit "opposable" n'interdit pas qu'il soit répondu favorablement à leur demande puisqu'ils sont tous titulaires d'un droit d'être informés et que le secret professionnel ne peut leur être opposé. Il en est de même des "personnes de confiance" (L. 1111-6 du CSP, cf. fiche n°5) lorsque l'intéressé est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information (situation de coma par ex.), en sachant qu'en dehors de ces situations, les personnes de confiance n'ont pas à recevoir d'information (donc à avoir accès à des éléments du dossier) hors la présence de l'intéressé.
- → Les <u>recommandations ANAES</u> représentent un texte de référence⁶ d'ordre déontologique et pratique sur cette partie des dispositions légales et réglementaires. Pour cette raison (il est inutile de refaire ce qui est déjà bien fait), ne sont repris et commentés ci-dessous, sauf exception, que les aspects "légaux" c'est-à-dire "opposables" (loi et décret 2003-462 du 21 mai 03 ; sauf précision, les articles cités sont ceux du CSP en lien avec ce décret).

a) La demande d'accès aux informations :

- ◆ Elle peut être faite par (R 1111.1):
- → <u>La personne concernée</u> (toute personne majeure, pour ses propres informations de santé),
- → La personne ayant autorité parental pour les informations concernant un mineur,
- → Le tuteur (mineur ou majeur protégé),
- → Un ayant droit, en cas de décès du malade,
- → Le médecin désigné par une de ces personnes comme intermédiaire (demande d'accès indirect).

⁶ **NB**: Recommandations pour la pratique clinique – accès aux informations concernant la santé d'une personne. Modalités pratiques et accompagnement (texte ANAES dont l'essentiel a été homologué par l'<u>arrêté du 5 mars 2004</u> (JO du 17 mars 2004).

♦ Forme:

Ni la loi ni le décret ne précise ce point. Une demande écrite n'est donc pas obligatoire. Toutefois, une lettre avec accusé de réception est très préférable, car sa datation sera un repère opposable pour faire courir les délais légaux de communication des informations (cf. infra).

◆ Motivation ("justification"):

- → Seuls les ayants droit doivent préciser le motif de leur demande (R 1111-7) au regard des finalités autorisant leur droit d'accès (connaître la cause du décès, défendre la mémoire du défunt ou leurs propres droits).
- → Les autres demandeurs n'ont pas à justifier leur demande, ce qui ne signifie pas qu'elle ne doive pas être aussi précise que possible (cf. *infra*) pour qu'il y soit plus facilement répondu. En particulier, si la demande porte sur des informations recueillies pendant une période donnée (ex : un séjour hospitalier) ou un acte précis (ex : une intervention chirurgicale), il est dans l'intérêt du demandeur de le préciser. Cf. infra.

♦ Modalités d'accès demandées (R 1111-2) :

- → Le demandeur peut obtenir communication des informations selon 3 modalités, à son choix :
 - Directement, en demandant l'envoi de copies des documents (en principe, à son adresse : il ne s'agit pas forcément d'un envoi postal ; rien n'interdit par ex un envoi par Internet) ;
 - Directement, en consultant sur place (auprès du professionnel ou de l'établissement) les documents; en ce cas il peut demander la remise de copies de documents,
 - Indirectement, par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne ; en ce cas également, il peut demander à celui-ci (qui devient le détenteur) la remise de copies de documents.
- → Le demandeur doit si possible préciser la modalité d'accès qu'il souhaite car, en cas de demande imprécise ou n'exprimant pas de choix quant aux modalités de communication, le destinataire de la demande peut être fondé à appliquer les modalités par défaut qu'il a définies (cf. *infra*).

◆ Destinataire de la demande d'accès (R 1111-1):

Le destinataire de la demande est selon les cas⁷:

- → Le professionnel de santé (PS) qui détient les informations,
- → Dans le cas d'un établissement de santé (auquel on peut assimiler ici une structure médicosociale), le responsable de l'établissement (en pratique : le directeur) ou la personne qu'il a désigné à cet effet (dont le nom doit être porté à la connaissance du public par tous moyens).
 - NB: il relève de bonnes pratiques et de la déontologie professionnelle que les demandes parvenues à un autre destinataire (dans les établissements surtout) soient réorientées et honorées.

b) La réception de la demande

◆ Identification du demandeur (R 1111-1):

- → Le destinataire doit s'assurer de l'identité du demandeur. S'assurer n'est pas "vérifier" (les professionnels de santé ne sont pas des officiers de police judiciaire...), mais prend tout son sens dans certaines situations, notamment : demande d'ayants droit ; autorité parentale incertaine, etc.⁸
- → Si la demande est celle d'un accès indirect, le destinataire doit s'assurer de la qualité du médecin désigné comme intermédiaire (c'est-à-dire du fait qu'il soit bien médecin...). En ce cas, il doit également s'assurer qu'un demandeur légitime (personne concernée, ayant-droit, représentant légal)

⁷ **NB**: Le présent document ne prend pas en compte, faute de décret d'application à la date de sa rédaction, les aspects liés à l'article L. 1111-8 du CSP (hébergement des données informatisées).

⁸ Identification: cela revient au moindre doute à faire produire par le demandeur un justificatif:

⁻ Dans tous les cas : copie recto verso d'une pièce d'identité (carte d'identité, permis de conduire...)

⁻ Pour les titulaires de l'autorité parentale :

[.] copie du livret de famille en cas de parents mariés sans qu'aucune décision judiciaire n'ait modifié l'autorité parentale, ou si l'enfant a été reconnu avant l'âge d'un an (en ce cas : livret de famille ou extrait de naissance) ;

copie du jugement, de l'ordonnance ou de l'arrêt rendu en cas de divorce, de séparation, de déclaration conjointe d'exercice de l'autorité parentale à un Tribunal de Grande Instance, de décision judiciaire sur l'autorité parentale,

⁻ Pour les ayants droits : document attestant de la qualité d'ayant droit (il peut être obtenu selon les cas auprès de l'Etat Civil ou auprès d'un notaire) ; pour une assurance vie : copie du contrat désignant le demandeur comme bénéficiaire.

<u>est bien à l'origine de la demande</u> faite par ce médecin comme "intermédiaire" : on n'a pas à communiquer le dossier d'un patient à un médecin du seul fait qu'il est médecin.

◆ Vérification de l'absence d'opposition exprimée :

- → <u>Par l'usager</u> de son vivant (demande d'un ayant droit) ; ce refus peut être nominatif ou global,
- → <u>Par le mineur</u>, s'agissant d'une demande des parents (du tuteur) ; ce refus peut ne viser qu'un des parents. Il peut également s'agir, non d'une opposition à l'accès au dossier, mais d'une demande que cet accès soit indirect (par l'intermédiaire ou en présence d'un médecin désigné par les parents).

◆ Si la demande est imprécise (R 1111-3) :

- → <u>Le destinataire doit informer le demandeur</u> des différentes modalités possibles, et de celle qu'il appliquera par défaut si l'usager ne précise toujours pas sa demande ;
- → <u>Si la demande reste imprécise</u> au terme des délais légaux de communication des informations (8 jours ou 2 mois selon les cas), le destinataire doit alors appliquer cette modalité par défaut.

◆ Si la demande émane d'un ayant droit (R 1111-7) :

Le destinataire doit s'assurer, et de la qualité d'ayant droit du demandeur, et de la finalité de la demande qui doit correspondre à celle(s) prévue(s) par la loi : connaître la cause du décès, faire valoir ses droits, défendre la mémoire du défunt. <u>Il doit motiver un éventuel refus</u> et, le cas échéant, proposer la délivrance d'un certificat médical dans le respect du secret professionnel.

◆ Délai de réflexion (L 1111-7 CSP, loi du 4 mars 02):

Dans tous les cas, il doit <u>respecter un délai de 48h</u> avant toute communication de document.

c) La communication des documents

- ◆ **Délais** (L 1111-7 CSP, loi du 4 mars 02, R 1111-1):
- → Les délais de communication de 8 jours (données récentes) et de 2 mois (données de plus de 5 ans) sont comptés à partir de la réception de la demande (d'où l'importance pour l'usager d'un courrier avec accusé de réception, bien que celui-ci ne soit pas obligatoire).
- → Cela signifie que <u>tout ce qui a trait à la réception de la demande doit avoir lieu dans ces délais</u>: identification du demandeur, recommandation éventuelle de la présence d'un tiers, information du demandeur de la procédure utilisée par défaut en cas de demande imprécise, refus éventuel motivé à la demande d'un ayant droit, etc. Cela <u>implique la mise en place de procédures de réponse</u> (accusé de réception type, désignation des praticiens communiquant les informations, en tenant compte des absences, etc.).
- → Pour déterminer si des informations datent de plus de 5 ans, <u>on prend en compte la date de constitution de l'information</u> (la date où elle a été formalisée : écrite, enregistrée, etc.).
- → Lorsque la commission départementale des <u>hospitalisations psychiatriques</u> a été saisie, suite au refus d'un usager d'accepter la présence d'un médecin lors de la consultation des données (cf. *supra*), le délai est de 2 mois quelle que soit l'ancienneté des informations, sauf si l'usager revient sur son refus : la communication des informations a alors lieu dans les délais prévus (8 jours après l'acceptation par l'usager de la présence médicale, si les informations datent de moins de 5 ans). Le PS ou l'ES doit prévenir la commission du changement d'avis de l'usager.

♦ La communication doit être faite par un PS (R 1111-1, R 1112-1, L. 1112-1):

→ Pour les PS libéraux : le PS lui-même (le cas échéant, son remplaçant).

