

UNIVERSITE PARIS VI - PIERRE ET MARIE CURIE
FACULTE DE MEDECINE PIERRE ET MARIE CURIE

ANNEE 2005

N° attribué par la bibliothèque
2 0 0 5 P A 0 6 G 0 2 5

THESE DE DOCTORAT

Discipline : **Médecine Générale**

Présentée et soutenue publiquement le 6 décembre 2005

Par

Géraldine PIBALEAU

Née le 20 mars 1975 à AURAY

**« L'impact de la loi du 4 mars 2002 sur la pratique en médecine générale :
enquête auprès de médecins généralistes à propos de l'accès au dossier médical »**

Directeur de thèse : Docteur Jean LAFORTUNE

JURY

Président : Professeur Maurice FERRERI, psychiatre

Professeur Charles-Sieg PERETTI, psychiatre

Professeur Guy THOMAS, psychiatre

Docteur Philippe NUSS, psychiatre

Docteur Jean LAFORTUNE, médecin généraliste

A mon Directeur de thèse, le Docteur Jean LAFORTUNE, pour ses précieux conseils lors de la préparation de ma thèse et lors de mon stage chez le praticien.

Au Professeur Maurice FERRERI, qui a accepté de présider ma thèse.

A Guillaume, pour son soutien chaleureux. Tendrement.

A mes parents, qui m'ont permis d'accéder à mon rêve d'enfant : devenir médecin.

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION	5
II. LE DOSSIER MEDICAL	6
A. Du point de vue législatif	6
B. Du point de vue de la HAS	8
C. Du point de vue réglementaire	9
D. Propriété et conservation	9
III. L'ACCES AU DOSSIER MEDICAL MODALITES ET ASPECT ETHIQUE	12
A. Du point de vue législatif	12
B. Du point de vue de la HAS	15
C. Du point de vue réglementaire	15
D. Modalités d'accès	16
1. Que doit-on communiquer ?	16
2. Délai d'accès à la demande :	17
3. Coût de l'accès :	17
E. Cas particuliers de transmission	19
1. Les ayants droit d'une personne décédée	19
2. Les mineurs	20
3. Les parents d'un enfant majeur	22
4. Les majeurs sous tutelle	22
5. Les personnes hospitalisées sous contrainte	22
6. La tierce personne	22
7. Le médecin intermédiaire	23
8. Le médecin conciliateur	23
9. Le médecin du travail	23
10. Le médecin d'un centre de réforme	23
11. Le médecin responsable du département d'information médicale (DIM)	24
12. Le médecin-conseil de la sécurité sociale	24
13. Le médecin inspecteur de la santé	24
14. Le médecin expert de la HAS	25
15. Le médecin de compagnie d'assurances	25
16. Le médecin-expert auprès des tribunaux	25

17.	La saisie du dossier du patient en cas d'enquête pénale	26
18.	La production en justice du dossier du patient	26
F.	Discussion	27
IV.	L'ACCES AU DOSSIER MEDICAL EN EUROPE	30
A.	Grande-Bretagne	30
B.	Allemagne	31
C.	Belgique	31
D.	Danemark	31
E.	Pays-Bas	32
V.	QUESTIONNAIRE	34
A.	Méthodes	34
B.	Résultats	34
C.	Discussion	48
VI.	CONCLUSION	62
	ANNEXE 1 CONTENU DU DOSSIER MEDICAL (ANDEM 1996)	63
	ANNEXE 2 DEFINITION DE L'AYANT DROIT	65
	ANNEXE 3 QUESTIONNAIRE DESTINE AUX MEDECINS	67
	ANNEXE 4 LETTRE ACCOMPAGNANT LE QUESTIONNAIRE	71
	LISTE DES ABREVIATIONS	73
	BIBLIOGRAPHIE	74

I. INTRODUCTION

Suite aux Etats généraux de la Santé, les représentants d'associations d'usagers du système de soins français demandaient, entre autres, un droit d'accès direct au dossier médical qui fut consacré par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins. Cette loi comprend un premier titre intitulé « solidarité envers les personnes handicapées ». Le second titre, nommé « démocratie sanitaire », est relatif, entre autres, au secret médical, à l'information et au consentement du patient, à l'accès au dossier médical et à l'hébergement des données de santé. Le troisième titre nommé « qualité du système de santé » contient notamment un chapitre sur la formation médicale continue. Le titre IV est intitulé « réparation des conséquences des risques sanitaires » et le titre V est relatif à l'assurance de responsabilité civile médicale. Cette loi associe encore plus le patient à la prise de décision médicale, instaurant le droit à l'information sur son état de santé (déjà présent dans le code de déontologie médicale) et lui permettant d'accéder directement à son dossier médical. Bien qu'alors plus de 90% des patients étaient satisfaits de leur médecin et de la qualité de l'information reçue, 88% d'entre eux étaient favorables à cet accès direct. Du côté des médecins, 60% d'entre eux y étaient opposés, craignant une majoration des procès, un afflux de demandes, et s'inquiétant de l'impact que pourrait avoir la révélation de certaines données chez des patients fragiles psychologiquement ou qu'un mésusage se retourne contre eux.

Après un rappel historique sur le dossier médical, son contenu et son accès sur les plans législatif, réglementaire et de la Haute Autorité de Santé, seront traitées les modalités de l'accès au dossier et les cas particuliers de transmission. Puis une brève partie traitera l'accès au dossier médical en Europe. Enfin une enquête réalisée en 2004 auprès de médecins généralistes parisiens nous montrera leur opinion sur l'impact de la loi sur leur pratique médicale en ce qui concerne l'accès direct au dossier médical. Y'a-t-il eu plus de demandes de dossiers depuis la loi ? Que transmettent les médecins et dans quelles circonstances ? Ont-ils modifié leurs habitudes ?

A la veille du DMP (Dossier Médical Personnel), l'accès direct au dossier médical apparaît comme une transition vers une implication encore plus forte des patients dans la relation médecin-malade.

II. LE DOSSIER MEDICAL

L'**intérêt** du dossier médical est manifeste depuis longtemps, et ce sur plusieurs plans :

- ✓ pour le malade (ce dont il a souffert et souffre encore, le suivi de son histoire, les examens qu'il a déjà subits),
- ✓ pour le médecin (la bonne tenue du dossier médical lui permet d'assurer un suivi de qualité, d'éviter les interactions médicamenteuses dangereuses pour son patient, de respecter ses intolérances, allergies ou contre-indications aux médicaments, de mieux le connaître pour mieux le soigner),
- ✓ pour servir l'intérêt général (l'enseignement par la présentation de dossiers, la réalisation de travaux scientifiques),
- ✓ sur le plan économique (grâce aux procédures d'évaluation et d'accréditation qui doivent permettre de mettre en valeur des gaspillages inutiles),
- ✓ et au niveau médico-légal (un dossier médical bien tenu pourra servir le médecin qui pourra défendre la bonne conduite de sa démarche diagnostique et thérapeutique, ou à l'inverse servir le patient en cas de faute).

Une **définition** du dossier médical a été proposée par le Professeur F.H.Roger-France [44]: « Le dossier médical est une mémoire écrite des informations cliniques, biologiques, diagnostiques et thérapeutiques d'un malade, à la fois individuelle et collective, constamment mise à jour ».

A. Du point de vue législatif

La **notion** de dossier médical est instaurée initialement pour l'hospitalisation publique (loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière - décret d'application du 7 mars 1974) puis s'est étendue à l'hospitalisation privée (loi n°91-748 du 31 juillet 1991-décret d'application du 30 mars 1992) puis au secteur libéral (loi n°94-43 du 18 janvier 1994 relative à la Santé Publique et à la protection sociale, art. L.145-6 à L.145-11 qui a obligé les médecins libéraux à tenir pour chacun de leurs patients, un dossier de suivi médical).

Le **dossier de suivi médical** est confidentiel, propriété du patient mais détenu par le médecin, le patient n'y a pas d'accès direct. Cette disposition a été abrogée par l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996, qui a instauré le **carnet de santé**, obligatoire pour les bénéficiaires de l'assurance maladie de plus de 16 ans, document confidentiel, propriété du patient qui en est détenteur.

L'article R.1112-2 du Code de la Santé Publique dans sa rédaction issue du décret 2003-462 du 21 mai 2003 (qui remplace l'article R.710-2-2 du Code de la Santé Publique) définit le **contenu** du dossier médical en **établissement de santé** :

«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 établies 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 paracliniques, 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°.»

Le dossier médical **en cabinet de ville** n'a toujours pas de contenu clairement défini. Pourtant, la Convention Nationale entre médecins généralistes libéraux et Caisses d'Assurance Maladie, approuvée par l'arrêté ministériel du 28 mars 1997, avait prévu la tenue d'un dossier médical par le médecin pour chaque malade. Un avenant devait dresser la liste des éléments transmissibles du dossier, ainsi que la liste et la qualité des destinataires de ces informations, dans le respect du Code de déontologie et des lois en vigueur, mais cet avenant n'a jamais vu le jour [49].

Selon l'article L.1111-7 de la loi du 4 mars 2002, le dossier médical comporte les informations 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 œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé...».

B. Du point de vue de la HAS

L'ANDEM (devenue ANAES puis HAS : Haute Autorité de Santé), en juin 1994, a proposé une étude pour évaluer la tenue du dossier médical hospitalier [44].

En septembre 1996, l'ANDEM a rédigé un rapport sur « la tenue du dossier médical en médecine générale : états des lieux et recommandations » [41]. Il propose un modèle de dossier médical avec une liste d'éléments à y figurer (identification du patient, informations administratives, données d'alerte, date et données issues de la rencontre, histoire médicale du patient,...), certains qualifiés d'indispensables, d'autres de souhaitables (cf annexe 1).

En juin 2003, l'ANAES a établi un document intitulé « dossier du patient : réglementation et recommandations » [43], qui reprend les règles de constitution du dossier du patient à l'hôpital, son contenu, sa communication et sa conservation. Il propose aussi une évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, réalisée par la méthode de l'audit.

Enfin, en février 2004, l'ANAES a émis des recommandations pour la pratique clinique, intitulées « accès aux informations concernant la santé d'une personne - modalités pratiques et accompagnement » [40], homologuées (hors annexes) par le Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, comme prévu par l'article L.1111-9 du Code de la Santé Publique (arrêté du 5 mars 2004 publié au J.O. du 17 mars 2004) [33].

C. Du point de vue réglementaire

L'article 45 du Code de Déontologie Médicale, décret 95-1000 du 06/09/1995 mentionne : « Indépendamment du dossier de suivi médical prévu par la loi, 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. » [37]

Par ailleurs, selon la Convention nationale des médecins généralistes du 4 décembre 1998, le médecin référent, et lui seul, doit tenir pour chaque patient un « document médical de synthèse » dans lequel il fait figurer toute information utile à la santé de son patient [12].

D. Propriété et conservation

Dans l'article 29 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et libertés, modifiée par la loi du 11 juillet 1994 : « toute personne ordonnant ou effectuant un traitement d'informations nominatives, s'engage de ce fait, vis-à-vis des personnes concernées, à prendre toutes précautions utiles, afin de préserver la sécurité des informations et notamment d'empêcher qu'elles soient déformées, endommagées ou communiquées à des tiers non autorisés ».

Les dossiers enregistrés et conservés sur support informatique doivent faire l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (www.cnil.fr) qui vérifiera la présence et le respect des dispositifs de sécurité tant physiques que logiques du système informatique :

- mise en place d'une gestion des accès différenciée tenant compte des attributions respectives des membres de l'équipe soignante,
- attribution à chaque utilisateur d'un mot de passe changé régulièrement,
- affichage systématique des date et heure de la dernière connexion sous le même mot de passe,
- instauration d'une procédure de sauvegarde journalière sur disquette, etc.

L'article 73 du Code de Déontologie Médicale [37] stipule que : « Le médecin doit protéger contre toute indiscretion les documents médicaux concernant les personnes qu'il a soignées ou examinées, quels que soient le contenu et le support de ces documents. Il en va de même des informations médicales dont il peut être le détenteur. Le médecin doit faire en sorte, lorsqu'il utilise son expérience ou ses documents à des fins de publication scientifique ou d'enseignement, que l'identification des personnes ne soit pas possible. A défaut, leur accord doit être obtenu ».

Hébergement des données de santé :

La loi du 4 mars 2002 (art. L.1111-8 du code de la santé publique modifié le 13 août 2004) a néanmoins prévu que les professionnels de santé, les établissements de santé ou la personne concernée puissent déposer des données de santé à caractère personnel, recueillies ou produites à l'occasion des activités de prévention, de diagnostic ou de soins auprès de personnes physiques ou morales agréées à cet effet. Cet hébergement des données ne peut avoir lieu qu'avec le consentement exprès de la personne concernée et fait l'objet d'un contrat.

Les conditions d'agrément des hébergeurs seront fixées par décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la CNIL et des Conseils des Ordres des professions de santé.

Les hébergeurs et les personnes placées sous leur autorité qui ont accès aux données déposées sont astreints au secret professionnel dans les conditions prévues à l'art. 226-13 du code pénal, soumis à des conditions strictes concernant le traitement et la conservation des données qui leur sont confiées. Ils relèvent du contrôle de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) et des agents de l'Etat. L'activité d'hébergement de données médicales sans agrément ou la violation des conditions d'agrément exposent le contrevenant à 3 ans d'emprisonnement et à 45000 euros d'amende.

Il est à noter que selon l'article 1316-3 du Code civil inséré par la loi n° 2000-230 du 13 mars 2000 :

« L'écrit sur support électronique a la même force probante que l'écrit sur support papier. »

III. L'ACCES AU DOSSIER MEDICAL MODALITES ET ASPECT ETHIQUE

A. Du point de vue législatif

L'accès du patient à son dossier médical a été initialement établi dans l'article 40 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés : « Lorsque l'exercice du droit d'accès s'applique à des informations à caractère médical, celles-ci ne peuvent être communiquées à l'intéressé que par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne à cet effet ». Cette loi est applicable à tous les dossiers médicaux informatisés. La CNIL veille au respect de ces dispositions.

Quant à la transmission du dossier médical non informatisé en établissement public, dans l'article 6 bis de la loi n°78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal, modifiée par la loi n° 79-587 du 11 juillet 1979 : « Les personnes qui le demandent ont droit à la communication par les administrations mentionnées à l'article 2 des documents de caractère nominatif les concernant sans que des motifs tirés du secret de la vie privée, du secret médical ou du secret en matière commerciale et industrielle, portant exclusivement sur des faits qui leur sont personnels, peuvent leur être opposés. Toutefois, les informations à caractère médical ne peuvent être communiquées à l'intéressé que par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne à cet effet ».

Il est à noter qu'un fascicule édité en 1981 par le Ministère de la Santé stipulait que « la communication des pièces du dossier médical ne peut concerner que celles appartenant aux éléments objectifs et que les notes de l'équipe soignante (médecins et collaborateurs)...doivent rester inviolables et rigoureusement confidentielles ».

La loi n°91-748 du 31 Juillet 1991 a étendu ces dispositions aux établissements privés. Un décret sera élaboré (décret n°92-329 du 30 mars 1992) contenant :

-l'article R.710-2-1 du Code de la Santé Publique :

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

I. - Les documents établis au moment de l'admission et durant le séjour, à savoir :

- a) La fiche d'identification du malade ;
- b) Le document médical indiquant le ou les motifs de l'hospitalisation ;
- c) Les conclusions de l'examen clinique initial et des examens cliniques successifs pratiqués par tout médecin appelé au chevet du patient ;
- d) Les comptes rendus des explorations para-cliniques et des examens complémentaires significatifs, notamment le résultat des examens d'anatomie et de cytologie pathologiques ;
- e) La fiche de consultation préanesthésique, avec ses conclusions et les résultats des examens demandés, et la feuille de surveillance anesthésique ;
- f) Le ou les comptes rendus opératoires ou d'accouchement ;
- g) Les prescriptions d'ordre thérapeutique ;
- h) Lorsqu'il existe, le dossier de soins infirmiers.