→ Pour tous les établissements de santé :

- <u>Le directeur doit veiller</u> à ce que toutes les mesures soient prises pour assurer la communication des informations demandées.
- Un accompagnement médical doit être proposé aux demandeurs qui le souhaitent :
 - . Il vise les usagers demandant l'accès <u>à leurs propres informations</u> de santé (il n'est pas obligatoirement proposé aux ayants droit ou aux titulaires de l'autorité parentale, ce qui n'exclut pas qu'il puisse être étendu toujours sous forme de proposition à ces catégories de demandeurs, notamment les parents).

- . Il s'agit d'une proposition, qui peut être refusée par le demandeur sans préjudice d'accès.
- . Il s'agit d'un <u>accompagnement</u>, et non d'un médiation : présence ou disponibilité et non accès indirect, si ce n'est pas cette modalité qui a été demandée.
- . Il s'agit d'un accompagnement médical, ce qui implique le recours à un personnel qualifié.
- → Pour un établissement de santé public ou privé-PSPH (participant au service public hospitalier) :

La communication des documents est faite <u>par le médecin responsable de la structure</u> concernée (ex : chef de service) ou par un autre médecin désigné par lui à cet effet.

→ Pour les établissements de santé privés ("cliniques") :

La communication des documents est faite <u>par le médecin responsable de la prise en charge</u> du patient ou, s'il est absent, par le(s) médecin(s) désignés à cet effet par la conférence médicale.

→ Pour les structures médico-sociales :

Ni la loi ni le décret n'explicite la procédure à suivre mais <u>elle peut être calquée sur les ES</u> :

- Réception de la demande par le directeur ou le responsable de la structure,
- Communication des informations par le médecin responsable de la prise en charge ou, en son absence, le médecin qu'il a désigné à cet effet.

<u>Dans les structures où des PS travaillent sans qu'un médecin soit membre de l'équipe (ex : ESVAD APF employant des ergothérapeutes, Service Infirmier A Domicile)</u>, la communication des informations peut être faite par le PS détenteur (seul ou collectivement) des informations.

NB:

→ Pour <u>prévenir les situations où le médecin est absent</u> (congés...) et assurer la communication des informations dans les délais prescrits, les établissements doivent veiller à ce que les désignations prévues soient effectuées ; pour les PS libéraux, la demande doit être honorée par leur remplaçant.

→ La communication "par un médecin" ne signifie pas un accès indirect ; il s'agit pour lui :

- <u>D'extraire les informations</u> non communicables (celles mettant en cause des tiers) et, le cas échéant, de ne retenir que les documents demandés par l'usager (ex : sur une période donnée).
- <u>En cas de risque particulier</u> pour l'usager, de lui recommander la présence d'une tierce personne lors de l'accès aux documents ; pour les psychiatres, en cas de <u>risque exceptionnel</u> et pour les informations recueillies pendant une hospitalisation sous contrainte, de rendre obligatoire la présence d'un médecin.
- <u>De s'assurer que les documents sont transmis</u> au demandeur dans les délais impartis et selon les modalités qu'il a souhaitées ou, en cas de demande restée imprécise, selon les modalités prévues par défaut et dont l'usager a été informé.
- → Hors le cas des PS libéraux, c'est toujours à un médecin d'assurer la communication des informations, y compris lorsqu'elles sont détenues par d'autres PS que lui, dans un dossier propre ou un dossier "commun" entre PS. De même, en cas de demande d'accès indirect, l'intermédiaire (entre les informations et le demandeur) est toujours un médecin. Cette obligation n'est pas toujours pertinente puisque cela peut conduire le médecin à "médiatiser" des informations qu'il n'a pas colligées et/ou sur lesquelles son savoir technique peut être insuffisant (ex : données d'une orthophoniste spécialisée ou d'un chirurgien dentiste!). Mais la loi n'interdit pas que le PS non médecin soit associé à la démarche, et cela peut donc être recommandé.
- → En cas de dossier "partagé" entre professionnels, il existe souvent des droits d'accès différents entre professionnels : certains auront accès à tout le dossier, d'autres à une partie spécifique. Lors d'une demande d'accès à ces informations, le demandeur aura accès (hors données mettant en cause des tiers) à la partie des informations à laquel le professionnel auquel il s'est adressé a lui-même accès (puisqu'il s'agit des informations "détenues" (ou co-détenues) par ce professionnel. Le demandeur peut alors avoir intérêt à s'adresser à celui qui (co)détient le maximum des informations le concernant (en général, un médecin).

♦ Le support (R 1111-2):

<u>Cela concerne les copies</u> demandées, et non la consultation sur place qui s'effectue a priori sur le support original des documents. <u>Les copies sont établies sur le même support</u> que celui utilisé par le PS ou l'établissement (papier, informatique...) <u>sauf</u> si l'usager choisit de recevoir des copies sur papier (dans la limite des possibilités techniques : on ne peut demander copie d'une radiographie sur papier...).

d) Le coût de l'accès aux informations (L. 1111-7, R 1111-2)

◆ La consultation sur place est gratuite :

- → Il s'agit de la <u>consultation des documents sur le support utilisé par le professionnel ou l'établissement</u>, sur le lieu de leur conservation. Gratuit pour le demandeur, cette consultation a cependant un coût (mise à disposition d'un lieu, voire de matériels (terminal informatique, photocopieur), et pour les ES : proposition d'accompagnement médical).
- → Cela signifie qu'une <u>proposition de médiation</u>, de <u>présence ou de disponibilité ne peut être facturée</u> au demandeur, ni directement ni indirectement (sous couvert d'une consultation payante, par exemple).

◆ L'envoi et les copies sont à la charge du demandeur, dans des limites de bonnes pratiques :

- → La loi prévoit que la facturation au demandeur ne peut excéder le coût de la reproduction et (le cas échéant), de l'envoi des documents.
- → Les "bonnes pratiques" (arrêté du 5 mars 2004) recommandent que :
 - « la personne puisse connaître le coût de la communication des copies du dossier qu'elle souhaite détenir, afin de l'aider à prendre une décision sur sa demande de reproduction de tout ou partie de son dossier ».
 - « En cas de demande de copies [] Il convient de se limiter au coût du consommable et de l'amortissement du matériel. »
 - « Il est recommandé de prendre en considération la situation personnelle des demandeurs démunis afin de leur permettre de faire valoir leur droit d'accès aux informations concernant leur santé. »

Accès au dossier – Résumé procédure⁹ Demandeur Structure médico-sociale (ou sanitaire) (usager majeur, autorité parentale, tuteur, ayant-droit, médecin désigné comme intermédiaire par les précédents) Demande Communication Accusé réception souhaitable (non oblig.) Motivation: uniquement ayant-droit Précision souhaitable (non oblig.): - sur les informations à obtenir - sur la modalité souhaitée +++ Première réponse (AR) Courrier type qui - : - Accuse réception de la demande, - Propose (oblig. pour ES, recommandé pur **Reception / directeur structure** MS) un accompagnement si l'usager le souhaite, S'assure de la mise en œuvre de l'accès - Propose le cas échéant **présence tierce person**i Elabore première réponse avec médecin (si risque particulier), S'assure de l'identité du demandeur (si c'est - Rappelle délais (8j ou 2 mois), un médecin médiateur, de l'accord de l'usager) - Indique si possible le **coût estimé** prévisibble s Demandes non parvenues au directeur : demande copie et/ou envoi, - Demande écrite à PS : il en informe le directeur - Demande justificatifs identité (si - Demande sans destinataire ou hors PS: doute et non joints à demande), réorienter la demande vers directeur - Si demande d'envoi de copies, rappelle que données sont strictement personnelles - Si demande initiale imprécise sur modalité d'accès : informe des modalités posibles et de ce qui est proposée par défaut si l'usager ne précise pas son souhait avant expiration du délai prévu. PS détenteur des informations / médecin chargé de les communiquer (si différent) Elabore(nt) première réponse avec directeur (indique si tierce personne recommandée) Prépare(nt) documents demandés (extraction données mettant en cause des tiers n'intervenant pas dans la prise en charge) Communiquent les informations dans les délais légaux et selon la modalités choisie par usager (consultation sur place, envoi de document), La non réponse de l'usager à la première réponse (accusé de réception) de la structure vaut refus des propositions faites (accompagnement, présence d'une tierce personne) sans préjudice du droit d'accès. Toutefois, en cas de demande initiale imprécise sur la modalité d'accès (sur place, envoi de copie, etc.), la non réponse de l'usager à la proposition de modalité par défaut mise en place par la structure entraîne l'application

⁹ NB : Cette page est moins un commentaire juridique qu'un résumé sous forme de « recommandations » sur la procédure que les structures médico-sociales (ou sanitaires) peuvent mettre en place pour épondre aux demandes d'accès dans le cadre de la loi, et notamment accuser réception de la demande initiale et préparer la communication des informations. PS : professionnel de santé.

de cette modalité au terme du délai prévu (8 jours ou 2 mois).

2. RÉCAPITULATIF

Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé...

♦ Il s'agit des informations formalisées détenues par des PS ou des ES :

- → Une information **formalisée** est une information à laquelle est donnée un support (écrit, enregistrement, imagerie, ...), qu'elle soit ou non contenue dans un "dossier".
- → Cela comprend notamment tous les comptes rendus, résultats d'examens, feuilles de surveillance ou de liaison, courriers et tout ce qui a contribué au diagnostic et au traitement.
- → Le caractère manuscrit ou hypothétique de même que la qualité de l'information (ex : note d'étudiant non validée) n'entrent pas en compte dans le droit d'accès.
- → Les **notes personnelles** des PS peuvent être considérées comme non accessibles dans la seule mesure où elles sont strictement personnelles, c'est-à-dire prises par le PS pour son seul usage, *a priori* provisoire ("brouillon" notamment) ; **toute information détenue par un PS et transmise ou accessible à un tiers est accessible à l'usager.**
- → Sont concernées **toutes les informations détenues par des des ES ou des PS**, quel que soit leur lieu d'exercice (libéral, hospitalier, médico-social, médecin scolaire ou d'assurance, etc.)
- → Il s'agit des informations détenues et non "établies" par le PS ou l'ES concerné (même si le document vient d'une autre source, il est accessible dans le "dossier" du PS à qui est fait la demande).

◆ Seules les informations pouvant mettre en cause des tiers ne sont pas accessibles à l'usager si ces tiers n'intervennent pas dans la prise en charge (non PS) et si les informations :

- → Soit les concernent directement (elles portent sur eux et non sur l'usager),
- → Soit mentionnent qu'ils en sont la source, ce qui peut être cause de conflit avec l'usager.

NB : les "antécédents" médicaux ou les diagnostics "liés" (ex : syndrome d'alcoolisme fœtal, maladie héréditaire) ne sont pas concernés par cette limitation du droit d'accès. De même, les autres professionnels de santé ne sont pas des "tiers" visés par cette disposition.

◆ Le droit d'accès est direct ou indirect au choix du demandeur :

- → Direct : il peut consulter les documents lui-même et/ou s'en faire remettre ou envoyer copie ;
- → **Indirect** : il les consulte en présence ou par l'intermédiaire d'un médecin (qui détient ces informations ou à qui il les fait envoyer).

♦ Il s'agit d'un droit d'accès sur demande :

- → L'accès aux informations n'est pas spontané mais demandé (respect de la volonté éventuelle de l'usager d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic).
- → Sauf lors d'une hospitalisation (publique ou privée) : les informations nécessaires à la continuité des soins sont remises systématiquement à l'usager (son représentant), sans qu'il ait besoin de les demander. Il s'agit notamment des prescriptions de sortie, feuilles de liaisons, etc. L'usager peut choisir que ces informations soient envoyées au médecin de son choix.

◆ Les titulaires d'un droit d'accès peuvent être :

- → L'usager majeur pour ses propres données (les informations concernant sa propre santé). Il n'y a aucune dérogation au principe de son droit d'accès, hors les informations mettant en cause des tiers.
- → Un ayant droit pour les données de la personne décédée. Il doit motiver sa demande selon 3 finalités (connaître la cause du décès, défendre ses droits ou la mémoire du défunt) et le l'intéressé ne doit pas s'être opposé, de son vivant, à cet accès. Ces conditions réunies, la jurisprudence reconnaît aux ayants droit à un accès à l'ensemble du dossier médical (hors données mettant en cause des tiers).
- → La personne ayant l'autorité parentale pour les informations concernant la santé du mineur. Celui-ci, s'il veut cacher son état de santé à l'autorité parentale, peut : soit refuser le droit d'accès à tout ou partie des informations, soit imposer un accès indirect (intermédiaire d'un médecin).

- → Le tuteur (mineur ou majeur sous tutelle (complète)); un majeur sous tutelle dernier ne peut s'opposer à la consultation des informations par le tuteur).
- → Un médecin à qui un usager, un ayant droit ou un titulaire de l'aurorité parentale a demandé que soient envoyées les informations de santé (demande d'accès indirect).
- ◆ Il n'y a aucune dérogation au droit d'accès (notamment direct) d'un usager majeur pour ses propres informations mais des procédures particulières :
- → En cas de risque particulier que la connaissance des informations ferait courir à l'usager, le médecin peut recommander la présence d'une tierce personne. L'usager peut refuser sans préjudice de son droit d'accès ; s'il accepte, il choisit librement le tiers qui l'accompagne.
- → A titre exceptionnel en psychiatrie, en cas de risque d'une particulière gravité, la présence d'un médecin peut être rendue obligatoire pour des informations recueillies pendant une hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers. L'usager dispose d'un recours auprès de la commission départementale des hospitalisations psychiatriques dont l'avis s'impose à lui et au médecin.

♦ Loi et décret précisent la procédure de demande d'accès et de réponse

NB: cette procédure permet à un titulaire du droit d'accès de rendre opposable sa demande. Mais elle n'est pas la seule voie pour avoir accès à ses informations de santé (ou répondre à une telle demande) et ne devrait être utilisée qu'en cas de difficultés. On peut demander accès à ses informations dans le cadre du dialogue de soins avec un PS, et celui-ci a tout loisir d'y répondre favorablement dans ce même cadre informel, de confiance.

- → Forme : une demande par écrit avec accusé de réception est recommandée aux demandeurs, mais n'est pas obligatoire (il doit être répondu dans les mêmes conditions à une demande orale).
- → **Délais**: un délai de réflexion de 48h est fixé avant communication des informations; celle-ci doit intervenir au plus tard 8 jours après réception de la demande (2 mois pour des données constituées plus de 5 ans avant la demande, ou lorsque la CDHP a été saisie).
- → **Gratuité** : la consultation sur place est gratuite ; copies et envoi de documents sont facturables mais les bonnes pratiques limitent le coût au consommable et à l'amortissement du matériel.
- → **Identification**: le destinataire de la demande (PS libéral ou établissement) doit s'assurer de l'identité du demandeur et, si c'est un ayant droit, des motifs de sa demande. Si la demande émane d'un médecin, le destinataire doit s'assurer qu'il est bien médecin et qu'il a été mandaté comme intermédiaire.
- → **Demandes imprécises** quant à la modalité d'accès souhaitée (consulter sur place, se faire envoyer des copies, envoi à un médecin) : le destinataire doit indiquer la modalité qu'il a définie par défaut, qui s'applique si le demandeur ne précise toujours pas sa demande à l'issue des délais de communication.
- → **Accompagnement** : les ES ont l'obligation de proposer un accompagnement à l'accès aux informations, pour un usager accédant à ses propres données. Il s'agit d'une proposition (présence, disponibilité, suivi) pouvant être refusée et qui ne peut être assimilée à un accès indirect.

♦ Le décret 2003-462 redéfinit la structuration du dossier des ES :

- Partie 1 : données recueillies avant l'admission, lors de celle-ci et pendant l'hospitalisation,
- Partie 2 : données concernant la sortie, et notamment la continuité des soins s'il y a lieu.
- Partie 3 : informations concernant de tiers (n'intervenant pas dans la prise en charge) ou mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès d'eux. Seule cette partie n'est pas accessible à l'usager.
- NB: Cette structuration peut servir pour tous les dossiers de santé, tous détenteurs confondus.
- ♦ Les recommandations de bonnes pratiques ANAES sont un texte de référence¹⁰ pour les professionnels mais également pour les demandeur en ce qui concerne l'application des dispositions légales et réglementaires sur le droit d'accès aux informations de santé.

¹⁰: Recommandations pour la pratique clinique – accès aux informations concernant la santé d'une personne. Modalités pratiques et accompagnement (texte ANAES dont l'essentiel a été homologué par l'<u>arrêté du 5 mars 2004</u> (JO du 17 mars 2004).

3. QUESTIONS FRÉQUENTES ET IDÉES FAUSSES...

3.1 QUESTIONS FRÉQUENTES

◆ Sur le principe de l'accès au dossier

- Que signifie accès "direct", "indirect", "par l'intermédiaire de"?

L'accès direct aux informations (au dossier) consiste à les consulter directement <u>en ayant les documents entre les mains</u>, en les consultant sur un écran, en visualisant un enregistrement vidéo, etc.

L'accès "indirect" signifie "par l'intermédiaire de" : c'est une autre personne (le détenteur des informations, un médecin) qui est médiateur entre les informations et le demandeur : il consulte les documents et en restitue (oralement) le contenu au demandeur. En sachant que :

- Le décret 2003-462, détaillant le cas où un accès indirect est imposé à ses parents par un mineur, nuance la notion d'accès "par l'intermédiaire d'un médecin" en indiquant qu'<u>il peut s'agir de la simple présence du médecin</u> (R 1111-6 CSP : les "informations sont, au choix du titulaire de l'autorité parentale, adressées au médecin qu'il a désigné ou consultées sur place en présence de ce médecin").
- Un accès indirect peut s'accompagner d'une remise de copie de documents (accès direct).

- Que signifie un "accès accompagné"?

L'accompagnement n'est pas défini par la loi. Il peut s'agir d'une présence (d'emblée ou à la demande : disponibilité), d'une proposition d'entretien avant ou après la consultation des informations, d'une proposition de "suivi". La présence d'une tierce personne choisie par l'usager est considérée par la loi comme un "acompagnement" (la recommandation de sa présence est motivée par les risques d'une "connaissance sans accompagnement"). Côté professionnel, il s'agit d'une proposition que doivent faire les structures sanitaires aux demandeurs d'accès aux informations.

- La communication du dossier répond-elle à l'obligation d'informer l'usager ?

<u>Non</u>. La communication de pièces du dossier constitue un moyen d'information de l'usager mais ne saurait se substituer à l'obligation d'information des PS (cf. fiche n^2) ou au dialogue et à la relation usager / PS, seuls garants d'un consentement éclairé et d'une désision partagée (cf. fiche n^3).

◆ Sur ce qui accessible et ce qui ne l'est pas

- Les notes personnelles des professionnels sont-elles accessibles ?

Rien dans la loi ne permet d'écarter les notes personnelles des informations auxquelles le demandeur a accès : elles sont par essence formalisées (écrites, enregistrées sur un support donné pour être réutilisées) ; elles sont sauf exception prises par le PS dans sa démarche diagnostique ou thérapeutique et font donc partie des éléments ayant contribué à cette démarche et visés par la loi comme accessibles.