II. - Les documents établis à la fin de chaque séjour hospitalier, à savoir :

- a) Le compte rendu d'hospitalisation, avec notamment le diagnostic de sortie ;
- b) Les prescriptions établies à la sortie du patient ;
- c) Le cas échéant, la fiche de synthèse contenue dans le dossier de soins infirmiers.

-et l'article R.710-2-2 du Code de la Santé Publique, modifié :

« La communication du dossier médical intervient, sur la demande de la personne qui est ou a été hospitalisée ou de son représentant légal, ou de ses ayants droit en cas de décès, par l'intermédiaire d'un praticien qu'ils désignent à cet effet. Avant toute communication, l'établissement de santé doit s'assurer de l'identité du demandeur et s'informer de la qualité du praticien désigné. Le praticien prend connaissance du dossier, à son choix :

- a) soit par consultation sur place ;
- b) soit par l'envoi par l'établissement de la reproduction des documents mentionnés à l'article R.710-2-1, aux frais de la personne qui sollicite la communication, sans que ces frais puissent excéder le coût réel des charges de fonctionnement ainsi créées.

Le praticien communique les informations médicales au patient ou à son représentant légal dans le respect des règles de déontologie, et aux ayants droit dans le respect des règles du secret médical.

Les établissements de santé ne sont pas tenus de satisfaire les demandes de communication manifestement abusives par leur nombre ou leur caractère systématique ».

Par ailleurs, l'article L.1112-1 est créé par Ordonnance n°2000-548 du 15 juin 2000 :

« Les établissements de santé, publics ou privés, sont tenus de communiquer aux -personnes recevant ou ayant reçu des soins, sur leur demande et par l'intermédiaire du praticien qu'elles désignent, les informations médicales contenues dans leur dossier médical. Les praticiens qui ont prescrit l'hospitalisation ont accès, sur leur demande, à ces informations... »

Ces précédents articles faisaient référence jusqu'à ce que les associations de patients réclament un droit d'**accès direct au dossier médical**, consacré par l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, issu de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 : « 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... ».

L'article R.1112-1 modifie ainsi l'article R.710-2-1:

« 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 ».

L'article L.1112-1 est aussi modifié par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 :

« Les établissements de santé, publics ou privés, sont tenus de communiquer aux personnes recevant ou ayant reçu des soins, sur leur demande, les informations médicales définies à l'article L.1111-7. Les praticiens qui ont prescrit l'hospitalisation ont accès, sur leur demande, à ces informations. Cette communication est effectuée, au choix de la personne concernée, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne.

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 ».

B. Du point de vue de la HAS

En juin 2003, l'ANAES édite une « Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé -dossier du patient : réglementation et recommandations » [43]. Ce document mentionne les modalités de constitution du dossier du patient, son contenu, sa communication au patient ou aux tiers ainsi que sa conservation.

Puis en février 2004, l'ANAES propose des recommandations pour la pratique clinique, intitulées : « accès aux informations concernant la santé d'une personne - modalités pratiques et accompagnement » [40]. Ce texte (hormis certaines annexes) a été homologué par l'arrêté du 5 mars 2004 [33]. Il rappelle l'importance de l'information du patient, l'intérêt de la bonne tenue de son dossier. Il précise les modalités d'information de la personne sur l'accès à son dossier, les possibilités de communication du dossier. En annexe y figure un tableau définissant l'ayant droit dans les secteurs public et privé, un autre au sujet des règles de l'exercice de l'autorité parentale (cf annexe 2).

C. Du point de vue réglementaire

Dans l'article 46 du Code de Déontologie Médicale [37] : « Lorsque la loi prévoit qu'un patient peut avoir accès à son dossier par l'intermédiaire d'un médecin, celui-ci doit remplir cette mission d'intermédiaire en tenant compte des seuls intérêts du patient et se récuser si les siens sont en jeu ».

Rappelons à ce propos que le Code de Déontologie dans son article 35 mentionne que l'information du patient peut être modulée dans l'intérêt du malade en fonction du contexte, de

sa personnalité et de sa psychologie du moment : « Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination ».

D. Modalités d'accès

1. Que doit-on communiquer ?

L'article L1111-7 de la loi du 4 mars 2002 précise que sont communicables les informations 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 œuvre, 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 ».

Elles doivent être comprises au plus simple (arrêté du 5 mars 2004, pp 5206 à 5209 du J.O. du 17 mars 2004) [33] :

« 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. Ces informations sont destinées à être réunies dans ce qu'il est habituel d'appeler le dossier de la personne. » ...

« Le mot dossier ne doit pas être envisagé ici de manière restrictive, car toutes les informations formalisées détenues par un professionnel, un établissement de santé ou un hébergeur en dehors du dossier sont communicables. 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 ».

On peut proposer une définition au terme « formalisées » : il s'agit de feuilles d'observations cliniques ou de feuilles de surveillance "mises au propre", bien élaborées, en forme correcte et intelligible, ce qui exclut les notes manuscrites sous formes télégraphiques, avec des abréviations, généralement rédigées à la seule intention du rédacteur.

2. Délai d'accès à la demande :

Article L.1111-7 : « 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 ».

Il est souhaitable que le médecin conserve l'enveloppe du demandeur.

3. Coût de l'accès :

Article L.1111-7 : « 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 ».

Par ailleurs, selon le décret n°2001-493 du 6 juin 2001, articles 1 et 2 :

« Toute personne demandant copie d'un document administratif dans les conditions prévues à l'article 4 de la loi du 17 juillet 1978 susvisée peut obtenir cette copie :

- soit sur papier ;
- soit sur un support informatique identique à celui utilisé par l'administration ;
- soit par messagerie électronique.

A l'occasion de la délivrance du document, des frais correspondant au coût de reproduction et, le cas échéant, d'envoi de celui-ci et qui constituent une rémunération pour services rendus peuvent être mis à la charge du demandeur.

Pour le calcul de ces frais sont pris en compte, à l'exclusion des charges de personnel résultant du temps consacré à la recherche, à la reproduction et à l'envoi du document, le coût du support fourni au demandeur, le coût d'amortissement et de fonctionnement du matériel utilisé pour la reproduction du document ainsi que le coût d'affranchissement selon les modalités d'envoi postal choisies par le demandeur... »...

...« L'intéressé est avisé du montant total des frais à acquitter, dont l'administration peut exiger le paiement préalable ».

Selon l'arrêté du 1er octobre 2001 relatif aux conditions de fixation et de détermination du montant des frais de copie d'un document administratif (article 2) :

« Lorsque les copies de documents sont délivrées sur les supports papier et électronique cités ci-dessous, les frais mentionnés à l'article 2 du décret du 6 juin 2001 susvisé, autres que le coût d'envoi postal, ne peuvent excéder les montants suivants :

0,18 Euro par page de format A4 en impression noir et blanc ;

1,83 Euro pour une disquette ;

2,75 Euros pour un cédérom.

Les tarifs pratiqués par l'AP-HP pour la reproduction d'une radiographie standard, un scanner ou une IRM sont de 4,70 Euros le cliché [21].

a) La demande :

Le demandeur doit préciser :

-son identité, en fournissant si besoin les pièces nécessaires pour qu'elle puisse être vérifiée (en cas de demande d'envoi postal, photocopie recto verso de la carte d'identité),

-la nature de sa demande : ensemble ou partie du dossier ou pièces particulières,

-les modalités souhaitées de communication : envoi postal, consultation sur place, envoi postal à un médecin désigné.

La demande n'a pas à être motivée par le demandeur, sauf s'il a la qualité d'ayant droit.

Le destinataire doit avant tout s'assurer de l'identité du demandeur.

Il lui est recommandé :

-d'accuser réception de la demande par tout moyen,

-d'informer le demandeur des coûts liés à la reproduction et à l'envoi des documents demandés,

-de proposer un accompagnement (que la personne peut refuser),

-d'indiquer s'il recommande la présence d'une tierce personne lors de la consultation (que la personne n'est pas obligée d'accepter).

-de décrire la procédure par défaut prévue en cas d'absence de précision ou de non-réponse du demandeur sur les modalités de communication.

-de rappeler à la personne le caractère strictement confidentiel des informations contenues dans le dossier, notamment vis-à-vis de tiers.

En cas de consultation sur place, les conditions doivent permettre de préserver l'intégrité du dossier (éviter les vols, dégradations, falsifications, pages arrachées, etc.).

Il est souhaitable qu'en cas d'envoi postal, un bordereau soit joint au dossier avec la liste des copies envoyées au patient [40].

b) Recours en cas de refus de communication :

- CADA pour tous les dossiers établis dans le cadre public
- CNIL pour les dossiers informatisés
- référé civil pour les dossiers de médecine de ville
- intervention du conseil départemental de l'Ordre des médecins lorsque le médecin par méconnaissance des dispositions de la loi du 4 mars 2002 refuse indûment la communication des informations [29].

E. Cas particuliers de transmission

1. Les ayants droit d'une personne décédée

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'article L.1110-4 du Code de la Santé Publique qui prévoit que « le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès ».

La HAS recommande qu'avant d'autoriser un ayant droit à accéder aux informations concernant le défunt, le professionnel de santé devra donc vérifier :

- l'absence d'opposition du patient exprimée de son vivant ;
- l'identité du demandeur et son statut d'ayant droit (cf annexe 2) par la production d'un document qui atteste de ce statut et peut être obtenu notamment auprès d'un notaire ou d'un officier d'état civil (livret de famille, acte de notoriété, etc.) ;
- la motivation de l'accès, qui ne peut résulter que de l'une des trois raisons invoquées dans la loi : connaître les causes du décès, faire valoir ses droits, défendre la mémoire du défunt.

L'article 7 du décret n°2002-637 du 29 avril 2002 précise : « 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 du Code de la santé publique, doit préciser, lors de sa demande, le motif pour lequel elle a besoin d'avoir connaissance de ces informations ».

Ne sont communicables aux ayants droit que les éléments de nature à apporter la réponse à leur question. Le même article autorise le refus de communication à l'ayant droit mais oblige à le motiver : « Le refus d'une demande opposé à cet ayant droit est motivé ». Le décret ajoute :

« 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 ». Ce qui signifie, par exemple, qu'un certificat de décès de cause naturelle peut être délivré à la famille quelles que soient les circonstances si le décès n'est effectivement pas suspect.

Signalons également que l'établissement ne peut pas refuser la communication à un héritier s'il a connaissance d'un litige ou d'une procédure opposant les héritiers entre eux.

2. Les mineurs

Article L.1111-7 du CSP : « 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 ».

L'article L.1111-5 précise que le mineur peut s'opposer à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé.

Selon l'ANAES [40], deux situations doivent donc être distinguées :

« -le cas général où, ainsi que le précise la loi, le droit d'accès est exercé par le(s) titulaire(s) de l'autorité parentale ; le mineur ne peut pas s'opposer à cette demande, toutefois il peut éventuellement demander que l'accès ait lieu par l'intermédiaire d'un médecin ;

-le cas prévu à l'article L.1111-5, où le mineur qui souhaite garder le secret a obtenu que le médecin accepte de pratiquer des soins nécessaires pour sauvegarder sa santé sans obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale. À cet égard, l'article R.1111-6 prévoit que le mineur peut s'opposer à la communication au(x) détenteur(s) de l'autorité parentale des informations correspondant à cette situation particulière. Dans ce cas, l'opposition du mineur est consignée au dossier et, en cas de demande d'accès par le(s) titulaire(s) de l'autorité parentale, le professionnel doit s'efforcer de convaincre le mineur de lever son opposition. En la levant, le mineur peut demander que le droit d'accès du ou des titulaires de l'autorité parentale soit exercé par l'intermédiaire d'un médecin désigné par ce(s) dernier(s). L'opposition ou la limitation peut ne concerner que l'un des deux parents ».

Le médecin a l'obligation de s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à la consultation des titulaires de l'autorité parentale. Si le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, la loi indique que « le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix » [14].

Par ailleurs, dans le Code de Déontologie Médicale, article 42 : « un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son

représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible ».

Faut-il ainsi comprendre que l'opposition du mineur à la communication de son dossier ne peut pas être faite a posteriori ? Dans ce cas, il est fortement souhaitable que le médecin informe le mineur de la possibilité de s'opposer à cette communication lors de situations délicates (si leur mineur sollicite seul des soins, ou lorsque son âge, le contexte familial ou la pathologie présentée paraissent le justifier) afin d'assurer l'accès aux soins et d'instaurer une relation de confiance.

Mais le médecin doit aussi tenter de convaincre le mineur de laisser ses parents accéder aux informations sur sa santé (notamment par l'intermédiaire d'un médecin) afin de maintenir ou restaurer un dialogue au sein de la famille, et que le mineur puisse bénéficier d'un soutien.

Si la demande de communication du dossier émane d'un mineur, l'article L.1111-7 n'a pas prévu que le mineur soit titulaire du droit d'accès aux informations détenues par les professionnels et établissements de santé. Mais la loi (articles L.1111-2 du Code de la Santé Publique et 371-1 du Code Civil) prévoit que le mineur a le droit de recevoir lui-même une information et de participer à la prise de décision le concernant d'une manière adaptée à son degré de maturité. Il est donc souhaitable qu'une attention particulière soit portée à une telle demande d'accès aux éléments du dossier. Elle doit permettre au mineur de compléter l'information reçue et de bénéficier d'explications supplémentaires, compte tenu de l'âge atteint lorsqu'il effectue cette demande. Il peut être très utile de reprendre avec lui les éléments de son dossier et leurs incidences sur sa vie d'adulte.

Par ailleurs, il est regrettable qu'il ne soit pas non plus prévu, en dehors des conditions de l'article L.1111-5, que le mineur puisse nommer une « personne de confiance », qui ne soit pas titulaire de l'autorité parentale. Les médecins devront donc refuser le bénéfice de ces dispositions aux mineurs, sauf à commettre une violation de secret professionnel si la personne de confiance est informée comme le serait celle désignée par un malade majeur.

-Le mineur émancipé dispose des mêmes droits qu'un patient majeur. (Article L.1111-5 du CSP).

3. Les parents d'un enfant majeur

Ils ne peuvent pas accéder aux informations médicales concernant leur enfant même pour des informations remontant à la période pendant laquelle leur enfant était mineur. Ils sont considérés comme des tiers.

4. Les majeurs sous tutelle

« La personne majeure faisant l'objet d'une mesure de tutelle ne peut obtenir communication de son dossier » (CADA, avis du 23 novembre 1989).

Le tuteur d'un majeur sous tutelle bénéficie de modalités d'accès identiques à celles d'un patient majeur non protégé.

Les personnes placées sous d'autres régimes de protection (sauvegarde de justice, curatelle) exercent elles-mêmes leur droit d'accès.

5. Les personnes hospitalisées sous contrainte

Article L.1111-7 du CSP :

« À 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 ». Celle-ci se prononce dans un délai de deux mois. Ses décisions sont sans appel.

6. La tierce personne

Article L.1111-7 : « 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 ».

Cependant, le secret médical n'est pas opposable au patient lui-même. Lorsque le patient a désigné un tiers de confiance, celui-ci a accès aux informations délivrées par le médecin mais

n'a pas accès au dossier du patient et il est tenu de respecter la confidentialité des informations de santé concernant la personne qu'il accompagne, sous peine d'encourir une sanction pénale.