Toutefois, on peut admettre (recommandations ANAES), y compris dans l'intérêt des usagers euxmêmes (faciliter le travail des professionnels, éviter la constitution de "doubles dossiers" cachés), que puissent restées non accessibles des notes personnelles <u>comprises au sens strict du terme</u> "personnelles": notes a priori provisoires (brouillons), prises par un PS pour son seul usage et inaccessibles et intransmissibles à la personne comme aux tiers, professionnels ou non. En soulignant que le caractère "personnel" d'une note n'a <u>rien à voir avec son caractère manuscrit, sa validation scientifique ou la qualification de son auteur</u> (ex: étudiant). <u>Toute note transmise ou accessible à un autre professionnel est donc accessible à l'usager</u> à sa demande.

- Qu'est-ce qu'une information "formalisée"?

La loi donne un droit d'accès "aux informations de santé formalisées". Cette notion doit être définie "au plus simple" par les recommandations ANAES comme: <u>des informations auxquelles est donné un support</u> (écrit, photographie, enregistrement, etc.) dans le but de les conserver et sans lequel elles seraient objectivement inaccessibles. Cette notion <u>dépasse donc le cadre du seul dossier</u>, dont le contenu est défini… par son détenteur.

- Qu'est-ce qu'une donnée concernant un tiers (auxquelles l'usager n'a pas accès) ?

La loi parle de données "mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers".

- <u>Il ne s'agit pas d'informations "mentionnant des tiers" mais les mentionnant comme source ou objet de l'information, ce qui peut les mettre en cause vis-à-vis de l'usager</u> :
 - . soit parce que l'information le concerne, lui et pas l'usager,
 - . soit parce ce qu'il a révélé de l'usager peut être mal perçu par celui-ci. Exemple : un proche qui révèle une consommation d'alcool abusive de l'usager, un comportement violent, etc.
- <u>Cela concerne les demandes d'un usager sur ses propres informations</u> (cf. 1^{er} alinéa de l'art. L. 1111-7 : accès à l'ensemble des informations concernant <u>sa</u> santé), et non les ayants droit ou les titulaires de l'autorité parentale pour le dossier d'un mineur ou d'un majeur protégé.
- <u>Ces tiers ne sont pas des professionnels</u> mais des personnes n'intervenant pas dans la prise en charge.

- Quand on est majeur, a-t-on accès au dossier de "quand on était mineur"?

<u>Oui!</u> Toute personne majeure a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé... actuelle ou passée. Chacun a accès aux dossiers de "pédiatrie" qui le concernaient.

La question est plus délicate s'il s'agit d'accèder aux informations obstétricales, c'est-à-dire aux documents relatant sa santé en tant qu'ancien embryon ou fætus... car il s'agit d'accèder au "dossier" d'un tiers (sa mère). Ce cas concerne particulièrement les personnes avec un handicap liée à la périnatalité. Une telle demande sera a priori refusée par les PS sur la base du secret professionnel, pour les données concernant le déroulement de la grossesse et de l'accouchement. Par contre, les informations notées sur le nouveau-né lui-même, notamment par des pédiatres, concernent bien sa santé et sont donc accessibles à la demande de l'intéressé (devenu majeur).

NB : Si les relations avec la mère le permettent, celle-ci peut très bien faire la demande d'accès et informer son enfant. Si la mère est décédée, l'enfant peut, dans certains cas, être considéré comme ayant droit et le faire valoir pour accéder aux informations, s'il estime par exemple que la responsabilité des PS est engagée dans la survenue de son handicap (cf. arrêt de la Cour de Cassation 1511 du 9 octobre 2001).

- Un PS doit-il donner accès aux informations que lui a transmises un autre PS?

<u>Oui.</u> Ce sont les informations "détenues" (conservées) par un PS qui sont accessibles auprès de ce PS, <u>qu'elles aient ou non été transmises ou élaborées par d'autres que lui</u>. Un PS ne peut pas "renvoyer" le demandeur vers l'auteur des documents mais doit les lui communiquer lui-même.

◆ Sur la demande d'accès

- Est-on obligé de répondre à une demande orale d'accès au dossier ?

<u>Oui</u>. La loi n'oblige pas le demandeur à faire une demande écrite (encore moins avec accusé de réception). Le destinataire de la demande a donc l'obligation de répondre à une demande orale dans les mêmes conditions (notamment de délai) qu'à une demande écrite. On peut même espérer que la plupart des demandes d'accès aux informations se font oralement, dans le cadre de la relation de soins usager/PS!

- Que doit préciser une demande d'accès ?

Une demande précise n'est ps obligatoire. Mais <u>un demandeur gagne doublement à adresser une</u> demande précise quant aux documents et aux modalités d'accès souhaités (cf. annexe 1):

- En précisant les éléments souhaités (ex : tout le dossier, seulement les comptes rendus), la période (tel séjour ou tel chirurgical), le demandeur facilite la réponse qui lui sera faite.
- En précisant le mode d'accès (consultation sur place, envoi de copies, etc...), le demandeur évite que lui soit proposé un mode "par défaut" choisi par le PS ou l'établissement et qui s'impose à lui s'il ne précise toujours pas sa demande au terme des délais légaux de communication des informations.

NB: préciser une demande n'est pas la "justifier"; aucun demandeur, sauf les ayants droit, n'ont à motiver leur demande d'accès aux informations (rien ne les en empêche non plus...).

- Si une demande d'accès au dossier n'a pas de destinataire précis, doit-on y répondre ?

<u>Oui</u>. Il s'agit d'une obligation relevant de la déontologie et des bonnes pratiques : une demande sans destinataire précis (ou parvenue à un "mauvais" destinataire) doit être "réorientée" vers le destinataire légitime. Cela est particulièrement vrai pour les structures sanitaires et médicosociales à qui il ne peut être que recommandé de mettre en place les procédures nécessaires à cette réorientation.

- Une psychologue est-elle obligée de répondre à une demande d'accès à son dossier ?

Oui, si elle est salariée d'une structure médico-sociale, "non dans les autres cas. Autrement dit, cette obligation découle de la loi du 2 janvier 02 et non de celle du 4 mars 02.

- → <u>Les psychologues, même cliniciennes, mêmes membres "d'équipes de soins", ne font pas partie des professionnels de santé au sens du CSP</u>; à titre libéral, elles ne sont pas concernées par l'obligation de donner accès aux informations de santé qu'elles détiennent; il en est de même lorsqu'elles sont salariées d'un ES pour les informations qu'elles détiennent en propre. Mais <u>rien ne leur interdit d'accéder aux demandes</u> qui leur sont faites… d'autant qu'un paradoxe est que si elles ont transmis copie d'un document à un médecin (ex: d'un bilan psychologique fait à la demande de celui-ci), il est accessible à l'usager dans le dossier de ce médecin et non dans celui du (de la) psychologue…
- → <u>Les psychologues salarié(e)s des structures médico-sociales sont soumises à la loi du 2 janvier</u> 02 (art. 7, 5° art. 311-3 du CASF) qui stipule que les personnes accueillies ont accès à "tout document relatif à leur prise en charge, sauf disposition législative contraire". Or ces dispositions "contraires" n'existent pas dans la législation, notamment la loi du 4 mars 02.
- **NB**: ceci est <u>valable</u> pour tous les <u>professionnels</u> détenant des informations de santé sans être <u>"professionnel de santé"</u> dans des structures sociales ou médico-sociales : travailleurs sociaux en particulier (assistants de service social, éducateurs, etc.)

- Si l'usager réitère sans cesse ses demandes d'accès, peut-on refuser ?

- → Ni la loi ni le décret ne précise ce point, mais comme pour une demande d'accès à un document administratif, le destinataire de la demande peut refuser <u>si les demandes sont manifestement abusives</u> par leur nombre et leur caractère répété (ex : demandes répétées du même document, etc.).
- → Des demandes répétées doivent faire poser la question d'un <u>accès continu</u> négocié entre professionnels et usager : si celui-ci souhaite se constituer au fur et à mesure "son" dossier ; le fait de prévoir à l'avance la duplication de documents de synthèse (comptes rendus...) peut répondre à l'attente implicite, éviter des demandes réitérées et diminuer les coûts de reproduction.

- Quel est le droit d'accès au dossier des parents d'un jeune majeur de 18 ans ?

<u>Aucun</u> sauf situation particulière (mise sous tutelle du jeune majeur et tutelle confiée à un des parents). Dans les autres situations, c'est le jeune majeur qui devient, du jour de ses 18 ans, titulaire du droit d'accès aux informations de santé. Les parents ne sont plus que des "proches" au regard du secret professionnel : les PS ne sont pas autorisés à leur transmettre des pièces de leur dossier.

C'est donc au jeune majeur, s'il souhaite associer ses parents aux décisions le concernant :

- à les informer lui-même de son état de santé et de la prise en charge dont il bénéficie,
- et/ou à désigner un des ses parents comme "personne de confiance" (cf. fiche n°5) s'il souhaite qu'il puisse l'accompagner dans ses démarches, entretiens et décision).

◆ Sur la modalité de réponse à la demande d'accès

- Un kinésithérapeute peut-il conseiller à l'usager la présence d'un tiers ?

La loi ne le prévoit pas (elle n'évoque cette possibilité que pour un médecin), mais elle ne l'interdit pas non plus! Si le kiné (un autre professionnel) pense que la "connaissance sans accompagnement" des informations présente un risque pour le demandeur, il peut conseiller la présence d'une tierce personne choisie par le demandeur. Celui-ci peut refuser sans préjudice de son droit d'accès.

- Si le patient veut un accès médiatisé pour un dossier d'orthophonie, comment faire ?

Concernant une demande d'accès indirect, <u>la loi du 4 mars 02 n'évoque un rôle d'intermédiaire</u> <u>que pour les médecins</u>. Cela n'est pas adapté quand la demande concerne l'accès au dossier sur place auprès du PS non médecin, qui est a priori le médiateur le plus pertinent sur son propre dossier. <u>Ce que la loi n'interdit pas est autorisé</u>; face à une telle demande, l'orthophoniste (ou tout PS non médecin) peut :

- Soit répondre favorablement à cette demande dans le cadre de sa relation de soin avec l'usager,
- Soit, accepter la médiation d'un médecin choisi par l'usager mais demander à être lui-même présent avec l'accord du demandeur (notamment si le PS et le médecin font partie de la même équipe de soins).

- Est-on obligé de fournir des copies papier quand son dossier est informatisé ?

<u>Oui</u>, si c'est la demande de l'usager, sauf impossibilité technique (décret 2003-462, R 1111-2 CSP). A titre d'exemple, un usager ne peut pas exiger des copies papier de radiographies...

- Le délai de communication du dossier est de 8 jours : à partir de quand ?

Le délai court <u>à partir de la réception de la demande</u> (décret 2003-462, R. 1111-1). D'où l'importance pour le demandeur d'une lettre avec accusé de réception, même si elle n'est pas obligatoire.

- Peut-on refuser l'envoi d'un dossier par la poste si on préconise une consultation sur place ?

<u>Non</u> sauf dans le cas très particulier (en psychiatrie) d'une demande d'accès à des données recueillies lors d'une hospitalisation sous contrainte, si la Commission départementale des hospitalisations psychiatriques a confirmé que la présence d'un médecin est obligatoire pour la communication des informations (car en pratique, comme ce médecin ne va pas se rendre au domicile de l'intéressé, le demandeur devra consulter les informations sur place; mais il peut en demander copie).

Dans tous les autres cas, et même si dans l'accusé de réception de la demande le PS ou la structure préconise une autre modalité et/ ou propose un accompagnement, en cas de refus ou même de silence (non réponse) du demandeur, la communication des informations doit être faite dans les délais prescrits selon la voie (ici, envoi postal) demandée.

- Si le demandeur souhaite un envoi de documents par Internet, doit-on refuser ?

Non, <u>rien n'interdit l'envoi des informations demandées par cette voie</u>. Cependant, si les documents eux-mêmes ne sont pas informatisés, le professionnel (l'établissement) n'est pas tenu de répondre favorablement à une telle demande (le support utilisé est celui du professionnel ou, si le demandeur le souhaite, le papier). Enfin, même s'il n'est pas documenté que la voie électronique soit moins sûre que la voie postale, il faut souligner qu'il convient de s'assurer tout particulièrement de l'identité et de "l'adresse" du demandeur avant envoi. Enfin, on ne peut que recommander un rappel du caractère strictement personnel des informations envoyées

- En cas d'envoi de copies au demandeur, faut-il un recommandé avec accusé de réception ?

C'est <u>conseillé</u>, mais non obligatoire, pour s'assurer que c'est bien le demandeur des informations qui les réceptionne. De même, il faut autant que possible s'assurer que l'adresse d'envoi est bien celle du demandeur légitime pour éviter de donner suite à une demande frauduleuse.

- La présence d'une tierce personne lors de l'accès aux documents ne trahit-elle pas le secret médical ?

<u>Non</u>. En prévoyant explicitement la présence d'une tierce personne lors de la communication des informations (sur la recommandation du PS qui les communique ou à l'initiative de l'intéressé s'il s'agit de la "personne de confiance"), la loi a créé de fait une dérogation au secret professionnel. <u>Ceci n'empêche pas de rappeler au demandeur comme au tiers présent</u> le caractère strictement personnel des informations communiquées, dans l'intérêt du demandeur (notamment vis-à-vis de personnes cherchant à obtenir ces informations sans en avoir le droit).

- Si la présence d'un tiers est recommandée, doit-il être "la personne de confiance" ?

Seulement si sa présence est contestée par le PS :

- → Quand la présence est recommandée par le PS, il ne peut refuser une présence après l'avoir recommandée car la loi précise que c'est le demandeur qui choisit librement le tiers. Ce qui n'empêche pas le PS, s'il s'aperçoit qu'il s'agit d'un gourou ou d'un courtier d'assurance qui risque d'abuser du demandeur, d'en faire état à celui-ci, et de lui recommander une autre présence...
- \rightarrow Si le tiers est présent à l'initiative du demandeur, le PS peut refuser sa présence sauf s'il s'agit de la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 du CSP (cf. fiche n°5) : la loi prévoit explicitement que celle-ci peut accompagner l'usager dans toutes démarches dans le système de santé et notamment les entretiens médicaux : sa présence est donc opposable aux PS.

◆ Sur le cas particulier des mineurs et majeurs protégés

- Si un mineur demande que ses parents aient accès indirectement à son dossier, est-ce lui qui choisit le médecin médiateur ?

<u>Non, ce sont ses parents</u> (son tuteur le cas échéant). Décret 2003-462, R 1111-6 du CSP: "ces informations sont, au choix du titulaire de l'autorité parentale, adressées au médecin qu'il a désigné ou consultées sur place en présence de ce médecin. »

- Un mineur a-t-il droit lui-même à accéder à son dossier médical ?

<u>Rien ne l'interdit</u>. La loi du 4 mars ne fait pas du mineur un "titulaire du droit d'accès" (c'est le titulaire de l'autorité parentale qui exerce ce droit, sauf opposition du mineur). Cela signifie qu'une demande d'accès émanant d'un mineur n'est pas opposable aux PS (ils peuvent refuser). Mais rien n'empêche les professionnels, dans le cadre de la relation de soins ou d'accompagnement, de répondre favorablement à la demande d'un mineur, notamment un adolescent, avec les mêmes précautions que pour un usager majeur. La loi du 4 mars (L. 1111-2 du CSP) rappelle que les mineurs "ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de

participer à la prise de décision les concernant"; l'accès à des informations formalisées peut donc entrer dans ce cadre.

NB : Cela vaut pour les pour majeurs sous tutelle.

- Un curateur a-t-il accès à tout le dossier ou seulement aux éléments essentiels ?

<u>Il n'a aucun droit d'accès</u>: les personnes sous curatelle ont les mêmes droits que tout citoyen et sont donc titulaires du droit d'accès à leurs informations de santé. Donner accès à ces informations à un curateur est une violation du secret professionnel, hors situation très particulière: le curateur, s'il peut être considéré comme un "proche", <u>peut recevoir une information</u> dans des circonstances précises (art. L 1110-4 du CSP, cf. fiche n°1, art. L 1111-6, cf. fiche n°5), <u>mais cette information ne prend pas a priori la forme d'un accès à des documents formalisés:</u>

- Si le curateur est désigné "personne de confiance" par l'intéressé, il reçoit l'information en même temps que ce dernier s'il accompagne dans ses démarches et entretiens ; si l'intéressé est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir lui-même l'information (ex : coma), le curateur en tant que personne de confiance sera consulté avant tout acte ou tout décision.
- Si le curateur peut être considéré comme un proche, il peut être informé à ce titre dans des limites précises : en cas de diagnostic ou de pronostic grave, pour l'aider à soutenir l'intéressé et en l'absence d'opposition de ce dernier.

- De quel recours dispose un mineur si le refus d'accès à son dossier par ses parents n'a pas été respecté ?

Cette question n'est pas abordée par la loi du 4 mars ni, directement, par un autre texte juridique. En particulier, la loi du 4 mars ne prévoit aucune sanction spécifique concernant la méconnaissance du droit de l'usager (mineur ou pas) à la confidentialité des informations le concernant.

Plusieurs éléments doivent être pris en compte pour orienter la réponse à cette question¹¹:

- 1. La loi du 4 mars considère que les droits de l'enfant doivent être préservés même s'ils s'opposent à ceux de leur parents (droit de leur cacher une information, de les empêcher d'accèder à son dossier, possibilité pour le médecin d'agir en ce cas hors consentement des parents, et même contre leur avis si cet avis peut entraîner des conséquences graves pour le mineur).
- 2. <u>La loi du 4 mars a mis en place deux instances susceptibles de recevoir les plaintes</u> des usagers du système de santé :
 - Dans les ES, les CRU (commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, l. 1112-3 du CSP) qui ont pour mission de veiller au respect des droits des usagers.
 - Au niveau régional, les CRCI (commissions régionales de conciliation et d'indemnisation, L. 1114-4 et L. 1142-5 + décret 2003-140 du 19 fév. 03) qui, en formation de conciliation, peuvent être saisie par toute personne pour une question relative au respect des droits des usagers en santé. Les CRCI peuvent déléguer tout ou partie de leur compétence à des médiateurs indépendants.
- 3. Le mineur n'a pas la capacité d'ester en justice et donc de sasir lui-même les juridictions compétentes (soit pour faire sanctionner la violation du secret profesionnel sur la base du code pénal (art. 226-13 et 14), soit pour solliciter des dommages-intérêts en invoquant une faute d'un acteur du sytème de santé). Mais <u>il peut se faire désigner un administrateur ad hoc</u> (art. 988-2 du Code civil), soit par le juge des tutelles (s'il veut agir devant les juridictions civiles ou administratives) soit par la juridiction déjà saisie de l'instance (ce qui présuppose une telle saisine). Une telle procédure permet donc une réponse dans le cadre du droit commun, mais est toutefois très lourde et peut adaptée à ce type de situation.

¹¹ Ces éléments ont été élaborés après consultation de Jean-Pierre Rosencsveig, président du tribunal pour enfants de Bobigny.

- 4. La voie éthique et déontologique est donc à privilégier, et il faut inviter le mineur dont les droits ont été méconnus à saisir selon les cas la CRU (dans un ES) ou la CRCI dont dépend le professionnel ou l'établissement impliqué. En sachant que rien n'empêche le mineur d'écrire au juge des enfants ou d'adresser une plainte à une instance professionnelle disciplinaire (Ordre des médecins notamment).
- 5. Enfin, dev<u>enu majeur, l'enfant pourra agir en justice</u> sur la base du préjudice subi, contre les professionnels ayant méconnu leur obligation.