7. Le médecin intermédiaire

Ce médecin doit, au jour de la demande d'accès, être inscrit au tableau de l'Ordre et ne pas faire l'objet d'une suspension d'exercice. Les médecins du Service de Santé des Armées, bien que n'étant pas inscrits au tableau de l'Ordre, peuvent être également désignés.

8. Le médecin conciliateur

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 modifie l'article L.1112-3 du CSP en créant une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge destinée à remplacer la commission de conciliation.

Il est fort probable que cette commission comprendra un médecin jouant le même rôle que le médecin conciliateur avait dans la commission dite de conciliation, au sens où l'avait défini le décret de 1998 désormais abrogé, notamment vis-à-vis du dossier du patient.

La commission peut avoir accès, par l'intermédiaire du médecin dit conciliateur, aux données médicales relatives aux plaintes et réclamations formulées par les usagers, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit du patient ou de ses ayants droit en cas de décès. [43]

9. Le médecin du travail

S'agissant de l'accès par le médecin du travail au dossier médical détenu par un médecin hospitalier ou libéral, il n'est possible qu'avec l'accord exprès du salarié. Le médecin du travail ne dispose en effet d'aucune prérogative légale d'accès direct au dossier d'un agent de l'entreprise pour laquelle il exerce.

10. Le médecin d'un centre de réforme

Le médecin, désigné par le ministère de la Défense, ayant pour instruction médico-légale une demande de pension militaire d'invalidité peut, au titre de l'article 5 de la loi n° 55-356 du 3 avril 1995, se faire communiquer le dossier médical d'un militaire en activité au moment des faits examinés, sans que l'accord du patient soit requis. Dans ce cas, et exclusivement dans ce

cas spécifique, l'accord du patient est implicite, celui-ci étant à l'origine de la demande de pension.

11. Le médecin responsable du département d'information médicale (DIM)

La loi n°93-121 du 27 janvier 1993 permet au médecin responsable de l'information médicale d'un établissement de santé d'accéder aux informations médicales nominatives spécifiées à l'article L.6113-7 du CSP cité ci-dessous alors que la finalité de ce recueil n'est pas un acte de soins.

Article L.6113-7 du CSP :

« Les praticiens exerçant dans les établissements de santé publics et privés transmettent les données médicales nominatives nécessaires à l'analyse de l'activité au médecin responsable de l'information médicale ».

12. Le médecin-conseil de la sécurité sociale

L'article L.710-2 du CSP dispose, dans son alinéa 4 introduit par l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996, que les médecins-conseils des organismes d'assurance maladie ont accès, dans le respect des règles de déontologie médicale, aux informations médicales contenues dans les dossiers médicaux lorsque celles-ci sont nécessaires à l'exercice de leur mission.

Ces dispositions sont confirmées par l'article 6 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002. Celui-ci modifie l'article L.315-1 du Code de la Sécurité Sociale (CSS) en le complétant par un paragraphe ainsi rédigé : (Article L.315-1 du CSS : V) « Les praticiens conseils du service du contrôle médical et les personnes placées sous leur autorité n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission, dans le respect du secret médical ».

Les médecins-conseils des caisses, en association avec les médecins inspecteurs de la santé, dans le cadre du contrôle de qualité externe du PMSI, peuvent aussi accéder aux informations nominatives pertinentes de chacun des dossiers de l'échantillon de contrôle.

13. Le médecin inspecteur de la santé

Les médecins membres de l'Inspection générale des affaires sociales et les médecins inspecteurs de la santé publique sont soumis aux mêmes règles que les médecins-conseils de

la sécurité sociale. L'article 8 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 insère un alinéa dans l'article 42 de la loi n°96-452 du 28 mai 1996 portant diverses mesures d'ordre sanitaire, social et statutaire. Cet alinéa est ainsi rédigé : « Les membres de l'Inspection générale des affaires sociales titulaires d'un diplôme, certificat ou autre titre permettant l'exercice en France de la profession de médecin n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission lors de leur visite sur les lieux, dans le respect du secret médical ».

14. Le médecin expert de la HAS

L'article R.710-6-4 du CSP prévoit que les experts et agents médicaux visiteurs de la HAS « peuvent consulter, sur leur demande, les dossiers ou documents médicaux rendus anonymes ». L'article 7 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 complète la rédaction de l'article L.1414-4 du CSP par l'alinéa suivant : « Les médecins experts de l'agence n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission d'accréditation lors de leur visite sur les lieux, dans le respect du secret médical ».

15. Le médecin de compagnie d'assurances

En aucun cas le médecin de compagnie d'assurances ne peut accéder aux informations médicales concernant un assuré. La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 permet au patient d'accéder aux informations le concernant. Elle n'est en aucun cas créatrice de nouveaux droits pour l'assureur. Toute demande dans ce sens, fût-elle indirecte, constitue un détournement de la loi. Le secret médical (article 226-13 du Code pénal et article 4 du code de déontologie) interdit au médecin traitant et au médecin hospitalier de communiquer un diagnostic ou un quelconque renseignement médical à un assureur ou au médecin de l'assurance. L'interdiction concerne également l'envoi direct d'un certificat ou d'un extrait de dossier portant sur l'état de santé d'un assuré.

16. Le médecin-expert auprès des tribunaux

L'expertise médicale est un acte par lequel un médecin, désigné par un magistrat ou une autorité, prête son concours technique afin de déterminer et d'apprécier l'état physique et mental d'une personne, puis d'en évaluer les conséquences qui ont des incidences pénales ou civiles. Le médecin-expert intervient dans des expertises judiciaires pénales, civiles ou

administratives, dans l'intérêt de la personne. Pour les affaires civiles, la communication du dossier médical à l'expert est nécessaire pour évaluer un dommage mais elle ne peut s'effectuer qu'avec l'accord du patient. En revanche, en matière pénale, le dossier, saisi à la demande du juge d'instruction, est mis à la disposition de l'expert sans que l'accord du patient ne soit nécessaire. Le médecin-expert doit respecter strictement le cadre de sa mission. Hors de ces limites, il doit taire tout ce qu'il a pu connaître à l'occasion de cette expertise (article 108 du code de déontologie médicale).

17. La saisie du dossier du patient en cas d'enquête pénale

Lors d'une procédure judiciaire pénale, il existe des dérogations au secret médical. Au cours d'une enquête ou d'une instruction, le dossier du patient peut être saisi au cabinet d'un médecin. Dans le cadre de son action, la justice n'intervient pas dans l'intérêt de la personne, mais dans celui de l'ordre public. C'est pourquoi le patient n'a pas, en cette circonstance, à autoriser préalablement la communication de son dossier. Les perquisitions s'effectuent au cabinet du médecin ou dans les locaux hospitaliers. En application de l'article 81 du Code de procédure pénale, le juge d'instruction peut procéder à tous les actes d'information qu'il juge utiles à la manifestation de la vérité. Dans ce cadre, il peut opérer la saisie de pièces contenues dans le dossier du patient. L'article 56-3 du Code de procédure pénale dispose que les perquisitions dans le cabinet d'un médecin « sont effectuées par un magistrat et en présence de la personne responsable de l'Ordre auquel appartient l'intéressé, ou de son représentant ». La condition de présence d'un représentant de l'Ordre des médecins est essentielle. Elle traduit l'obligation imposée au juge par l'article 56 du Code de la procédure pénale de prendre « toutes mesures utiles pour que soit assuré le respect du secret professionnel ». Le rôle du représentant de l'Ordre est précisément de vérifier que la perquisition et la saisie ne portent pas atteinte au secret professionnel pour les dossiers qui ne sont pas concernés par la procédure, mais il ne peut participer à la perquisition ni prendre connaissance des pièces saisies. Le dossier est placé sous « scellés fermés » dans une enveloppe close pour que seul l'expert nommé à cet effet puisse prendre connaissance du contenu.

18. La production en justice du dossier du patient

Bien tenu par le praticien et recensant de manière aussi complète et précise que possible les données personnelles du patient, le dossier médical devient un instrument professionnel pertinent pour le médecin. Lorsque ce dernier est assigné en justice par un patient ou sa

famille, il peut porter à la connaissance du juge tous documents utiles à sa défense. Le principe retenu est que la divulgation par le médecin d'informations relevant du dossier médical et revêtant un caractère secret doit être limitée à ce qui est strictement nécessaire à sa défense.

F. Discussion

Voici avant tout quelques chiffres :

Selon un sondage SOFRES réalisé les 3 et 4 mars 2000 pour Libération, 88% des patients souhaitent accéder librement à leur dossier médical. Paradoxalement, il révèle aussi que 40% des personnes interrogées pensent que le fait que ce soit « le médecin ou l'hôpital qui décident s'il est opportun ou non de laisser un patient consulter son dossier » est « plutôt une bonne chose ».[20]

Dans le même temps, le Quotidien du Médecin annonçait que 60% des médecins étaient opposés à cet accès direct, 90% d'entre eux estimant qu'il modifierait la relation médecin-malade, 93% d'entre eux qu'il modifierait le consentement du patient à certains traitements ou compromettrait le secret médical.[15]

A ce propos, selon un sondage effectué les 10 et 11 octobre 2003 réalisé par le Panorama du Médecin, le Figaro Magazine et Ipsos [9], 9% des personnes interrogées ont demandé leur dossier médical depuis la loi du 4 mars 2002 contre 6% en octobre 2002, avec 11% des femmes et 7% des hommes. C'est à partir de 45 ans que l'on devient plus curieux de savoir, et surtout à 70 ans (17% d'entre eux).

Comme le rappelle l'ANAES [43], le dossier du patient a un rôle de mémoire du patient et des professionnels, de communication et de coordination. Ses fonctions sont multiples :

- mise à disposition d'informations nécessaires et utiles à la prise en charge et au suivi ;
- traçabilité des soins et des actions entreprises vis-à-vis du patient ;
- continuité des soins ;
- aide à la décision thérapeutique par son contenu ;
- lieu de recueil du consentement éclairé du patient, de l'analyse bénéfices-risques et de la traçabilité de la décision ;
- évaluation de la qualité des soins et de la tenue du dossier ;
- enseignement et recherche ;
- extraction des informations nécessaires à l'analyse médico-économique de l'activité, notamment à la médicalisation du système d'information (PMSI) et à ses contrôles de qualité ;

-rôle juridique important dans le cas d'une recherche de responsabilité.

Ceci souligne l'importance du dossier médical et de sa bonne tenue. Mais les médecins devront être vigilants quant au recueil des informations qui y figureront : il serait souhaitable que les notes personnelles soient séparées des informations communicables au patient (ce qui est plus facile à réaliser avec un dossier informatisé qu'avec un dossier sur papier) pour plus de commodités lors de la transmission du dossier. Par ailleurs, il ne faudra pas omettre de mentionner sur le dossier les tiers auprès desquels certaines données auront pu être recueillies, afin d'éviter de remettre au patient des données auxquelles il n'aurait pas accès (comme par exemple une tare génétique dans la famille, un secret de famille,...).

Par ailleurs, n'y aura-t'il pas une inégalité selon les usagers devant le coût des copies que pourront engendrer certains dossiers ? Ceci confirme l'importance de privilégier la consultation sur place, gratuite, mais demandant du temps pour le médecin qui se doit d'être présent lors de cette consultation, ne serait-ce que pour apporter les explications nécessaires à son patient, mais aussi pour éviter toute dégradation, vol ou falsification de tout ou partie du dossier.

Soulignons aussi qu'il est nécessaire de prévoir un accompagnement des personnes les plus vulnérables au plan psychologique ou social qui pourraient être déstabilisées par la révélation de certaines données ainsi qu'une éducation des patients, en particulier pour ceux qui ne seraient pas aptes à gérer la confidentialité des données désormais entre leurs mains et dont un mauvais usage pourrait se retourner contre eux.

Tout ceci implique une gestion particulière des diagnostics sensibles où la question de la vérité au patient peut lui être préjudiciable, point sur lequel la loi méconnaît la réalité des pratiques de soins et sous-estime la complexité des situations cliniques.

Rappelons enfin que la possibilité pour un patient d'accéder à son dossier médical ne doit pas se transformer en obligation de connaître la vérité, sauf en cas de maladie contagieuse. Il a le droit de ne pas être informé sur sa santé.

Nous nous devons d'être à l'écoute de nos patients et de les informer comme il se doit. S'ils ont le sentiment que leur médecin ne leur cache rien sur leur santé, ils auront certainement moins envie de demander leur dossier médical. Il est important de préciser que les demandes d'accès au dossier médical sont estimées à une vingtaine par mois dans les CHU et que le chiffre est encore inférieur dans les autres hôpitaux. Parmi ces dernières, très peu sont faites en vue de procédures. En matière de justice pénale, les données statistiques de l'AP-HP sont les suivantes : en 1994, 24 dossiers sont ouverts ; en 1995, 25 dossiers ; en 1996, 18 dossiers ;

en 1997, 49 dossiers ; en 1998, 32 dossiers ; en 1999, 19 dossiers. Il a été montré que les procédures étaient engagées lors de difficultés de communication et de compréhension.
La relation médecin-malade est avant tout une relation de confiance.

IV. L'ACCES AU DOSSIER MEDICAL EN EUROPE

Dans la déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe, appelée Charte d'Amsterdam (mars 1994) [34], [36], il a été prévu dans l'article 4, relatif à la confidentialité et au respect de la vie privée, que :

« Les patients ont le droit d'accéder à leur dossier médical y compris aux données techniques, ainsi qu'à tout autre document relatif au diagnostic, au traitement et aux soins les concernant, et de recevoir copie de la totalité ou d'une partie de ces dossiers. Cet accès ne s'applique pas aux données relatives à des tiers ».

Par ailleurs, « Les patients ont le droit de demander que soient corrigées, complétées, supprimées, précisées et/ou mises à jour, les données de caractère personnel ou médical les concernant, lorsqu'elles sont inexactes, incomplètes, ambiguës ou périmées, ou sans rapport avec les besoins du diagnostic, du traitement et des soins ».

En s'intéressant à l'accès au dossier médical en Europe, on constate que certains pays ont légiféré, d'autres se servent de la jurisprudence.

Etudions la situation dans quelques pays européens.

A. Grande-Bretagne

Certains dossiers médicaux sont automatisés et sont consultables par l'intéressé selon la loi sur la protection des données personnelles, d'autres sont gérés manuellement et le patient a droit d'accès d'après la loi sur les fichiers de santé. Sont exclues du droit d'accès les données susceptibles de nuire à la santé, physique ou mentale, de l'intéressé ou de tiers et les informations données par un tiers si leur fourniture risque de révéler l'identité de ce dernier. En cas de refus d'accès, le patient peut avoir recours devant un tribunal de droit commun. Les mineurs ont les mêmes droits que les majeurs si leur capacité de compréhension est établie.

B. Allemagne

D'après le code civil, « toute personne qui a un intérêt légitime à consulter un document qui se trouve en possession d'autrui peut exiger du propriétaire l'autorisation de le consulter, lorsque le document a été établi dans son intérêt (...) ». A partir de ce texte, la jurisprudence a progressivement affirmé le droit d'accès au dossier médical et l'a délimité. Il est recommandé de conserver les dossiers pendant trente ans. Le patient a le droit de consulter les éléments objectifs de son dossier, l'accès aux données subjectives (commentaires d'analyses par exemple) peut lui être refusé. Il peut désigner une personne de confiance pour la consultation de son dossier. Les ayants droit d'une personne décédée doivent pouvoir justifier d'un intérêt et l'accord de la personne décédée doit être présumé. Les droits des mineurs sont exercés par leurs parents, ceux des incapables majeurs par leurs représentants légaux ou par un proche. Il n'y a pas de recours possible sauf en cas de faute du médecin si une procédure est engagée.

C. Belgique

En l'absence de cadre juridique, la jurisprudence dégage les droits des patients. Le code de déontologie prévoit que les médecins établissent pour chaque patient un dossier médical qu'ils conservent pendant trente ans. Il décide de la transmission de tout ou partie de ses éléments. Le secret médical interdit toute consultation du dossier par le conjoint ou les enfants du patient décédé. Les droits des mineurs sont détenus par les titulaires de l'autorité parentale. Le conseil national de l'Ordre des médecins conseille de se référer aux notions d'« âge de raison » et de « capacité de discernement ». Les droits des incapables majeurs sont représentés par leurs représentants légaux.

D. Danemark

La loi sur le statut juridique des patients (octobre 1998) affirme le droit pour chacun, à partir de l'âge de quinze ans, d'être informé sur son état de santé et des possibilités de traitement, ainsi que d'accéder à son dossier médical. Une note d'instruction adressée par le ministère de la Santé aux médecins précise que le droit d'accès s'applique à la totalité des informations figurant dans le dossier, y compris aux notes personnelles du médecin, aux correspondances entre confrères. Le patient peut désigner un tiers pour cet accès. Il peut être limité, dans le cas d'une maladie incurable et progressive, ou si des éléments ont été communiqués par des tiers à l'insu du malade. Les droits du mineur de moins de quinze ans sont représentés par les

détenteurs de l'autorité parentale, qui peuvent toutefois se voir refuser l'accès (en cas de soins délivrés à leur insu). Les mineurs de plus de quinze ans partagent le droit d'accès avec leurs représentants légaux. En cas de refus, le demandeur peut adresser un recours à la commission d'examen des plaintes des patients.

E. Pays-Bas

Le code civil prévoit que les médecins établissent un dossier pour chaque patient et que l'intéressé peut y accéder de façon illimitée. Ce dossier doit contenir toutes les données nécessaires à une bonne prise en charge du patient, être conservé pendant dix ans au minimum après leur établissement. D'après les directives de la Société royale néerlandaise de médecine, les annotations personnelles du médecin qui ne sont pas destinées à être vues par des tiers ne figurent pas dans le dossier. Le droit d'accès s'applique à la totalité du dossier, à l'exception des données susceptibles de porter atteinte à la vie privée de tiers. Le dossier appartient au patient qui peut exiger sa destruction (sauf les comptes rendus opératoires, d'anesthésie qui doivent être conservés cent quinze ans après la naissance de l'individu). Le demandeur peut désigner un tiers pour l'accès. Les mineurs de moins de douze ans n'ont pas de droit d'accès, ceux entre douze et seize ans partagent le droit avec leurs parents (qui peuvent toutefois être exclus de la consultation dans l'intérêt du mineur), ceux de plus de seize ans ont les mêmes droits que les majeurs. Les droits des majeurs incapables sont exercés par leurs représentants légaux, ou à défaut par un membre de la famille. Les recours en cas de refus d'accès sont adressés à l'une des commissions chargées d'examiner les plaintes des patients.

Les dispositions de l'Union Européenne vont dans le même sens. Ainsi, dans la Recommandation R(81)1 du Comité des Ministres des Etats membres relative à la réglementation applicable aux données médicales automatisées, l'article 6 -La personne concernée et son dossier médical- mentionne que « Des mesures doivent être prises pour permettre à toute personne de connaître l'existence et le contenu des informations la concernant....Ces informations seront, si le droit national le permet, communiquées à l'intéressé par l'intermédiaire de son médecin ».

Dans la Recommandation R(97)5 du 13 Février 1997, article 8 -Droits de la personne concernée-, l'alinéa 8.1 précise que « Toute personne doit pouvoir accéder aux données médicales la concernant, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un professionnel des soins de santé, ou si le droit interne le permet par l'intermédiaire d'une personne désignée par elle ».

Cependant , l'alinéa 8.2 indique que « l'accès aux données médicales peut être refusé, limité ou différé, uniquement si la loi le permet, et (...) si la connaissance de ces informations est susceptible de causer une atteinte grave à la santé de la personne concernée ; ou si l'information sur la personne concernée révèle également des informations sur des tiers, ou en ce qui concerne les données génétiques, si ces informations sont susceptibles de porter une atteinte grave à des parents consanguins ou utérins, ou à une personne ayant un lien direct avec cette lignée génétique ».

On constate donc que les patients de ces différents pays ont de plusieurs années le droit d'accéder directement à leur dossier médical (sauf en Belgique où c'est le médecin qui décide), excepté ce qui a été rapporté par des tiers. L'accès aux notes personnelles du médecin est autorisé au Danemark et aux Pays-Bas. Il persiste quelques différences quant aux droits des mineurs.

V. QUESTIONNAIRE

A. Méthodes

L'échantillon a été sélectionné dans la population de médecins généralistes des 10^{ème}, 11^{ème} et 12^{ème} arrondissements de Paris. Ont été inclus les médecins généralistes exclusivement (les médecins généralistes à orientation homéopathie ou acupuncture ont été exclus de la liste). La liste a été recueillie en mai 2004 sur le site Internet des pages jaunes (www.pagesjaunes.fr). Elle comportait 301 praticiens, il a été décidé de sélectionner 1 praticien sur 3 afin d'obtenir un échantillon de 100 médecins.

Un questionnaire (annexe 1) a donc été posté le 10 juin 2004 à chaque médecin sélectionné, dans une grande enveloppe avec identification de l'expéditeur, contenant une enveloppe timbrée pour la réponse (avec identification du médecin pour savoir quels médecins relancer) et une lettre accompagnatrice garantissant l'anonymat du traitement des réponses (annexe 2). Le délai accordé pour la réponse était de 50 jours. Les médecins qui n'avaient pas répondu ont été relancés par téléphone 15 à 30 jours après l'envoi, sauf 13 d'entre eux qui étaient injoignables ou en congés.

Le questionnaire comportait, hormis les critères d'âge, de sexe, de date d'installation et de type d'activité, 12 questions dont 1 était ouverte, 8 étaient fermées à choix simple et 3 étaient fermées à choix multiples.

B. Résultats

Sur 100 questionnaires envoyés, 48 ont été reçus avant la relance, et 11 après (dont 1 a été rempli par téléphone), soit 59% de réponses au total.

Parmi les non-réponses, 4 n'habitaient pas l'adresse indiquée. A la relance téléphonique, 4 médecins ont déclaré ne pas avoir le temps de répondre, 1 ne souhaitait pas répondre, 1 trouvait le sujet inintéressant, 1 était ostéopathe, 1 avait une activité uniquement hospitalière, 1 était convalescent et 1 était décédé.

Les résultats ont été arrondis à l'unité près pour plus de clarté.

Sur 59 médecins qui ont répondu, il y avait 40 hommes et 19 femmes. L'âge moyen (sur 49 réponses) était de 51 ans. L'âge moyen des femmes (sur 16 réponses) était de 50 ans, l'âge moyen des hommes (sur 33 réponses) était de 52 ans.

39 médecins ont répondu à la question « date d'installation », soit une durée d'installation moyenne de 18,7 ans (en 2004 au moment du questionnaire).

	Age Femmes	Age Hommes	Durée installation
Non réponses	3	7	20 ans
Réponses	16	33	39 ans
Moyenne	49,6 ans	52,1 ans	18,7 ans

Tableau 1

37 médecins avaient une activité uniquement libérale (soit 63%), 3 avaient une activité hospitalière et salariée en plus de leur activité libérale (soit 5%).

		Activité hospitalière			total
		oui	non	?	
Activité salariée	oui	3	4	4	11
	non	3	37	0	40
	?	5	0	3	8
	total	11	41	7	59

Tableau 2

❑ Question 1

Estimez-vous que cette potentielle transparence impliquant le patient améliore la qualité des soins ?

26 médecins ont répondu oui (soit 44%), 23 ont répondu non (soit 39%), 9 ont répondu ne sait pas (soit 15%) et 1 n'a pas répondu.

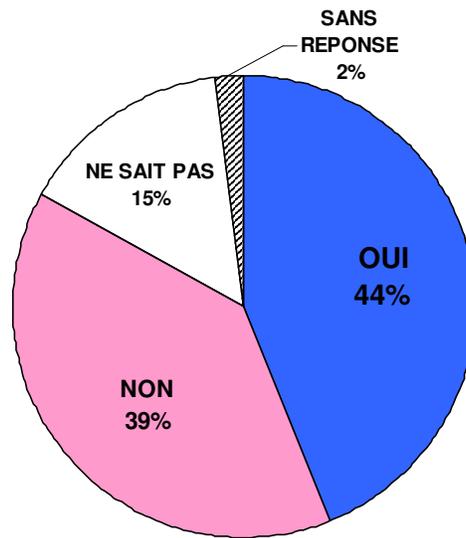


Figure 1

❑ Question 2

Un patient vous a t'il déjà demandé son dossier médical depuis votre installation ?

42 médecins ont répondu oui (soit 71%) et 17 médecins ont répondu non (soit 29%).

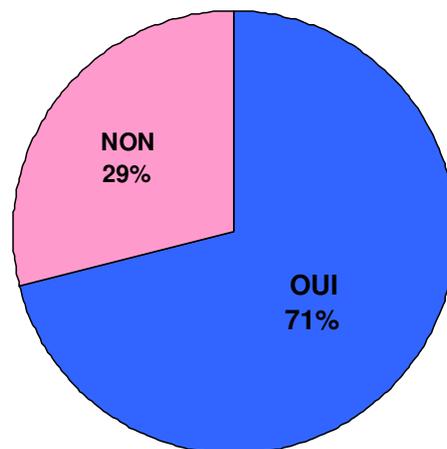


Figure 2

❑ Question 3

Si oui, dans quelles circonstances ?

- En cas de litige
- En cas de changement de domicile
- Par curiosité
- Lors d'un transfert à un autre confrère
- Autres :

3 médecins ont répondu « en cas de litige » (soit 7%), 38 « en cas de déménagement » (soit 90%), 5 « en cas de curiosité » (soit 12%), 29 « en cas de transfert à un autre confrère » (soit 69%), et 1 pour une autre raison (qui était que le patient voulait changer de médecin) soit 2%.

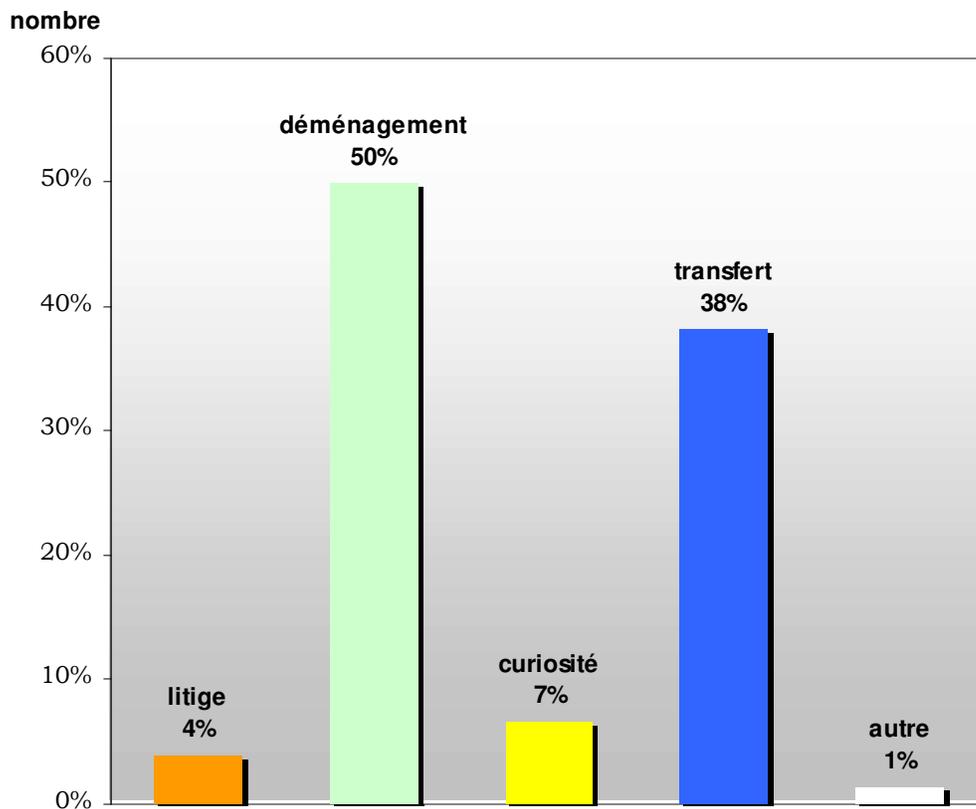


Figure 3

❑ Question 4

Environ combien de fois cela vous est-il arrivé ?

Sur les 42 médecins qui ont répondu oui à la question 2, 4 ont répondu ne sait pas, 1 a répondu toujours, soit en moyenne sur 37 réponses exploitables 12,7 fois par médecin.

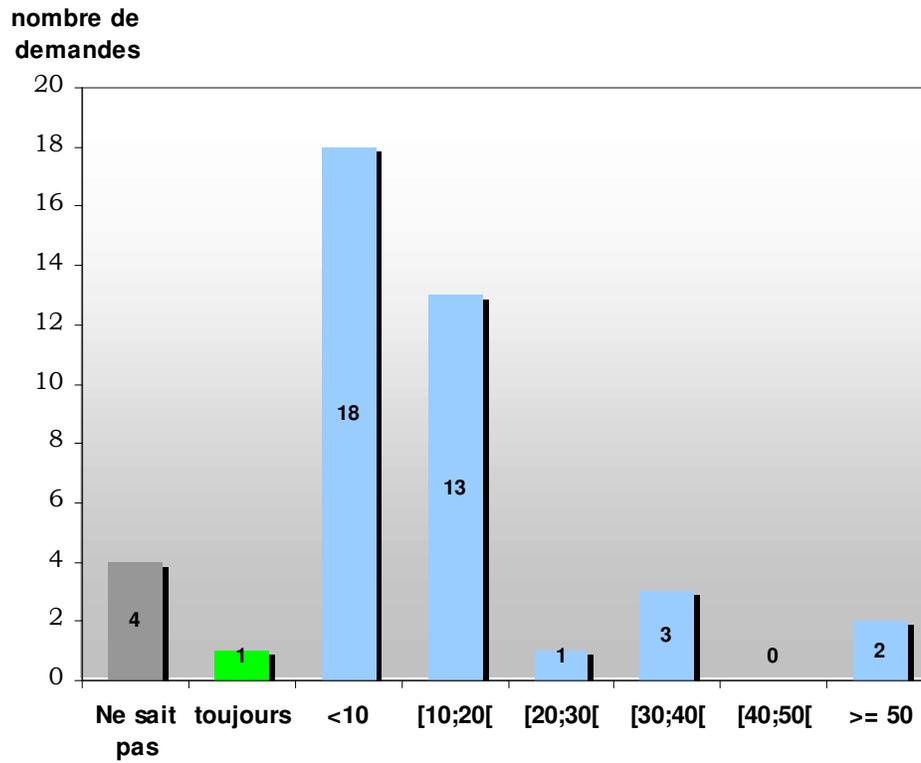


Figure 4

❑ **Question 5**

Depuis la loi, avez-vous dû répondre à une demande croissante de dossiers de la part de vos patients ?

Sur les 42 médecins qui ont répondu oui à la question 2, 1 médecin a répondu oui (soit 2 %), 41 médecins ont répondu non (soit 98%).