- A-t-on accès à son dossier de médecine du travail ?

<u>Oui! Idem pour les informations de santé que détiennent les médecins de l'assurance maladie</u> (sécurité sociale) ou de <u>la médecine scolaire</u>. La loi vise toute information de santé détenue par des professionnels de santé, quel que soit leur mode d'exercice. Ainsi, on peut noter avec humour que si les assureurs sont accusés de faire pression sur leurs clients pour qu'ils leur communiquent copie de leur dossier, personne ne souligne que ces mêmes clients ont un <u>droit d'accès aux informations que détiennent sur eux les médecins d'assurance</u> (salariés conseil ou experts)!

3.2 QUELQUES IDÉES FAUSSES

◆ Sur le principe de l'accès au dossier

- Le médecin peut apprécier en conscience si l'usager a droit d'accès à son dossier...... FAUX

Cette disposition du code de déontologie médicale (qui concerne l'information de l'usager et non spécifiquement l'accès au dossier) est modifiée par la loi du 4 mars 02 (L 1111-2 du CSP, cf. fiche n°2): seule la "volonté de l'usager d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic" peut autoriser le médecin à cacher un élément de sa santé à un usager. Concernant l'accès aux éléments du dossier, deux situations peuvent se présenter:

- <u>Soit il s'agit d'une demande de l'usager et personne ne peut dire qu'il ne "veut pas savoir"</u>; en ce cas, il peut lui être indiqué le risque qu'il prend en découvrant le contenu de son dossier (même si cette situation ne devrait, théoriquement, pas se produire) et on peut lui recommander la présence d'une tierce personne (celle d'un médecin, à titre exceptionnel, en psychiatrie), mais rien n'autorise le médecin à ne pas donner suite à la demande exprimée;
- Soit il s'agit des <u>éléments relatifs à la continuité des soins</u>, après un séjour hospitalier, éléments dont le décret 2003-462 (R 1112-1 CSP) prévoit qu'ils soient remis à l'usager au moment de sa sortie. En ce cas, si l'usager le souhaite (notamment s'il ne "veut pas savoir"), il lui est possible de désigner un médecin (ex : son médecin traitant, celui d'une structure médico-sociale, etc.) à qui ces élements seront alors transmis. En présentant les deux solutions possibles à l'usager, le médecin (hospitalier) peut conseiller l'envoi au médecin choisi par l'usager. Celui-ci peut refuser et obtenir communication directe des élements.

◆ Sur ce qui est accessible / ce qui ne l'est pas

- Les notes des étudiants ne sont pas validées et ne sont donc pas accessibles : FAUX

Le caractère "validé" ou non des informations n'entre pas en compte dans l'exercice du droit d'accès. Sinon, autant dire qu'on a accès qu'à des certitudes, ce qui – en médecine comme en philosophie – est fort rare! Le statut des notes d'étudiants n'est pas "à part". Elles sont accessibles dès lors qu'il ne s'agit pas de "notes personnelles" (prises par l'étudiant pour son seul usager ("brouillon"), non transmises à d'autres professionnelles et a priori non destinées à être conservées). En particulier, les "observations" prises au jour le jour par les étudiants dans un cadre hospitalier et qui constituent parfois l'essentiel du dossier, sont évidemment accessibles puisqu'elles sont destinées à être conservées sur un support précis et lues par d'autres professionnels. On peut seulement souligner:

- à la personne qui accède à ces informations leur caractère peu fiable du fait de leur source,

- aux professionnels la nécessité d'authentifier (signature) toute donnée de santé (ce qui est obligatoire pour les établissements de santé : décret 2003-462, R 1112-3 du CSP).
- Les éléments manuscrits ne sont pas formalisés:

 Le caractère manuscrit ou dactylographié n'entre pas en compte dans l'exercice du droit d'accès.

 La notion d'informations "formalisées" (auxquelles la personne a accès) doit être comprise au plus simple comme des informations auxquelles est donné un support (écrit, imagerie, enregistrement...) sans lequel elles seraient objectivement inaccessibles.
- Les médecins peuvent constituer un second dossier qui n'est pas accessible à l'usager: FAUX <u>C'est tout simplement illégal</u>. Les informations sur la santé d'un usager qui sont ou non accessibles à cet usager à sa demande sont définies par la loi. Aucun professionnel ne peut, sans transgresser celle-ci, se constituer un dossier "officieux" qui ne serait pas soumis aux exigences de la loi.
- Le dossier infirmier n'est pas accessible:

 Certains refus d'accès à ce dossier ont été motivés sur le fait qu'un dossier infirmier notamment le "cahier de liaison" est non formalisé, ou personnel. Or <u>un cahier de liaison est par essence formalisé</u> (support identifié, parfois même standardisé) <u>et son contenu est par définition non personnel</u>: son rôle est de transmettre des informations d'un professionnel à un autre. Par ailleurs le décret 2003-462 prévoit explicitement que le dossier de soins infirmiers (à défaut les informations relatives aux soins infirmiers) est constitutif de la première partie "dossier médical" des ES, partie qui est complètement accessible à l'usager à sa demande (R. 1112-2 du CSP).
- - Il s'agit de tiers <u>n'intervenant pas dans la prise en charge</u> (les informations transmises par un spécialiste consulté par le médecin de l'usager sont évidemment accessibles !) c'est-à-dire en pratique des tiers non professionnels (s'ils n'interviennent pas dans la prise en charge, ils ne peuvent transmettre d'information sans violer le secret professionnel).
 - Elles concernent les tiers eux-mêmes (et non la santé de l'usager),
 - Ou elles mentionnent ce tiers comme source des informations sur l'usager (ce qui peut créer un conflit dont il faut protéger le tiers).

La loi crée un droit d'accès "à l'ensemble des informations concernant sa santé" (et non au dossier). Même si ces informations doivent être formalisées, c'est-à-dire avoir un support (papier, image, enregistrement…), elles n'ont pas à être contenues dans un dossier pour être accessibles. Cela vise en particulier les PS libéraux (médecins notamment) qui n'ont pas d'obligation de tenir un véritable dossier : les éléments formalisées qu'ils détiennent concernant la santé de leur "patient" sont accessibles à ce dernier.

La notion d'"d'accès au dossier" n'est évoquée que pour la demande d'<u>ayants droit</u> après le décès du malade (les ayants droit ont alors accès, dans certaines conditions, au "dossier médical" du malade).

♦ Sur les modalités d'accès aux informations

- La présence d'un tiers lors de l'accès au dossier viole le secret professionnel : FAUX
 - Cf. fiche n°5. La présence d'un tiers choisi par l'usager lors de l'accès aux informations est explicitement prévue par la loi et constitue donc une dérogation de fait au secret professionnel :
 - Dans tous les cas lorsque cette présence est recommandée par un médecin (a fortiori quand elle est imposée à titre exceptionnel (en psychiatrie),
 - Lorsque cette présence est souhaitée par l'intéressé, si ce tiers est la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 du CSP.

<u>Seuls les ayants droit doivent motiver</u> ("justifier") <u>leur demande d'accès</u> car leur droit d'accès est basé sur une dérogation au secret professionnel limitée à trois finalités (isolées ou cumulées) : connaître la cause du décès, défendre la mémoire du défunt ou faire valoir leurs propres droits. Les médecins ne peuvent donc honorer la demande d'un ayant droit qu'au regard de ces finalités (et en l'absence d'opposition de l'intéressé de son vivant). <u>Les autres demandeurs n'ont pas à justifier leur demande</u> pour la rendre opposable (ils n'ont pas à dire "pourquoi" ils veulent accèder aux informations, au dossier).

- On peut refuser l'accès au dossier à un usager s'il est manipulé par son assureur : FAUX

Si, dans le cadre du dialogue engagé à partir d'une demande d'accès à ses informations de santé par un usager, il apparaît qu'il subit une pression d'un assureur qui cherche à se faire communiquer des informations auxquelles il n'a pas droit, <u>le devoir des professionnels est d'informer</u> l'usager :

- De son droit de refuser la demande de l'assureur,
- Que l'assureur tombe sous le coup des sanctions pénales spécifiques prévues à l'article L 1110-4 du CSP.

Mais si l'usager maintient sa demande, la communication des informations doit lui être faite.

Le décret 2003-462 (R 1111-4 du CSP) précise que les informations lui sont communiquées dès qu'il a manifesté son accord ou son refus ou, <u>s'il ne répond pas, au terme des délais légaux</u> (8 jours ou 2 mois).

- Si un médecin est en congé, on doit attendre son retour pour accéder à son dossier :..... FAUX

<u>Concernant les salariés</u> (établissements de santé et médico-sociaux), il relève des bonnes pratiques que la désignation des médecins devant communiquer les informations, y compris en cas d'absence, soit faite à l'avance.

<u>Concernant les libéraux</u>, si un remplaçant est présent, il a les mêmes prérogatives que le médecin qu'il remplace et doit donc communiquer les informations demandées dans les délais légaux.

- En cas de risque psychologique pour l'usager, on doit lui refuser l'accès à son dossier : FAUX

Cette situation est explicitement prévue par la loi et peut conduire, <u>non pas à une dérogation au droit d'accès mais à un aménagement des modalités d'accès que, sauf exception, l'usager peut refuser sans préjudice de l'exercice de son droit :</u>

- Recommandation de la présence d'une tierce personne (choisie par l'usager).
- Proposition d'accompagnement (présence, disponibilité, proposition de suivi), obligatoire pour les ES.
- Présence imposée d'un médecin (procédures exceptionnelles, en psychiatrie).

- En cas de risque pour l'usager, on peut imposer un accompagnement médical : FAUX

- → <u>Seuls les cas exceptionnels prévus en psychiatrie</u> pour l'accès aux données recueillies lors d'une hospitalisation sous contrainte permettent d'imposer une présence médicale, si la commission départementale des hospitalisations psychiatrique, saisie, a confirmé cette option.
- → <u>Hors ces cas exceptionnels, l'accompagnement proposé peut toujours être refusé</u> par le demandeur, qu'il s'agisse d'une proposition rendue systématique par la loi (ES), d'une procédure par défaut proposée par le PS ou l'établissement quand l'usager n'a pas précisé quelle modalité d'accès il souhaitait, ou d'une simple proposition d'accompagnement dans le cadre des bonnes pratiques professionnelles.

Document mis à jour le7 juin. 04¹²



Contact: T: 01 40 78 69 48 / Fax: 01 40 78 69 66 / Mail: michel.delcey@apf.asso.fr

Pour en savoir plus : www.apf-moteurline.org (rubriques : "Droits des usagers du système de santé").

NB: Cette fiche est un commentaire de dispositions de la loi du 4 mars 02. Elle peut être utilisée par tous (usager, professionnel...), mais elle a d'abord été rédigée pour les acteurs du réseau social et médico-social de l'APF et de l'association HANDAS: certains commentaires ne peuvent être compris que dans ce contexte. Les redondances de la partie 3 (questions/ réponses) avec les précédentes sont volontaires.

¹² Eléments réunis par M. Delcey, APF, 19-Jun-03. Remerciements particuliers à D. Dusigne (APF).

Annexe 1 : lettre type de demande d'accès aux informations de santé (au dossier)

NB: les précisions (*entre parenthèses et en Italiques*) indiquent en général des cas particuliers ; les indications *en italique et entre parenthèses* indiquent que plusieurs options sont possibles en fonction du souhait du demandeur. Ce courrier type ne prend pas en compte les situations particulières liées aux hospitalisations sous contrainte en psychiatrie.

Lettre envoyée en recommandé avec accusé de réception (non obligatoire mais vivement recommandée car les délais de communication courent à partir de la réception de votre courrier):

◆ Monsieur le directeur/ Madame la directrice (pour un hôpital, un établissement ou un service dont les professionnels de santé, notamment les médecins, sont salariés),

Madame, Monsieur, Docteur (si les informations sont détenues par un professionnel de santé, médecin ou autre, exerçant en libéral (en cabinet ou en clinique privée)),

- ◆ Dans le cadre du code de la santé publique (articles L. 1111-7 et 8, R 1111-1 à 8, R 1112-1 à 9 du code de santé publique), je souhaite avoir accès aux informations que vous détenez concernant (préciser selon le cas):
- ma santé (si vous demandez accès à vos propres informations, à « votre dossier »);
- la santé du mineur UNTEL sur lequel j'ai autorité parentale (si vous êtes parent / tuteur d'un mineur) ;
- la santé de (Mr/Mme/M/le) UNTEL dont je suis le tuteur (si vous êtes tuteur d'un majeur sous tutelle),
- (Mr/Mme/Mlle) UNTEL, décédé(e) le (date) dont je suis ayant droit (en ce cas, précisez dans quel(s) but(s), parmi les 3 suivants : connaître la cause de la mort ; défendre la mémoire du défunt ; faire valoir vos droits).
- ◆ Je souhaite que me soit communiqué(e, s,es) (préciser les documents auxquels vous voulez avoir accès ; les propositions ci-dessous sont des exemples) :
- l'ensemble des éléments que vous détenez sur ma santé (pour un hôpital : l'ensemble du dossier dont le contenu minimum est prévu par l'article R 1112-2 du CSP),
- les documents relatifs à mon hospitalisation du (date de début) à (date de fin) dans tel service,
- les compte rendus des réunions de synthèse du SESSD qui a suivi mon enfant UNTEL du (date) à (date),
- les compte rendus d'hospitalisation de mes différents séjours dans votre établissement depuis (date),
- le dossier de soins infirmiers constitué lors de mon séjour dans votre IEM du (date) au (date),
- le compte rendu opératoire de l'intervention chirurgicale subie le (date) dans tel service,
- -etc. Plus la demande est précise (hors demande d'accès à tout le dossier), plus elle sera facile à "traiter".
- ◆ Je souhaite (préciser ; les propositions ci-dessous sont les modalités prévues par la loi : il faut en choisir une):
- que vous m'adressiez par voie postale à mon adresse une copie des documents demandés,
- consulter sur place les documents (si je souhaite des copies, je l'indiquerai alors),
- que vous envoyiez les documents demandés au Docteur UNTEL (indiquer son adresse précise).
- ♦ Les documents demandés ayant été constitués il y a moins de 5 ans, j'attends leur communication dans le délai de 8 jours prévu par la loi à compter de la réception du présent courrier (ou : les documents demandés ayant été constitués il y a plus de 5 ans, j'attends leur communication dans le délai de 2 mois prévu par la loi à compter de la réception du présent courrier).
- ♦ Dans l'attente de votre réponse, et en vous remerciant par avance, je vous prie (formule de politesse).
- ◆ Joindre à ce courrier les justificatifs de votre identité :
- Dans tous les cas : copie recto verso d'une pièce d'identité (carte d'identité, permis de conduire...)
- Pour les titulaires de l'autorité parentale :
- . copie du livret de famille en cas de parents mariés sans qu'aucune décision judiciaire n'ait modifié l'autorité parentale, ou si l'enfant a été reconnu avant l'âge d'un an (en ce cas : livret de famille ou extrait de naissance) ;
- . copie du jugement, de l'ordonnance ou de l'arrêt rendu en cas de divorce, de séparation, de déclaration conjointe d'exercice de l'autorité parentale à un Tribunal de Grande Instance, de décision judiciaire sur l'autorité parentale,
- **Pour les ayants droits :** document attestant votre qualité d'ayant droit (il peut être obtenu selon les cas auprès de l'Etat Civil ou auprès d'un notaire).

Annexe 2 : Articles R 1111-1 à 8 et 1112-1 à 9 du CSP

Extrait du <u>décret 2003-462 du 21 mai 2003</u>¹³ relatif aux dispositions réglementaires des parties I, II et III du CSP.

J.O n° 122 du 27 mai 2003 page 37006 et suivantes (NOR: SANP0321523D) - Source : Legifrance

A N N E X E, PREMIÈRE PARTIE : PROTECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ LIVRE Ier : PROTECTION DES PERSONNES EN MATIÈRE DE SANTÉ

TITRE Ier: DROITS DES PERSONNES MALADES ET DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Chapitre préliminaire : Droits de la personne

[]

Chapitre Ier

Informations des usagers du système de santé et expression de leur volonté Section unique

Article R. 1111-1

L'accès aux informations relatives à la santé d'une personne, mentionnées à l'article L. 1111-7 et détenues par un professionnel de santé, un établissement de santé ou un hébergeur agréé en application de l'article L. 1111-8, est demandé par la personne concernée, son ayant droit en cas de décès de cette personne, la personne ayant l'autorité parentale, le tuteur ou, le cas échéant, par le médecin qu'une de ces personnes a désigné comme intermédiaire.

La demande est adressée au professionnel de santé ou à l'hébergeur et, dans le cas d'un établissement de santé, au responsable de cet établissement ou à la personne qu'il a désignée à cet effet et dont le nom est porté à la connaissance du public par tous moyens appropriés.

Avant toute communication, le destinataire de la demande s'assure de l'identité du demandeur et s'informe, le cas échéant, de la qualité de médecin de la personne désignée comme intermédiaire.

Selon les cas prévus par l'article L. 1111-7 précité, le délai de huit jours ou de deux mois court à compter de la date de réception de la demande ; lorsque le délai de deux mois s'applique en raison du fait que les informations remontent à plus de cinq ans, cette période de cinq ans court à compter de la date à laquelle l'information médicale a été constituée.

Article R. 1111-2

A son choix, le demandeur obtient du professionnel de santé, de l'établissement de santé ou de l'hébergeur communication des informations demandées, soit par consultation sur place, avec, le cas échéant, remise de copies de documents, soit par l'envoi de copies des documents. Les frais de délivrance de ces copies sont laissés à la charge du demandeur dans les conditions fixées par l'article L. 1111-7.

Dans le cas d'une demande de consultation sur place adressée à un établissement de santé, le demandeur est informé du dispositif d'accompagnement médical organisé par l'établissement dans les conditions fixées à l'article R. 1112-1.

Les copies sont établies sur un support analogue à celui utilisé par le professionnel de santé, l'établissement de santé ou l'hébergeur, ou sur papier, au choix du demandeur et dans la limite des possibilités techniques du professionnel ou de l'organisme concerné.

Article R. 1111-3

Lorsque la demande est imprécise ou qu'elle n'exprime pas de choix quant aux modalités de communication des informations, le professionnel de santé, l'établissement ou l'hébergeur informe le demandeur des différentes modalités de communication ouvertes par la présente section et lui indique celles qui seront utilisées à défaut de choix de sa part.

Si, au terme du délai de huit jours ou celui de deux mois prévu à l'article L. 1111-7, le demandeur n'a toujours pas précisé sa volonté, le professionnel de santé, l'établissement ou, le cas échéant, l'hébergeur mettent à sa disposition les informations sous la forme qu'ils lui avaient précédemment indiquée.

Article R. 1111-4

Lorsque la présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations est recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, celles-ci sont communiquées dès que le demandeur a exprimé son acceptation ou son refus de suivre la recommandation. En cas d'absence de réponse du demandeur au terme d'un des délais prévus à l'article L. 1111-7, les informations lui sont communiquées.