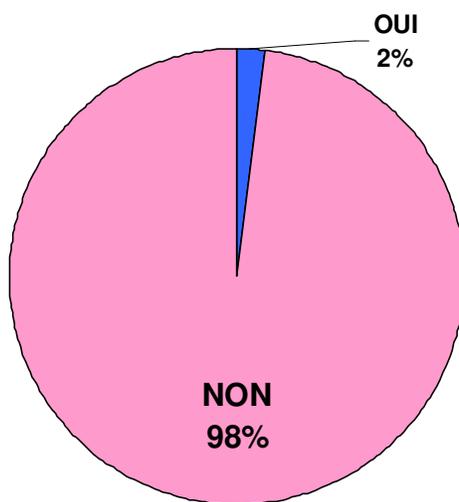


Figure 5

❑ Question 6

La dernière fois qu'un patient vous a demandé son dossier médical,

a. l'avez-vous averti qu'un tiers pourrait l'utiliser contre sa personne (assureur, banque,...) ?

b. lui avez-vous tout remis (notes personnelles comprises) ou avez-vous effectué une sélection ?

Tout remis

Sélection : comment avez-vous procédé ?

Sur les 42 médecins qui ont répondu oui à la question 2, 14 médecins ont averti leur patient qu'un tiers pourrait utiliser son dossier contre sa personne (soit 33%), 28 ne l'ont pas fait (soit 67%).

11 ont tout remis (soit 26%), 31 ont effectué une sélection (soit 74%).

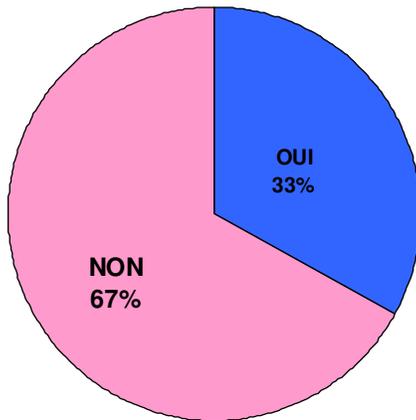


Figure 7

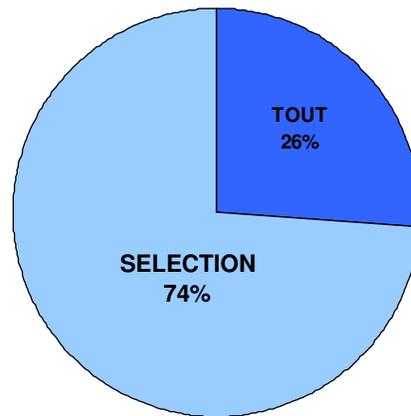


Figure 6

Les réponses ajoutées par certains médecins sur la manière de procéder à la sélection sont les suivantes :

« Choix de documents résumant la situation (par exemple CRH) »,

« Pas les notes personnelles »,

« Examens complémentaires, correspondance avec des confrères, CRH, résumé des consultations importantes, traitements reçus, événements principaux, antécédents médico-chirurgicaux »,

« Reprise des pathologies notées dans les antécédents »,

« Comptes-rendus, correspondances avec des confrères, examens complémentaires parfois, notes personnelles retirées »,

« Lettre au confrère qui le prend en charge+photocopie de tous les examens »,
« Garde les notes personnelles »,
« Documents copies de tous les examens complémentaires »,
« En enlevant les notes personnelles »,
« Données médicales non suggestives »,
« Courrier résumant le dossier, CRH »,
« CRH, examens complémentaires »,
« Dossier contenant examens complémentaires et CRH »,
« Examens complémentaires, mise à jour des vaccins, antécédents personnels »,
« Selon ce qu'il peut entendre (pronostic sombre...) »,
« Copies des comptes-rendus des spécialistes, biologie, et radio »,
« Lettre résumé »,
« Tout le dossier informatique et le résumé des examens complémentaires »,
« Manuscrit des éléments importants de la maladie du patient, CRH, comptes-rendus d'imagerie »,
« Garde les cartons, donne les courriers de confrères ».

❑ Question 7

Si un patient vous demande son dossier médical,

- a. allez-vous l'avertir qu'un tiers pourrait l'utiliser contre sa personne (assureur, banque,...)
- b. Allez-vous tout lui remettre (notes personnelles comprises) ou allez-vous effectuer une sélection

Sur les 17 médecins qui ont répondu non à la question 2, 3 médecins n'ont pas répondu à la question, soit sur 14 réponses exploitables : 11 médecins répondent qu'ils avertiront leur patient qu'un tiers pourrait utiliser son dossier contre sa personne (soit 79%), 3 ne le feront pas (soit 21%).

Sur les 17 médecins qui ont répondu non à la question 2, 1 n'a pas répondu, soit sur 16 réponses exploitables : 4 remettront tout (soit 25%), 12 feront une sélection (soit 75%).

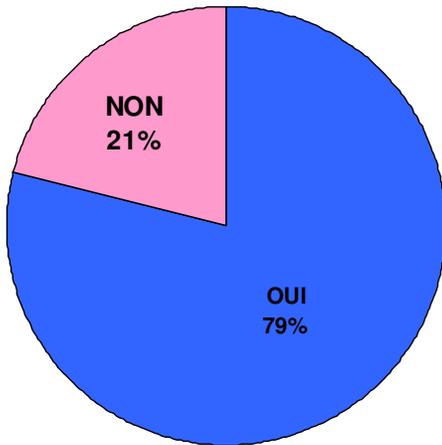


Figure 8

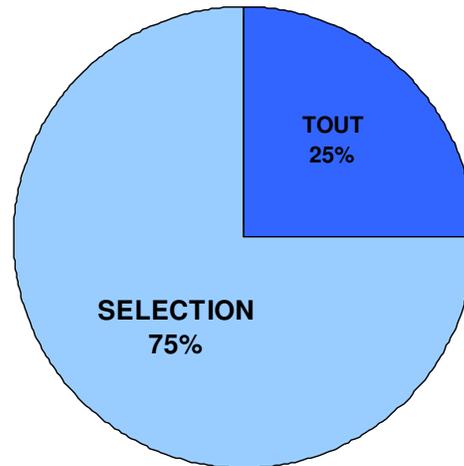


Figure 9

Les réponses apportées par certains médecins sur la manière de procéder à une sélection sont les suivantes :

- « Documents d'iconographie sources, comptes-rendus opératoires, CRH »,
- « En sélectionnant les zones que je veux imprimer »,
- « Comptes-rendus d'examens ou d'hospitalisation »,
- « J'enlève les notes personnelles ».

❑ Question 8

Pensez-vous que dans certains de vos dossiers médicaux, il existe des choses à cacher à vos patients (notes personnelles, diagnostics difficiles à entendre, antécédents familiaux...)?

41 médecins ont répondu oui (soit 70%), 16 ont répondu non (soit 27%) et 2 ont répondu ne sait pas (soit 3%).

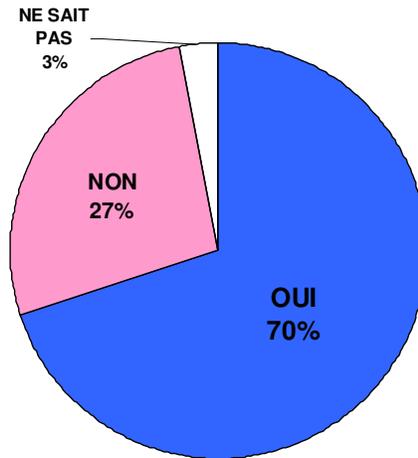


Figure 10

❑ Question 9

Dans vos dossiers médicaux, y'a t'il 2 parties distinctes (l'une pour le patient, l'autre avec vos notes personnelles)?

6 médecins ont répondu oui dans tous leurs dossiers (soit 10%), 6 médecins ont répondu oui dans certains de leur dossiers (soit 10%), 46 ont répondu non (soit 78%) et 1 a répondu ne sait pas (soit 2%).

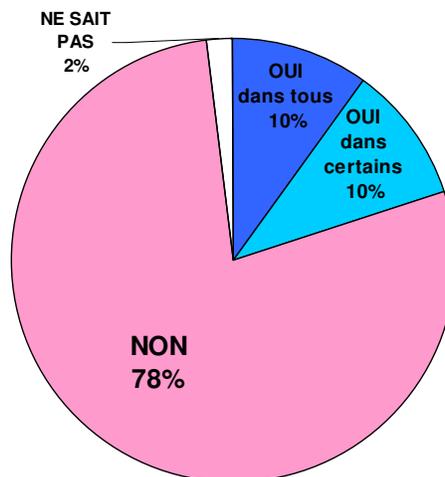


Figure 11

❑ Question 10

Vos dossiers médicaux sont-ils ?

- Informatisés ?
- Sur support papier ?
- Mixtes (supports papier et informatique) ?
- Autre ? (Précisez)

17 médecins tiennent leurs dossiers sur support informatique (soit 29%), 21 sur support papier (soit 35,5%) et 21 mixtes (soit 35,5%).

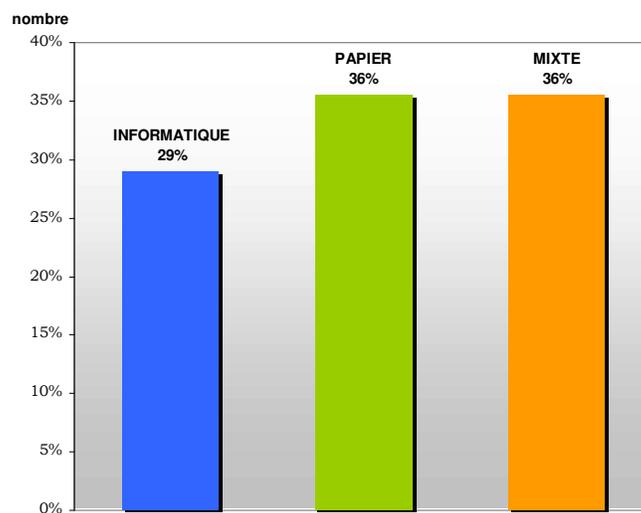


Figure 12

❑ Question 11

Que pensez-vous qu'il faille remettre au patient dans son dossier ?

- Tout ce que l'on possède à son sujet
- Seulement quelques éléments parmi la liste suivante :
 - Antécédents personnels
 - Antécédents familiaux
 - Mode de vie
 - Habitus
 - Allergies éventuelles
 - Vaccinations
 - Traitement de fond
 - Résultats des examens complémentaires
 - Comptes-rendus d'hospitalisation
 - Correspondances avec des confrères
 - Détails des consultations précédentes (motif, examen clinique, diagnostic, traitement...)
 - Notes personnelles
 - Autre : (Précisez)

15 médecins pensent qu'il faut tout remettre au patient (soit 25%), 44 seulement quelques éléments (soit 75%).

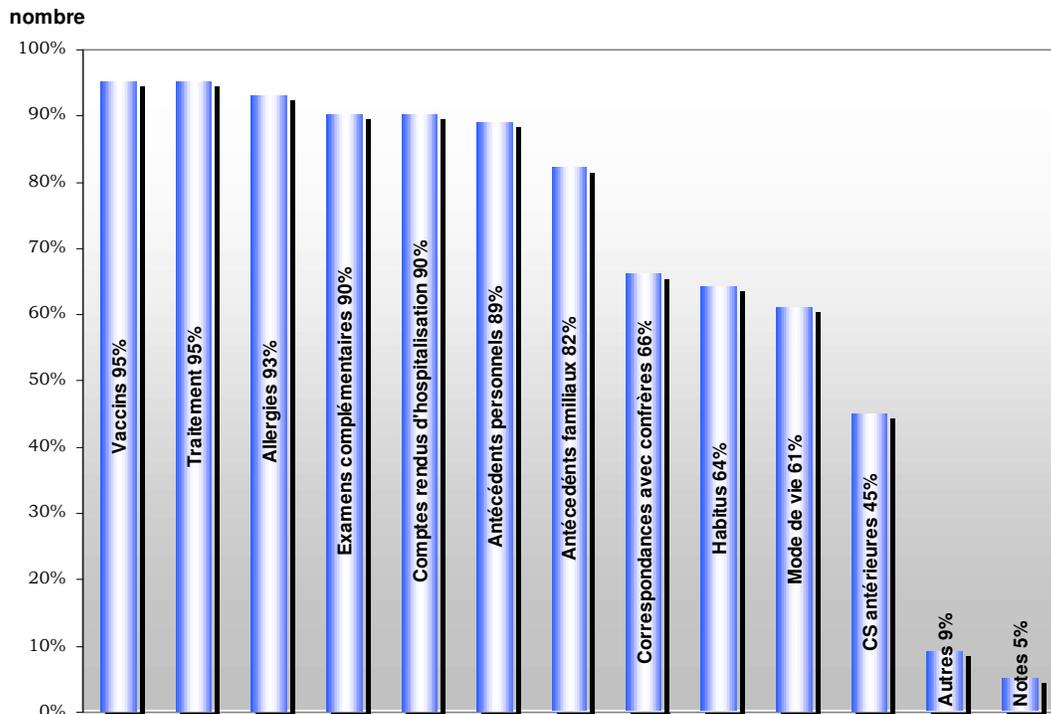


Figure 13

Certains médecins ont rajouté des commentaires personnels :

« J'effectue une sélection pour les antécédents personnels, le mode de vie, l'habitus, les correspondances avec les confrères, les consultations antérieures »,

« Fiches programmation des examens préventifs, bilans des maladies chroniques »,

« Lettre résumé »,

« A priori tout mais pour certaines pathologies (psychiatrie), transmission avec tri sélectif »,

« Correspondance avec les confrères parfois »,

« Synthèse des notes personnelles importantes pour le diagnostic, contexte familial ou social, événements de vie importants ».

❑ Question 12

Avez-vous modifié vos habitudes depuis la loi du 4 mars 2002 ?

- Oui : dans quels domaines ? (Plusieurs choix possibles)
 - Relations avec les patients
 - Relations avec les autres professionnels de santé
 - Tenue du dossier médical
 - Autres (précisez) :
- Non

Sur 58 réponses exploitables (1 médecin n'a pas répondu), 8 médecins ont répondu oui (soit 14%), 50 ont répondu non (soit 86%).

Parmi ceux qui ont répondu oui, 13% d'entre eux ont modifié leurs habitudes quant à leurs relations avec les patients, 25% d'entre eux au niveau de leurs relations avec les autres professionnels de santé, et 88% d'entre eux au niveau de la tenue du dossier médical.

Certains médecins ont rajouté des commentaires personnels : l'un « y pense pour la synthèse », un autre « évite de mentionner des appréciations personnelles ou confidentielles sur la vie privée des patients », un autre « écrit plus de notes illisibles ou codées à la demande du patient ».

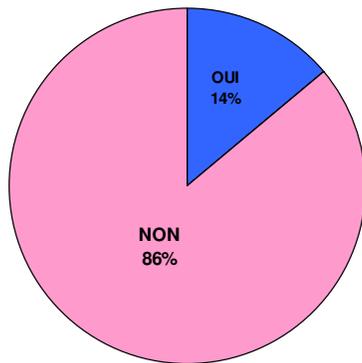


Figure 15

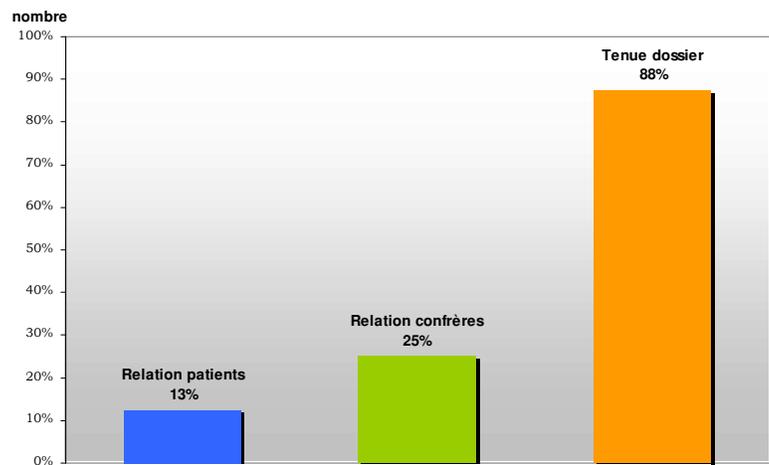


Figure 14

C. Discussion

Le fait d'avoir obtenu 59% de réponses à ce questionnaire est très satisfaisant. En effet, lors d'études de grande envergure réalisées par les grands instituts de sondage (Ipsos, Ifop par exemple), le taux de réponses est d'environ 30%.