Article R. 1111-5

Lorsque, dans les circonstances prévues au quatrième alinéa de l'article L. 1111-7, le détenteur des informations recueillies dans le cadre d'une hospitalisation d'office ou d'une hospitalisation sur demande d'un tiers estime que la communication de ces informations au demandeur ne peut avoir lieu que par l'intermédiaire d'un médecin, il en informe l'intéressé. Si celui-ci refuse de désigner un médecin, le détenteur des informations saisit la commission départementale des hospitalisations psychiatriques, qui peut également être saisie par l'intéressé conformément aux dispositions de l'article L. 3223-1.

L'avis de la commission, qui s'impose au demandeur et au détenteur, leur est notifié.

La saisine de la commission ne fait pas obstacle à la communication des informations si le demandeur revient sur son refus de désigner un médecin. Dans ce cas, lorsque la saisine a eu lieu, le détenteur en informe la commission.

Article R. 1111-6

La personne mineure qui souhaite garder le secret sur un traitement ou une intervention dont elle fait l'objet dans les conditions prévues à l'article L. 1111-5 peut s'opposer à ce que le médecin qui a pratiqué ce traitement ou cette intervention communique au titulaire de l'autorité parentale les informations qui ont été constituées à ce sujet.

Le médecin fait mention écrite de cette opposition.

Tout médecin saisi d'une demande présentée par le titulaire de l'autorité parentale pour l'accès aux informations mentionnées à l'alinéa

¹³ Ce décret abroge et remplace, mot pour mot (mais en changeant la numérotation dans le code de santé publique), le <u>Décret 2003-462 du 29 avril 2002</u> relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par des professionnels et des établissements de santé en application des articles L. 1111-7 et L. 1112-1 du code de la santé publique.

ci-dessus doit s'efforcer d'obtenir le consentement de la personne mineure à la communication de ces informations au titulaire de l'autorité parentale. Si en dépit de ces efforts le mineur maintient son opposition, la demande précitée ne peut être satisfaite tant que l'opposition est maintenue.

Lorsqu'en application de l'article L. 1111-7 la personne mineure demande que l'accès du titulaire de l'autorité parentale aux informations concernant son état de santé ait lieu par l'intermédiaire d'un médecin, ces informations sont, au choix du titulaire de l'autorité parentale, adressées au médecin qu'il a désigné ou consultées sur place en présence de ce médecin.

Article R. 1111-7

L'ayant droit d'une personne décédée qui souhaite accéder aux informations médicales concernant cette personne, dans les conditions prévues au septième alinéa de l'article L. 1110-4, doit préciser, lors de sa demande, le motif pour lequel elle a besoin d'avoir connaissance de ces informations. Le refus d'une demande opposé à cet ayant droit est motivé.

Ce refus ne fait pas obstacle, le cas échéant, à la délivrance d'un certificat médical, dès lors que ce certificat ne comporte pas d'informations couvertes par le secret médical.

Article R. 1111-8

Pour l'application des dispositions mentionnées aux troisième à sixième alinéas de l'article L. 1111-7, les informations de santé qui ont été déposées auprès d'un hébergeur par un professionnel ou un établissement de santé ne peuvent être communiquées par cet hébergeur à la personne qu'elles concernent qu'avec l'accord du professionnel de santé ou de l'établissement qui en a le dépôt.

Chapitre II - Personnes accueillies dans les établissements de santé Section 1 - Informations des personnes accueillies

Article R. 1112-1

Le directeur de l'établissement veille à ce que toutes mesures soient prises pour assurer la communication des informations définies à l'article L. 1111-7.

Dans les établissements publics de santé et les établissements de santé privés participant à l'exécution du service public hospitalier, les informations relatives à la santé d'une personne lui sont communiquées par le médecin responsable de la structure concernée ou par tout membre du corps médical de l'établissement désigné par lui à cet effet.

Dans les établissements de santé privés ne participant pas à l'exécution du service public hospitalier, cette communication est assurée par le médecin responsable de la prise en charge du patient. En l'absence de ce médecin, elle est assurée par le ou les médecins désignés à cet effet par la conférence médicale.

A la fin de chaque séjour hospitalier, copie des informations concernant les éléments utiles à la continuité des soins est remise directement au patient au moment de sa sortie ou, si le patient en fait la demande, au praticien que lui-même ou la personne ayant l'autorité parentale aura désigné, dans un délai de huit jours maximum.

Article R. 1112-2

Un dossier médical est constitué pour chaque patient hospitalisé dans un établissement de santé public ou privé. Ce dossier contient au moins les éléments suivants, ainsi classés :

- 1° Les informations formalisées recueillies lors des consultations externes dispensées dans l'établissement, lors de l'accueil au service des urgences ou au moment de l'admission et au cours du séjour hospitalier, et notamment :
- a) La lettre du médecin qui est à l'origine de la consultation ou de l'admission ;
- b) Les motifs d'hospitalisation;
- c) La recherche d'antécédents et de facteurs de risques ;
- d) Les conclusions de l'évaluation clinique initiale ;
- e) Le type de prise en charge prévu et les prescriptions effectuées à l'entrée ;
- $f)\ La\ nature\ des\ soins\ dispensés\ et\ les\ prescriptions\ \acute{e}tablies\ lors\ de\ la\ consultation\ externe\ ou\ du\ passage\ aux\ urgences\ ;$
- g) Les informations relatives à la prise en charge en cours d'hospitalisation : état clinique, soins reçus, examens para-cliniques, notamment d'imagerie ;
- h) Les informations sur la démarche médicale, adoptée dans les conditions prévues à l'article L. 1111-4;
- i) Le dossier d'anesthésie;
- j) Le compte rendu opératoire ou d'accouchement ;
- k) Le consentement écrit du patient pour les situations où ce consentement est requis sous cette forme par voie légale ou réglementaire ;
- l) La mention des actes transfusionnels pratiqués sur le patient et, le cas échéant, copie de la fiche d'incident transfusionnel mentionnée au deuxième alinéa de l'article R. 1221-40;
- m) Les éléments relatifs à la prescription médicale, à son exécution et aux examens complémentaires ;
- n) Le dossier de soins infirmiers ou, à défaut, les informations relatives aux soins infirmiers ;
- o) Les informations relatives aux soins dispensés par les autres professionnels de santé ;
- p) Les correspondances échangées entre professionnels de santé ;
- 2° Les informations formalisées établies à la fin du séjour. Elles comportent notamment :
- a) Le compte rendu d'hospitalisation et la lettre rédigée à l'occasion de la sortie ;
- b) La prescription de sortie et les doubles d'ordonnance de sortie ;
- c) Les modalités de sortie (domicile, autres structures) ;
- d) La fiche de liaison infirmière ;
- 3° Les informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant de tels tiers.

Sont seules communicables les informations énumérées aux 1° et 2°.

Article R. 1112-3

Le dossier comporte l'identification du patient ainsi que, le cas échéant, celle de la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 et celle de la personne à prévenir.

Chaque pièce du dossier est datée et comporte l'identité du patient avec son nom, son prénom, sa date de naissance ou son numéro d'identification, ainsi que l'identité du professionnel de santé qui a recueilli ou produit les informations. Les prescriptions médicales sont datées avec indication de l'heure et signées ; le nom du médecin signataire est mentionné en caractères lisibles.

Article R. 1112-4

Dans le cas où le praticien qui a prescrit l'hospitalisation demande communication du dossier, cette communication ne peut intervenir qu'après accord du patient, de la personne ayant l'autorité parentale ou du tuteur, ou de ses ayants droit en cas de décès.

Article R. 1112-5

Au cours de son séjour hospitalier, le patient auquel a été administré un produit sanguin labile en est informé par écrit. L'information est communiquée, pour les mineurs, aux titulaires de l'autorité parentale, sauf si le mineur a fait connaître l'opposition prévue à l'article L. 1111-5 et, pour les incapables, au tuteur.

Article R. 1112-6

Les établissements publics de santé et les établissements de santé privés participant à l'exécution du service public hospitalier sont tenus d'informer par lettre le médecin désigné par le malade hospitalisé ou par sa famille de la date et de l'heure de l'admission et du service concerné. Ils l'invitent en même temps à prendre contact avec le service hospitalier, à fournir tous les renseignements utiles sur le malade et à manifester éventuellement le désir d'être informé sur l'évolution de l'état de ce dernier.

En cours d'hospitalisation, le chef de service communique au médecin désigné dans les conditions ci-dessus et qui en fait la demande écrite toutes les informations relatives à l'état du malade.

Article R. 1112-7

Dans les établissements publics de santé et les établissements de santé privés participant à l'exécution du service public hospitalier, les informations concernant la santé des patients sont conservées conformément à la réglementation relative aux archives publiques hospitalières.

Dans les établissements de santé privés ne participant pas à l'exécution du service public hospitalier, ces informations sont conservées dans l'établissement sous la responsabilité d'un ou de plusieurs médecins désignés à cet effet par la conférence médicale. Dans tous les cas, le directeur de l'établissement veille à ce que les dispositions soient prises pour assurer la garde et la confidentialité des informations de santé conservées dans l'établissement. Lorsque, pour assurer la confidentialité des échanges électroniques des informations contenues dans le dossier mentionné à l'article R. 1112-2, sont utilisées des cartes électroniques, ces cartes sont conformes aux dispositions des articles R. 161-52 à R. 161-54 du code de la sécurité sociale.

Article R. 1112-8

Lorsqu'un établissement de santé privé ne participant pas à l'exécution du service public hospitalier cesse ses activités, les informations concernant la santé des patients peuvent, sous réserve des tris nécessaires, faire l'objet d'un don à un service public d'archives par voie contractuelle entre le directeur de l'établissement et l'autorité administrative compétente.

Article R. 1112-9

Les conditions d'accès aux informations de santé mentionnées à l'article L. 1111-7 ainsi que leur durée de conservation et les modalités de cette conservation sont mentionnées dans le livret d'accueil prévu à l'article L. 1112-2. Ces informations sont également fournies au patient reçu en consultation externe ou accueilli au service des urgences.