Ce bon résultat peut s'expliquer par plusieurs points :

- l'intérêt porté par la majorité des médecins sur cette réforme et les nombreuses polémiques qu'elle a pu engager.
- le nombre restreint de questions (12 au total) et la clarté du questionnaire (réponses en majorité à choix simple).
- l'enveloppe timbrée pour la réponse (gain de temps pour le médecin).

Le facteur limitant peut avoir été pour certains la mention du nom du médecin au dos de l'enveloppe (qui m'était apparue importante pour une éventuelle relance). Certains ont pu craindre un non-respect de la confidentialité de leurs réponses.

Un autre facteur limitant, lors de la relance, était que la plupart des médecins relancés étaient en congé (période des vacances d'été), ce qui a limité la portée de la relance.

L'absence de vérification des données de l'étude rend son analyse plus aléatoire.

En comparant la pyramide des âges de l'échantillon à celle des médecins en activité régulière en métropole au 1^{er} janvier 2004 (cf figures 16 et 17 ci-après), on constate que dans l'échantillon, la population des moins de 50 ans est sous-représentée. Ceci peut peut-être correspondre à la situation des médecins parisiens (la pyramide des âges concerne les médecins de métropole et non ceux de Paris), ou que les médecins n'ayant pas répondu se situent plutôt dans cette tranche d'âge.

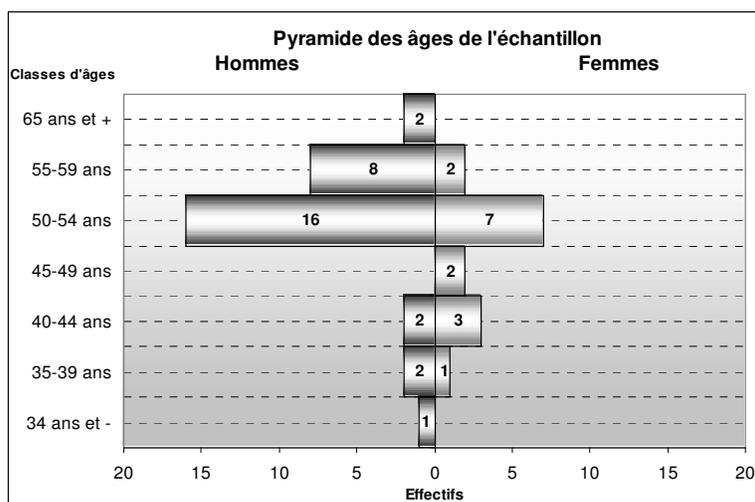


Figure 16

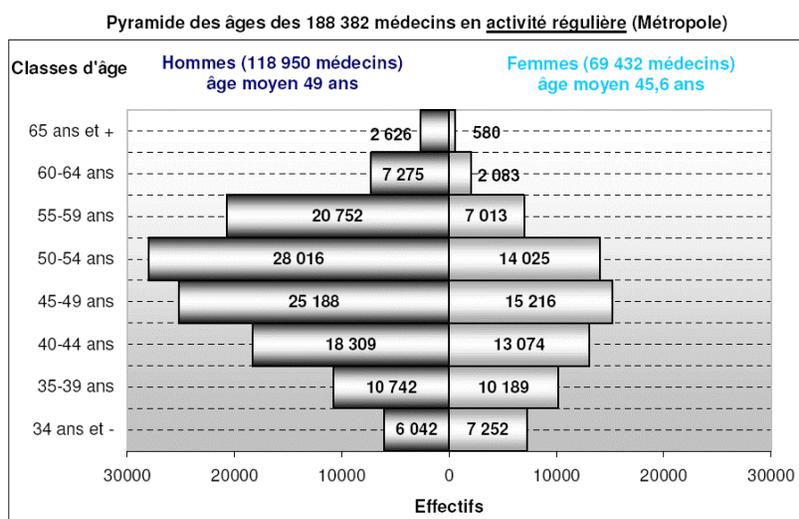


Figure 17 (Source : CNOM, la démographie médicale au 01/01/04)

Question 1

Estimez-vous que cette potentielle transparence impliquant le patient améliore la qualité des soins ?

Avec la méthode du khi-deux, on constate que la différence entre le oui et le non est non significative, ce qui n'est pas très étonnant compte-tenu du manque de recul par rapport à la date de parution de la loi. De même que le nombre de réponses « ne sait pas » est relativement élevé (15%), sans doute pour les mêmes raisons. Et même si la question était d'ordre général, il est sans doute difficile d'apprécier, pour un médecin, si sa démarche de soins a été améliorée ou non depuis la loi, car ceci invite à une remise en question de sa pratique, ce qui n'est pas toujours aisé sans avis extérieur.

Question 2

Un patient vous a t'il déjà demandé son dossier médical depuis votre installation ?

Le fait que 29% des médecins ont répondu n'avoir jamais eu de demande de dossiers médicaux depuis leur installation mérite que l'on s'y attarde un peu.

Il serait logique que les médecins qui ont répondu non soient les plus jeunes, installés depuis moins longtemps et donc ayant statistiquement moins de chances, dans le temps, d'avoir eu des demandes de dossiers. Or, sur les 17 médecins ayant répondu non, 14 ont donné leur âge, avec une moyenne d'âge calculée de 55 ans (alors que sur les 42 médecins ayant répondu oui, 35 ont donné leur âge, avec une moyenne d'âge calculée de 50 ans). Ceci signifie peut-être que la clientèle des médecins plus âgés leur fait plus confiance et pense qu'ils n'ont rien à leur cacher dans leur dossier médical. Faut-il alors en déduire que les jeunes médecins osent moins informer leurs patients ? Et pour quels motifs étant donné qu'il a été démontré que les recours en justice révélaient souvent un manque d'information ?

❑ Question 3

Si oui, dans quelles circonstances ?

- En cas de litige
- En cas de changement de domicile
- Par curiosité
- Lors d'un transfert à un autre confrère
- Autres :

On constate que les 2 raisons principales pour un patient de réclamer son dossier à son médecin sont le déménagement et le transfert du dossier à un confrère, ce qui correspond aux résultats d'une enquête du Quotidien du Médecin réalisée auprès de médecins (tous informatisés) du forum Fulmedico [7] :

« •Pour la totalité du dossier (peu fréquent), ce sont :

- les déménagements,
- la transmission du dossier à un autre médecin ;
- pour des éléments du dossier, il peut s'agir de :
 - une copie de la dernière lettre du spécialiste (très fréquent),
 - une copie de comptes rendus opératoires ou d'hospitalisation,
 - une communication sur les médicaments pris antérieurement,
 - l'exigence de compagnies d'assurances,
 - la tenue d'un dossier à titre personnel,
 - une copie avant de partir en vacances ou en voyage (souvent) ».

7% des médecins ont dû remettre le dossier médical en cas de litige, ce qui peut paraître assez important, mais on ne sait pas quel a été l'aboutissement de la demande (si le patient était satisfait en ayant obtenu son dossier, ou si cela s'est soldé par un recours en justice), le plus souvent faite par un manque d'information ressenti par le patient.

Question 4

Environ combien de fois cela vous est-il arrivé ?

Le nombre de demandes de dossiers par médecin est de 12,7 fois, ce qui fait moins d'1 fois par an et par médecin en moyenne (la durée moyenne d'installation étant de 18,7 ans pour cet échantillon), ce qui est très peu et rassurant, d'autant plus que les demandes de dossier n'ont pas augmenté depuis la loi (cf question 5).

Question 5

Depuis la loi, avez-vous dû répondre à une demande croissante de dossiers de la part de vos patients ?

On constate que sur cet échantillon, la très grande majorité des médecins (98%) n'a pas vu le nombre de demandes de dossiers augmenter depuis la loi. Les craintes des médecins généralistes à ce sujet (perte de temps notamment) n'étaient donc a priori pas justifiées.

Selon un article du Quotidien du Médecin [7], dans les hôpitaux, il y a eu de 15 à 50 % de demandes d'accès en plus depuis la loi du 4 mars 2002. « En juillet-août, nous avons eu 25 % de demandes en plus, souligne-t-on au service des dossiers médicaux au CHU de Montpellier, qui estime que la moyenne sera de 15 % d'augmentation sur l'année 2002. Autre exemple, à l'hôpital européen Georges Pompidou, les demandes sont passées de 6 à 15 par mois ». Quels en sont les motifs ? Parfois une expertise (contentieux, accident), souvent des raisons personnelles : pour comprendre le décès d'un enfant ou d'un proche, ou des ascendants (plus rares), pour que des personnes nées sous X recherchent leur origine, etc...

« Un CHU comme Montpellier (2 800 lits), avec des millions de dossiers archivés sur vingt kilomètres linéaires, reçoit 1 300 demandes de communication de dossier par an. Malgré l'informatisation du dossier patient depuis sept ans, en l'absence de signature électronique, seul le dossier papier a une valeur légale. Le dossier communiqué est donc une copie du dossier papier et parfois du dossier informatisé, considéré comme suffisant si l'on n'est pas dans le cadre d'une expertise ou d'un contentieux. La fourniture du dossier au patient est une charge pour l'hôpital, le forfait facturé (16,56 euros) ne couvrant pas les frais réels (40 euros). La direction des systèmes d'information du CHU attend donc beaucoup de la mise en place de la signature électronique qui permettra, à terme, de remettre au patient son dossier sur cédérom. Cela sera bientôt le cas pour les dossiers d'imagerie ».

Question 6

La dernière fois qu'un patient vous a demandé son dossier médical,

a. l'avez-vous averti qu'un tiers pourrait l'utiliser contre sa personne (assureur, banque,...) ?

b. lui avez-vous tout remis (notes personnelles comprises) ou avez-vous effectué une sélection ?

Tout remis

Sélection : comment avez-vous procédé ?

On constate que seulement 33% des médecins ont informé leur patient lors de la dernière demande de dossier qu'un tiers pourrait l'utiliser contre sa personne, ce qui est peu compte tenu des recommandations de l'Ordre des Médecins et de la HAS.

Quant au fait de tout remettre ou d'effectuer une sélection, 74% des médecins ont effectué une sélection (probablement les mêmes que ceux qui pensent qu'il existe des choses à cacher à leurs patients dans leurs dossiers médicaux, cf question 8). A la question « comment avez-vous procédé », la plupart des médecins qui ont répondu (19 sur 31) ont dressé une liste des éléments qu'ils ont transmis, alors que j'attendais plutôt une réponse sur la façon dont ils avaient procédé pour extraire de leur dossier les données à transmettre. Par exemple, pour un dossier papier, ont-ils supprimé les notes personnelles en les effaçant, et ainsi perdu des informations importantes pour eux ? Et pour un dossier informatisé, y'a-t-il une partie distincte où se trouvent les données non transmissibles ou ont-ils dû supprimer de leur fichier les notes personnelles ?

Il est à penser que pour la très grande majorité des médecins interrogés, les comptes-rendus des consultations n'ont pas été transmis alors que d'après la loi du 4 mars 2002, ce ne sont ni des notes personnelles ni des informations recueillies auprès de tiers ou concernant des tiers, et ils doivent donc être transmis.

A propos des dossiers informatisés, selon les logiciels, plusieurs possibilités s'offrent au médecin pour transmettre les données contenues dans le dossier [7] : « il peut imprimer la totalité du dossier (dans le cas d'un déménagement du patient par exemple) et en passant par l'aperçu avant impression, va supprimer des données redondantes ou non communicables (Eglantine). Avec Medigest, l'édition du dossier se fait soit dans sa totalité (fastidieux si le dossier est gros, car il faut effacer les commentaires indésirables), soit de façon sélective en choisissant les éléments. Dans Hellodoc, une procédure permet de cocher les éléments que l'on ne veut pas voir apparaître. Dans Axisanté ou Fisimed, c'est le contraire, on coche ce que l'on veut imprimer. Fisimed permet un tri par sujet : les épisodes pulmonaires, par exemple.

Chez 123 Santé, on peut installer, en cochant, des filtres par catégorie ou sur une période ou bien utiliser la recherche multicritères. Le module impression de MediMust permet une sélection un peu fastidieuse qui « va devenir plus précise », assure l'éditeur MustInfo. Coccilog et Medicawin impriment la totalité du dossier ou une synthèse lisible. Avec Megabaze, le médecin paramètre, une fois pour toutes, plusieurs modèles d'impression (totalité, admission clinique, résumé ne comportant que les informations les plus récentes), ce qui fait gagner du temps par la suite mais paraît restrictif. Certains logiciels proposent une fonction résumé ou synthèse : la nouvelle version de Medistory 3 fournit un résumé éclairé ou des synthèses thématiques reprenant les éléments clés du dossier. Les éditeurs affirment qu'il existe dans leur programme une zone où le médecin peut inscrire des notes personnelles et les informations non communicables (recueillies auprès des tiers). Les logiciels de Cegedim répondent à ces deux obligations. Avec Hellodoc, c'est une page de notes non transmissibles. Dans Eglantine, elle sera verrouillable par mot de passe dans un proche avenir. Médimust conseille aux médecins d'utiliser le champ nommé « pense-bête » qu'il peut choisir de ne pas imprimer. Pour Médicawin, il s'agit de la zone dite des « observations » et pour Coccilog de la fenêtre « Questionnaire complémentaire » qu'on ne peut imprimer que par copier-coller. Avec Fisimed, c'est lors du paramétrage que l'on définit cette zone ».

On peut noter qu'antérieurement à la loi du 4 mars 2002, dans son guide de l'exercice professionnel, le Conseil National de l'Ordre des Médecins fournissait les résultats d'une enquête [30] selon laquelle « 21% des médecins déclarent remettre intégralement son dossier à un patient qui le demande, alors que 22% le trient d'abord et que 33% n'adressent un dossier qu'à un autre médecin désigné par le patient ; 6% des médecins n'acceptent aucune communication du dossier ».

Question 7

Si un patient vous demande son dossier médical,

- a. allez-vous l'avertir qu'un tiers pourrait l'utiliser contre sa personne (assureur, banque,...)
- b. Allez-vous tout lui remettre (notes personnelles comprises) ou allez-vous effectuer une sélection

En grande majorité, les médecins avertiront leur patient qu'un tiers pourrait utiliser son dossier médical contre sa personne, ce qui est bien différent de ce qui se passe en réalité puisqu'à la question 6, seul un tiers des médecins l'a réellement fait.

En revanche, 75% effectueront une sélection avant de remettre son dossier au patient, ce qui correspond exactement à ce qui est fait en réalité (cf question 6).

Certains médecins ont rajouté ce qu'ils sélectionneraient alors qu'ici encore, j'attendais plutôt des notes sur la manière de procéder à la sélection. Seul 1 médecin a répondu qu'il sélectionnerait les zones qu'il souhaiterait imprimer.

Cette partie de la question n'était certainement pas claire, il aurait sans doute fallu la formuler différemment pour être mieux comprise.

Question 8

Pensez-vous que dans certains de vos dossiers médicaux, il existe des choses à cacher à vos patients (notes personnelles, diagnostics difficiles à entendre, antécédents familiaux...)?

Dans l'enquête sur le dossier médical réalisée par le Conseil National de l'Ordre des Médecins [30], 95% des médecins ont répondu que leurs dossiers médicaux contenaient des notes personnelles. Dans cette enquête, 70 % des médecins ont des choses à cacher à leurs patients dans leurs dossiers médicaux.

On peut en extrapoler que selon certains médecins, certaines notes personnelles sont transmissibles. Par ailleurs, il peut exister d'autres choses à cacher au patient, comme par exemple un diagnostic difficile à entendre ou des antécédents familiaux (recueillis auprès de tiers ou concernant de tels tiers).

Prenons un exemple : une mère souffrant d'un cancer du sein ne souhaite pas en informer sa fille, afin de ne pas l'inquiéter, malgré les recommandations de son médecin traitant. Il est primordial que dans le dossier de sa fille figure cet antécédent familial pour une meilleure prise en charge de cette patiente. Le médecin doit donc mentionner auprès de cet antécédent que la mère ne souhaite pas que sa fille soit avertie.

Question 9

Dans vos dossiers médicaux, y'a t'il 2 parties distinctes (l'une pour le patient, l'autre avec vos notes personnelles) ?

Avec la méthode du khi-deux, le non est significativement plus élevé que le oui (somme des réponses « oui dans tous » et « oui dans certains ») avec $p < 0.001$, ce qui peut contribuer à expliquer les réticences des médecins à transmettre le dossier, car le tri n'en est que plus fastidieux si les informations intransmissibles ne sont pas séparées du reste.

Question 10

Vos dossiers médicaux sont-ils ?

- Informatisés ?
- Sur support papier ?
- Mixtes (supports papier et informatique) ?
- Autre ? (Précisez)

Environ un tiers des médecins tiennent leur dossier sur support informatique, un tiers sur support papier, et un tiers sur support mixte.

Ce résultat est très surprenant car l'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 (Journal Officiel du 25/04/96) relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins impose aux médecins « d'être en mesure de télétransmettre les feuilles de soins », ce qui nécessite d'être informatisé.

De plus, selon une enquête TNS Sofres réalisée en face à face du 21 février au 9 mars 2001 auprès d'un échantillon national représentatif de 200 médecins généralistes, 86% des médecins généralistes utilisent leur ordinateur à des fins professionnelles dont 97% pour gérer leurs dossiers-patients [8].

❑ Question 11

Que pensez-vous qu'il faille remettre au patient dans son dossier ?

- Tout ce que l'on possède à son sujet
- Seulement quelques éléments parmi la liste suivante :
 - Antécédents personnels
 - Antécédents familiaux
 - Mode de vie
 - Habitus
 - Allergies éventuelles
 - Vaccinations
 - Traitement de fond
 - Résultats des examens complémentaires
 - Comptes-rendus d'hospitalisation
 - Correspondances avec des confrères
 - Détails des consultations précédentes (motif, examen clinique, diagnostic, traitement...)
 - Notes personnelles
 - Autre : (Précisez)

Le fait que 75% des médecins pensent qu'il ne faille pas tout remettre au patient correspond bien aux résultats de la question 8 (70% des médecins ont des choses à cacher à leurs patients dans leurs dossiers médicaux).

Parmi les éléments du dossier qu'il faut remettre au patient (selon les médecins qui effectuent une sélection) :

-95% remettent les vaccins. Ceci est effectivement important pour le patient, encore faut-il pour le servir que figurent dans le dossier remis les dates des prochains rappels (certains logiciels ont des rappels automatiques pour les vaccins).

-95% remettent le traitement de fond. En général, le patient le connaît (sauf chez les personnes âgées).

-93% remettent les allergies. Ceci est très important pour le patient qui ne se souvient pas forcément des noms des médicaments auxquels il est allergique.

-90% remettent les résultats des examens complémentaires. En général, le patient les a déjà (radiographies, biologie) sauf certains (sérologie HIV devant être obligatoirement être envoyée au seul médecin prescripteur, résultats d'anatomo-pathologie). Certains autres sont reçus par le médecin mais sont la propriété du patient (imagerie type scanner ou IRM).

-90% remettent les comptes-rendus d'hospitalisation. Dans l'article R.1112-1, « 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 ». Ces informations ne constituent pas forcément le compte-rendu d'hospitalisation du patient (qui peut être adressé ultérieurement au médecin), mais permettent au patient et à son médecin d'avoir une trace écrite de ce qui a été réalisé au cours de son hospitalisation ainsi que le traitement de sortie et une orientation diagnostique.

-89% remettent les antécédents personnels. Ceci est important, notamment pour les personnes âgées qui oublient parfois certains antécédents utiles à la continuité des soins en cas d'hospitalisation.

-82% remettent les antécédents familiaux. Ceci est important, mais il faut être bien sûr qu'ils n'ont pas été rapportés par des tiers.

-66% remettent les correspondances avec les confrères. On tombe déjà dans « l'intimité » du médecin car ces correspondances lui sont directement adressées, et contiennent parfois des notes amicales entre confrères ou des commentaires sur le patient « peu transmissibles », d'où une certaine réticence à les transmettre. Or la loi est claire (article L.1111-7) : sont transmissibles les informations de santé qui « ...ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé... ». Cela va sans doute modifier le contenu des correspondances et les rendre aussi destinées au patient, ce qui était déjà fait par bon nombre de confrères auparavant qui par souci de transparence adressaient leurs courriers aussi bien au médecin qu'au patient.

-64% remettent l'habitus. Ce chiffre assez bas s'explique par le fait que bien souvent, le médecin exprime des doutes sur un éventuel alcoolisme (rarement avoué par les patients concernés), et il est délicat de remettre à un patient ce genre de doutes. On peut considérer que tant que cela concerne des doutes de la part du médecin, cela fait partie des notes personnelles et est donc non transmissible selon les termes de la loi. Par contre, la consommation avouée par le patient doit figurer dans le dossier remis, car cela peut « contribuer au diagnostic ou à l'élaboration du traitement ».

-45% remettent les consultations antérieures. C'est bien souvent là que se trouvent les notes personnelles, mais aussi les constantes, le diagnostic évoqué, le traitement instauré. On comprend les réticences des médecins à transmettre ces éléments, pouvant pourtant être utiles à la continuité des soins en cas d'hospitalisation.

-5% remettent les notes personnelles. On a pu constater aux questions 8 et 9 que la grande majorité des dossiers contiennent des notes personnelles, non séparées du reste du dossier. Comment ont-ils fait le tri dans leur dossier ? Certains ont apporté un élément de réponse en affirmant qu'ils remettaient au patient une fiche de synthèse comprenant les éléments

importants du dossier. C'est un bon compromis, mais ce document n'aurait sans doute pas de valeur en cas de recours en justice.

Question 12

Avez-vous modifié vos habitudes depuis la loi du 4 mars 2002 ?

- Oui : dans quels domaines ? (Plusieurs choix possibles)
 - Relations avec les patients
 - Relations avec les autres professionnels de santé
 - Tenue du dossier médical
 - Autres (précisez) :
- Non

14% des médecins ont répondu oui, et parmi ceux-ci, 13% ont modifié leurs habitudes dans leur relation avec les patients.

Or selon un sondage réalisé auprès de lecteurs du Quotidien du Médecin en février 2000 [15], 59,5 % des médecins libéraux et hospitaliers ne sont pas favorables à l'accès du patient à son dossier médical. Une très forte majorité des médecins interrogés (question 1) estime que cette mesure, si elle est prise, va modifier la relation médecin-malade (81 %).

Ceci témoigne sans doute de la crainte initiale des médecins quant à cette réforme qui ne semble pas justifiée a posteriori.

Par contre, la majeure partie des médecins ayant modifié leurs habitudes l'ont fait à propos de la tenue du dossier médical, ce qui était prévisible.

Synthèse

Que retenir de cette étude ?

-La principale crainte des médecins était de devoir répondre à un afflux de demandes, ce qui n'a pas été le cas puisque le nombre de demandes n'a pas augmenté depuis la loi selon les médecins qui ont répondu.

-Les deux principales raisons invoquées par les patients lors des demandes de transmission du dossier sont le déménagement et le transfert du dossier à un autre confrère.

-Le nombre moyen de demandes est inférieur à 1 fois par an et par médecin, ce qui est très faible.

-Parmi le peu de médecins qui ont modifié leurs habitudes depuis la loi du 4 mars 2002, la majeure partie l'ont fait à propos de la tenue du dossier médical. Mais l'étude ne précise pas ce qu'ils ont modifié.

VI. CONCLUSION

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins (loi Kouchner), notamment dans son article L.1111-7 relatif à l'accès direct au dossier médical, a suscité beaucoup d'inquiétudes chez les médecins. Il existe un cadre législatif et réglementaire et des recommandations en ce qui concerne le contenu du dossier médical et les modalités d'accès. Mais quel a été réellement l'impact de la loi sur la pratique en médecine générale ? Une enquête réalisée en juin 2004 auprès de 59 médecins généralistes montre que les demandes de dossiers médicaux concernent 71% d'entre eux, en majorité pour cause de déménagement ou en cas de transfert à un confrère. Le nombre de demandes de dossiers est très limité : moins d'une fois par an et par médecin et 98% d'entre eux n'ont pas constaté d'augmentation du nombre de demandes depuis la loi. Quant à la constitution des dossiers médicaux, les notes personnelles ne sont pas séparées du reste du dossier pour 78% d'entre eux, ce qui complique la transmission. Enfin, seuls 14% ont modifié leurs habitudes depuis la loi, notamment dans la tenue du dossier médical. Les inquiétudes initiales des médecins quant à l'accès direct au dossier médical ne semblent donc pas justifiées a posteriori.

Cet accès direct est une passerelle avant le DMP (Dossier Médical Personnel) prévu pour mi-2007 dont le contenu est en cours de notification. Le patient y aura accès, pourra apparemment choisir les informations y figurant selon les intervenants. Il pourra peut-être même modifier les données le concernant. Ceci soulève encore de nombreuses questions d'ordre éthique et technique pour la mise en œuvre du DMP.

ANNEXE 1

Contenu du dossier médical (ANDEM 1996)

II. NATURE DES INFORMATIONS À RECUEILLIR

Le dossier doit s'adapter à la diversité des pratiques et des personnalités des médecins. C'est pourquoi le groupe de travail a distingué les informations dont le recueil est indispensable et celles dont le recueil est souhaitable.

1. Tableau synthétique des informations à recueillir

Identification	
Nom complet actualisé	indispensable
Sexe	indispensable
Date de naissance	indispensable
Numéro du dossier	souhaitable
Symbole pour signaler les homonymes	souhaitable
Informations administratives	
Adresse	indispensable
Téléphone	indispensable
Profession	indispensable
Numéro de Sécurité Sociale	souhaitable
Affection de longue durée (ALD)	souhaitable
Tuteur, curateur, tiers payeur	souhaitable
Mutuelle	souhaitable
Données d'alerte	indispensable
Rencontre	
Nom du médecin	indispensable
Date de la rencontre	indispensable
Type de contact	souhaitable
Données significatives de la rencontre	souhaitable
Conclusion / synthèse de la rencontre	indispensable
Décisions	indispensable
Histoire médicale actualisée et facteurs de santé	
Antécédents personnels	indispensable
Antécédents familiaux	indispensable
Allergies et intolérances médicamenteuses	indispensable
Facteurs de risque	indispensable
Vaccinations et autres actions de prévention et de dépistage	indispensable
Événements biographiques significatifs	souhaitable

ANNEXE 2

Définition de l'ayant droit

ANNEXE 1.

Tableau 1. Définition de l'ayant droit dans le secteur public et dans le secteur privé.

Établissements publics ou privés assurant un service public hospitalier	Établissements privés n'assurant pas un service public hospitalier
<ul style="list-style-type: none"> • La qualité d'ayant droit vise les successeurs du défunt au sens du Code civil, c'est-à-dire : <ul style="list-style-type: none"> - les héritiers ; - le conjoint survivant ; - les légataires universels ou à titre universel*. Il n'y a pas lieu de réduire cette notion aux seuls descendants directs de la première génération**. • La qualité d'ayant droit ne vise pas la personne qui entretenait avec le défunt une relation de concubinage, sauf dispositions testamentaires particulières***. 	<ul style="list-style-type: none"> • La qualité d'ayant droit vise les personnes titulaires d'un droit venant de la personne décédée, c'est-à-dire : <ul style="list-style-type: none"> - les ascendants ; - les descendants ; - le conjoint ; - des personnes ayant des droits à faire valoir, par exemple, les bénéficiaires de contrats d'assurance souscrits par la personne décédée.
<p>Dans le cas particulier d'un contrat d'assurance, lorsque le défunt s'est opposé de son vivant à la communication d'informations de santé le concernant, l'ayant droit peut obtenir un certificat médical.</p>	

*Avis de la commission d'accès aux documents administratifs (CADA) n° 20031877 du 26 mai 2003.

**Avis CADA n° 20020684 du 28 février 2002.

***Avis CADA n° 20024128 du 17 octobre 2002.

Tableau 2. Règles concernant l'exercice de l'autorité parentale et la tutelle et pièces à fournir.

Règles concernant l'exercice de l'autorité parentale et la tutelle	Pièces à fournir
<p>Pour exercer l'autorité parentale, les parents doivent être dans l'une des situations suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ils sont mariés et aucune décision judiciaire modifiant l'exercice de l'autorité parentale n'est intervenue • ils sont divorcés ou séparés de corps et la mention d'un exercice commun de l'autorité parentale figure sur la décision rendue • ils ont reconnu l'enfant avant l'âge de 1 an • ils ont fait une déclaration conjointe d'exercice de l'autorité parentale devant un greffier en chef du tribunal de grande instance • une décision du juge aux affaires familiales ou de la cour d'appel leur a donné l'exercice de l'autorité parentale 	<ul style="list-style-type: none"> • Pièce d'identité dans tous les cas • livret de famille • le cas échéant jugement ou arrêt rendu • ordonnance, jugement ou arrêt rendu • livret de famille ou extrait de naissance • déclaration conjointe • jugement ou arrêt rendu
L'autorité parentale est exercée par un tiers	Pièce d'identité dans tous les cas Jugement ou arrêt rendu
Une tutelle est ouverte	Pièce d'identité dans tous les cas Jugement ou arrêt rendu

NB. La conclusion d'un PACS et l'existence d'une procédure d'assistance éducative auprès d'un juge des enfants n'ont pas d'incidence sur la dévolution de l'autorité parentale.

ANNEXE 3

Questionnaire destiné aux médecins

Questionnaire destiné aux médecins

Age : _____ Avez-vous, en complément de votre activité libérale
Sexe : M F OUI NON
(entourez la bonne réponse) Une activité hospitalière ?
Date d'installation : _____ Une activité salariée ?

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades autorise le patient à accéder directement à son dossier médical.

1. Estimez-vous que cette potentielle transparence impliquant le patient améliore la qualité des soins ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

2. Un patient vous a-t-il déjà demandé son dossier médical depuis votre installation ?

- Oui
- Non (dans ce cas, passez directement à la question 7)

3. Si oui, dans quelles circonstances ? (plusieurs réponses possibles)

- En cas de litige
- En cas de changement de domicile
- Par curiosité
- Lors d'un transfert à un autre confrère
- Autres :

4. Environ combien de fois cela vous est-il arrivé ?

5. Depuis la loi, avez-vous dû répondre à une demande croissante de dossiers de la part de vos patients ?

- Oui
- Non

6. La dernière fois qu'un patient vous a demandé son dossier médical,

a. l'avez-vous averti qu'un tiers pourrait l'utiliser contre sa personne (assureur, banque,...) ?

- Oui
- Non

b. lui avez-vous tout remis (notes personnelles comprises) ou avez-vous effectué une sélection ?

- Tout remis
- Sélection : comment avez-vous procédé ?

Svp passez à la question 8.

7. Si un patient vous demande son dossier médical,
- a. allez-vous l'avertir qu'un tiers pourrait l'utiliser contre sa personne (assureur, banque,...) ?
 - Oui
 - Non
 - b. Allez-vous tout lui remettre (notes personnelles comprises) ou allez-vous effectuer une sélection ?
 - Tout lui remettre
 - Sélection : comment allez-vous procéder ?
8. Pensez-vous que dans certains de vos dossiers médicaux, il existe des choses à cacher à vos patients (notes personnelles, diagnostics difficiles à entendre, antécédents familiaux...) ?
- Oui
 - Non
 - Ne sait pas
9. Dans vos dossiers médicaux, y'a t'il 2 parties distinctes (l'une pour le patient, l'autre avec vos notes personnelles) ?
- Oui, dans tous
 - Oui, dans certains
 - Non
 - Ne sait pas
10. Vos dossiers médicaux sont-ils ?
- Informatisés ?
 - Sur support papier ?
 - Mixtes (supports papier et informatique) ?
 - Autre ? (Précisez)
11. Que pensez-vous qu'il faille remettre au patient dans son dossier ?
- Tout ce que l'on possède à son sujet
 - Seulement quelques éléments parmi la liste suivante :
 - Antécédents personnels
 - Antécédents familiaux
 - Mode de vie
 - Habitus
 - Allergies éventuelles
 - Vaccinations
 - Traitement de fond
 - Résultats des examens complémentaires
 - Comptes-rendus d'hospitalisation
 - Correspondances avec des confrères
 - Détails des consultations précédentes (motif, examen clinique, diagnostic, traitement...)
 - Notes personnelles
 - Autre : (Précisez)

12. Avez-vous modifié vos habitudes depuis la loi du 4 mars 2002 ?

- Oui : dans quels domaines ? (plusieurs choix possibles)
 - Relations avec les patients
 - Relations avec les autres professionnels de santé
 - Tenue du dossier médical
 - Autres (précisez) :
- Non

Je vous remercie d'avoir accepté de répondre à ce questionnaire.

Bien confraternellement.

Géraldine PIBALEAU

ANNEXE 4

Lettre accompagnant le questionnaire

Paris, le 8 juin 2004

Géraldine PIBALEAU
26, avenue Claude Vellefaux
75010 PARIS
08 71 72 84 75
06 62 30 26 50
geraldine.pibaleau@free.fr

Cher confrère, chère consoeur,

Dans le cadre de ma thèse de Médecine Générale que j'effectue à la faculté de Médecine de Saint-Antoine, dont le sujet est :
« l'impact de la loi du 4 mars 2002 sur la pratique en médecine générale »,
je réalise une enquête auprès de médecins généralistes.

Pouvez vous m'aider en remplissant le questionnaire ci-joint ?
Vous est-il possible de me le renvoyer rempli dans l'enveloppe timbrée ci-jointe, si possible avant le 31/07/2004 ?
Je vous remercie de votre aide précieuse, car comme vous le savez, un maximum de réponses garantira la représentativité de cette enquête.

Je reste à votre disposition pour de plus amples renseignements, et serai ravie de vous communiquer, sur votre demande, les résultats de cette enquête.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, cher confrère, chère consoeur, l'expression de ma respectueuse considération.

Géraldine PIBALEAU

LISTE DES ABREVIATIONS

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ANDEM : Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale

AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

CADA : Commission d'Accès aux Documents Administratifs

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CRH : Compte-Rendu Opérateur

CSP : Code de la Santé Publique

CSS : Code de la Sécurité Sociale

DIM : Département d'Information Médicale

HAS : Haute Autorité de Santé

JO : Journal Officiel

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

BIBLIOGRAPHIE

Articles de périodiques

1.Archimède L. « Droits des malades : la loi du 4 mars sera opérationnelle ». Le Quotidien du Médecin, 3 mars 2003, n°7285.

2.Archimède L. « Le secret médical risque d'être affaibli ». Le Quotidien du Médecin, 17 septembre 2003, n°7384.

3.Bou C., Avocat. « Accès direct au dossier médical : la nouvelle donne ». La Revue du Praticien Médecine Générale ; 8 avril 2002, Tome 16, n°570, pp 540-545.

4.Bourguignon A. « Accès direct au dossier médical : Kouchner cherche à rassurer les médecins ». Le Quotidien du Médecin, 14 mars 2002, n°7086.

5.Callies I., juriste, doctorante en éthique médicale. « Le dossier médical après la loi du 4 mars 2002 : présentation à l'attention des médecins généralistes exerçant en libéral ». URL : <http://www.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf>

6.Cartou R. « Des recommandations pour les professionnels de santé ». Le Quotidien du Médecin, 22 mars 2004, n°7503.

7.De Pange M.-F. « Accès direct du patient à son dossier : quel rôle pour votre informatique ? ». Le Quotidien du Médecin, 5 décembre 2002, n°7233.

8.Département santé de TNS SOFRES. « Utilisation de l'ordinateur par les médecins généralistes ». URL : <http://www.tns-sofres.com>

9.Dhordain A., Ebrard Y. et Eveillard A. « Les Français jugent les médecins ». Panorama du Médecin, 13 novembre 2003, n°4911, pp 36-39.

10. DUVAL-ARNOULD D., conseiller référendaire à la Cour de Cassation. « La responsabilité civile des professionnels de santé et des établissements de santé privés à la lumière de la loi du 4 mars 2002 ». URL : <http://www.courdecassation.fr>
11. FERAL-SCHUHL C., avocate associée cabinet Salans. « L'hébergement des données médicales numériques : un dispositif légal spécifique ». Le Quotidien du Médecin, 6 mars 2003, p 37, n°7288.
12. GRIBEAUVAL J.-P., droit médical (75). « Le dossier médical à l'hôpital et en exercice libéral ». La revue Prescrire, mars 2002, Tome 22, n°226, pp 224-227.
13. LAURIER D. « L'accès au dossier médical d'un patient décédé ». Le concours médical, 1 décembre 2004, n°36).
14. LUCAS-BALOUP I., Avocate à la cour de Paris. « L'accès au dossier : le point de vue de l'avocat ». URL : <http://www.institutmauricerapin.org/download/lucas2001.pdf>
15. MARIE A. « Près de 60% des médecins contre l'accès du patient à son dossier médical ». Le Quotidien du Médecin, 14 mars 2000, n°6665.
16. MOUDEL G., LIEVRE A., HERVE C. « Les droits des patients : enjeux et limites. Analyse de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits de malades et à la qualité du système de santé. Incidences médicales et conséquences sur la relation médecin-patient ». URL : <http://www.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf>
17. MOUDEL G., HERVE C., DAWI G. « Le dossier médical et son évolution à travers le temps ; jusqu'aux enjeux de son informatisation et de l'accès du patient au dossier médical ». Cours du 19 février 2004. URL : <http://www.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf>
18. NATHANSON M. « Les droits des mineurs malades : qu'apporte la loi de mars 2002 ? ». La revue du Praticien-Médecine Générale, 3 février 2004, Tome 18, n°642, pp 244- 247.

19. POINDRON P.-Y. « La loi sur les droits des malades, deux ans après... » Entretien avec Dominique THOUVENIN. Le concours médical, 3 mars 2004, Tome 126-08, pp 464-466.
20. Le réseau santé social. « Le dossier patient en médecine de ville ». L'Echo du Réseau.
URL : <http://www.cegetel.rss.fr>
21. ROY P. « L'accès direct au dossier médical : un droit utilisé avec modération ». Le Quotidien du Médecin, 25 novembre 2002, n°7225.
22. RUDYARD BESSIS P. « Droits des malades : la loi est juste ». Le Quotidien du Médecin, 4 juin 2002, n°7138.
23. SEGARD J.-F., Avocat au barreau de Lille. « Commentaire pratique du texte de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé ».
URL : http://www.laportedudroit.com/htm/droit_medical.htm
24. « L'information des malades et l'accès au dossier médical ». SENAT-Service des Affaires Européennes-Division des Etudes de législation comparée. Les documents de travail du Sénat-Série législation comparée, octobre 2000, n° LC 78.
25. VAN INGEN F. et REQUILLART H. « Droits des malades un an après la loi ». Impact médecine, 28 février 2003, n°28, pp 28-32.

Textes ordinaires

26. « Les français et les soins médicaux ». Sondage Sofres / CNOM. Sondage réalisé les 9 et 10 juin 2000.
URL : <http://www.conseil-national.medecin.fr/>
27. « Le dossier médical : enjeu de transparence et de qualité des soins. Quel cahier des charges ? » Conférence inaugurale du Medec - 12 mars 2002. Ordres des chirurgiens-dentistes, des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.
URL : <http://www.conseil-national.medecin.fr/>

28. KAHN-BENSAUDE I., Membre du conseil, et Maître PAOLETTI O., Avocate au Barreau de Paris. « La communication du dossier médical ». Bulletin du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins de Paris, mars 2003, n°86, pp 5-6.
URL : <http://www.conseil-national.medecin.fr/>
29. « Information du patient dans la loi du 4 mars 2002-Accès aux informations de santé ». Conseil National de l'Ordre des Médecins, 18 août 2003.
URL : <http://www.conseil-national.medecin.fr/>
30. « Dossier médical : que font les médecins généralistes ? ». Bulletin de l'Ordre des médecins, janvier 1995, p 7. Résultats de l'enquête disponibles sur demande à Mme Marinier, documentaliste-webmaster, ordre national des médecins.
Mail : marinier.isabelle@cn.medecin.fr
31. « Dossier médical personnel ». Le bulletin de l'ordre des médecins n°3, mars 2005.
URL : <http://www.conseil-national.medecin.fr/>

Textes législatifs

32. Accès aux informations personnelles de santé détenues par un professionnel ou établissement de santé. (Article L.1111-7 du code de la santé publique ; décret n° 2002-637 du 29 avril 2002) CNOM 17/05/2002.
URL : <http://www.conseil-national.medecin.fr/>
33. 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. J.O n° 65 du 17 mars 2004, pp 5206-5209.
34. Charte d'Amsterdam : Declaration on the promotion of patients' rights in Europe- Amsterdam-March 1994.
URL : <http://www.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf>
35. CODE DE LA SANTE PUBLIQUE (Nouvelle partie Réglementaire) : articles R1111-1 à R1111-8 et articles R1112-1 à R1112-9.

36. Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe. OMS, 1994. In Droits de l'homme et pratiques soignantes, textes de référence 1948-2001, sous la direction de Paulette Ferlender et Emmanuel Hirsch, 2^e édition augmentée, AP-HP/Doin - éditions Lamarre, 2001, p.153-157.
37. Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale. J.O n° 209 du 8 septembre 1995, page 13305.
38. Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L. 1111-7 et L. 1112-1 du code de la santé publique. J.O n° 101 du 30 avril 2002, page 7790.
39. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. J.O n° 54 du 5 mars 2002, page 4118.

ANAES

40. ANAES. « Recommandations pour la pratique clinique. Accès aux informations concernant la santé d'une personne. Modalités pratiques et accompagnement ». Service des recommandations professionnelles, février 2004.
41. ANAES. « La tenue du dossier médical en médecine générale : état des lieux et recommandations ». Service Médecine Libérale, septembre 1996.
42. ANAES. « Information des patients. Recommandations destinées aux médecins ». Service des recommandations et références professionnelles, mars 2000.
43. ANAES. « Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Dossier du patient : amélioration de la qualité de la tenue et du contenu. Réglementation et recommandations ». Service évaluation des pratiques, juin 2003.
44. ANAES. « Evaluation de la tenue du dossier du malade ». Service évaluation hospitalière, juin 1994.

Ouvrages

45. DUPUY O. « Le dossier médical ». 2ème édition. Essentiel. Les Etudes Hospitalières.
46. FARSI F. « Organisation dans un réseau de santé du dossier patient informatisé partagé : Pratiques et préférences des professionnels en matière d'habilitations. Vers quelles évolutions des relations entre professionnels et entre médecins et patients ? » Mémoire de DEA d'Ethique médicale, de droit de la santé et de santé publique. Directeur : professeur Christian HERVE. Directeur de mémoire : professeur Thierry PHILIP.
47. LEMAIRE F., OUTIN H., RAMEIX S. « Nouveaux droits des patients ». Journées d'éthique médicale Maurice Rapin. Médecines-Sciences Flammarion.
48. MAISONNEUVE H. : « Le guide du thésard. » 2ème édition. Paris : Editions scientifiques L&C. 2001.-80p.
49. MALICIER D., FEUGLET P. et DEVEZE F. : « Le secret médical. Le dossier médical. La communication des pièces. Les informations du malade. ». Paris : Editions Alexandre Lacassagne/Editions Eska. 2004.-144p.
50. « Recommandations pour la communication du dossier médical » 2ème édition. Département des droits des malades-Direction de la Politique Médicale-SEQASS. Paris : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, 2002.-19p. (Les Guides de l'AP-HP)
51. « L'information médicale du patient. Règles et recommandations ». Paris : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris/Doin éditeurs/Editions Lamarre, 2000.-140p. (Les Guides de l'AP-HP).
52. « L'information des malades et l'accès au dossier médical ». Les documents de travail du Sénat, octobre 2000, Série législation comparée, n° LC 78.

Conférences

53. Conférence Hôpital Cochin : « la loi du 4 mars 2002 deux ans après ». Modérateurs : Pr. COUTURIER, P. FINKELSTEIN et V. MARIN LA MESLEE. 25 mai 2004.

RESUME en français : L'article L.1111-7 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 instaure la possibilité pour le patient d'accéder directement à son dossier médical. Quels sont les éléments transmissibles du dossier ? Quelles sont les modalités de transmission ? A qui peut-on transmettre le dossier médical d'un patient ? La première partie concerne l'historique du contenu du dossier médical et son accès sur les plans législatif, réglementaire et de la Haute Autorité de Santé. La seconde partie concerne l'accès au dossier médical en Europe. Enfin la troisième partie concerne une enquête réalisée en juin 2004 auprès de 59 médecins généralistes parisiens à propos de l'accès direct au dossier médical. Les résultats montrent que les demandes de dossiers concernent 71% d'entre eux, en majorité pour cause de déménagement ou transfert à un confrère. Les demandes sont peu nombreuses : moins d'une fois par an et par médecin. 98% d'entre eux n'ont pas constaté d'augmentation du nombre de demandes depuis la loi et seulement 14% ont modifié leurs habitudes, notamment dans la tenue de leurs dossiers médicaux.

TITRE en anglais : Impact of the law number 2002-303 (2002/03/04) on general medicine practice : survey among general practitioners on access to medical records.

ABSTRACT : French law article L.1111-7 n° 2002-303 from March 4th, 2002, enables the patient to access directly to his medical file. What are the elements transmittable from this file? What are the transmission rules? To whom a patient's medical file can be transmitted? The first part deals with history of medical file content and its access as stated by the law, the rules and the HAS (Wealth High Authority). The second part focuses on access to medical file in Europe. Finally, the third part presents a survey conducted in June 2004 among 59 practitioners about direct access to medical file. Results show that demands of file involve 71% of practitioners and are mainly due to removal and practitioner transfer issues. Requests are rare : less than once a year per practitioner. 98% of them have not noticed any increase in request rate since the law application and only 14% of them have changed their habits, especially in the way to keep the files.

DISCIPLINE : Médecine générale

MOTS-CLES : dossiers médicaux--France--1945 ; communication en médecine--France--1945 ; dossiers médicaux--accès--contrôle ; omnipraticiens ; relations médecins-patients.

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. OU DU LABORATOIRE :
Université Paris V I- Pierre et Marie Curie
Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie - 27 rue Chaligny - 75012 PARIS