

Protocole d'utilisation : Dossier de Liaison et Habitudes de Vie (DLHV)

Phase 1 : DLHV lors d'un accompagnement à domicile et dans les différents lieux de vie

- > Présentation du DMP et DLHV à chaque nouveau patient/résident par l'infirmier(e) coordinateur(trice) du service (SSIAD, EHPAD, MAS, FAM, CAS...) ou l'infirmier(e) libéral(e)
 - > Recueil du consentement ou de l'assentiment de la personne ou de son représentant légal pour la création, l'alimentation et la consultation de son DMP et DLHV par l'IDEC, l'IDEL et/ou les professionnels membres de l'équipe de soins.
 - > Création, alimentation et consultation du DMP et DLHV par l'IDEC, l'IDEL et/ou un membre de l'équipe de soins
 - > Intégration du DLHV dans le DMP au sein du volet « compte rendu » par l'IDEC ou l'IDEL
- * La page 2 du DLHV contient des données médicales confidentielles. Elle est remplie et accessible uniquement par un professionnel disposant d'une Carte Professionnelle de Santé (CPS). Aucune donnée personnelle ne doit être transférée sans l'accord du patient et sans Messagerie Sécurisée de Santé (MSS).*
- * Le SAAD est autorisé à consulter le DLHV, excepté la page 2, si le patient a donné son consentement.*

Phase 2 : DLHV lors d'une hospitalisation

À chaque hospitalisation, les services hospitaliers se connectent sur le DMP du patient :

- > Prennent connaissance des conditions de vie à domicile recensées dans le DLHV
- > Complètent les informations utiles à la sortie et mettent à jour le DLHV
- > Informent les acteurs cités en P.1 dans le DLHV, de la sortie d'hospitalisation du patient
- > Si le DLHV est inexistant, le personnel hospitalier crée le DLHV, l'intègre dans le DMP et informe les professionnels cités en P.1.

Phase 3 : DLHV lors d'un retour à domicile et dans les différents lieux de vie

- > Mise à jour du DLHV par l'IDEC, l'IDEL ou un professionnel de l'équipe de soins, en fonction de l'évolution des besoins de la personne
- > Possibilité d'impression du DLHV, sauf la page 2, pour transmission aux responsables de secteur des SAAD

Structure :
 Nom / Prénom du responsable :
 Fonction :
 S'engage à respecter et diffuser ce protocole auprès de ses équipes et collaborateurs,

À, Le,

Signature du responsable et cachet de la structure :

Réservé aux professionnels de l'équipe de soins selon le décret du 20/07/16 et l'arrêté du 25/11/16

Dossier de Liaison et Habitudes de Vie (DLHV)

Inserer le DLHV dans le volet compte rendu du DMP et intituler ce document « Urgences, Habitudes de Vie »



Mis à jour le ___/___/___ par _____ (Nom, fonction)

La personne est-elle apte à comprendre/accepter les propositions thérapeutiques ? OUI NON
 La personne a-t-elle reçu une information sur le DMP (Dossier Médical Partagé) ? OUI NON
 La personne accepte-t-elle le partage des informations dans le cadre de l'équipe de soins qui l'accompagne ? OUI NON

Identité de la personne

IPP (Identifiant Permanent du Patient) : _____ Identité du patient validée : OUI NON
 IVP (Identito Vigilance du Patient) : _____ Nom de naissance : _____
 Nom d'usage : _____ Date de naissance : ___/___/___ Département : _____
 Prénom principal : _____ Sexe : F H
 Numéro de sécurité sociale : ___/___/___/___/___/___/___/___/___/___ Lieu de naissance : _____
 Régime de sécurité sociale : _____ Situation maritale : _____
 Mutuelle complémentaire : _____ n° _____ Aucune mutuelle complémentaire

LIEU DE RESIDENCE HABITUEL

Domicile personnel Etablissement sanitaire ou médico-social
 Boitier à clés : OUI NON CODE : _____ Nom de l'établissement : _____
 Adresse : _____ Courriel : _____
 CP / Ville : _____ CP / Ville : _____
 Téléphone : _____ Téléphone : _____
 Télé-alarme : OUI NON

Professionnels intervenants dans le parcours de santé (intervenants extérieurs)

| | Nom | Téléphone | Mail | Ville |
|-----------------------------------|-----|-----------|------|-------|
| Médecin traitant | | | | |
| Médecin de l'établissement | | | | |
| Infirmier(ère) libéral(e) | | | | |
| Infirmier(ère) de l'établissement | | | | |
| SSIAD | | | | |
| SAAD | | | | |
| Autres : _____ | | | | |

Responsable légal (si mineur ou majeur protégé)

| | Nom | Téléphone | Mail | Ville |
|-----------------------|-----|-----------|------|-------|
| Responsable légal | | | | |
| Mandataire judiciaire | | | | |

Protection juridique : OUI En cours Sauvegarde de justice Habilitation familiale
 Curatelle simple Curatelle renforcée Tutelle

Proches aidants

| | Nom | Téléphone | Mail | Ville |
|--|-----|-----------|------|-------|
| Personne à prévenir Lien de parenté : _____ | | | | |
| Aidant N° 1 | | | | |
| Aidants N° 2 | | | | |

Relations familiales / entourages

Est entouré(e) Est isolé(e) Nombre d'enfants : _____

Aides sociales

APA / PCH : Créée En cours GIR : _____ / Taux d'invalidité : _____
 Dossier caisse de retraite : Créée En cours
 Dossier Via Trajectoire : Créée En cours Permanent Hébergement temporaire



Le ___/___/___ Poids : _____ Taille : _____ IMC : _____ (Poids / taille²: Exemple : 60/1.65² = 22)

ANTÉCEDENTS (médicaux, chirurgicaux, allergies, intolérances...)

PROBLÈMES MÉDICAUX ACTUELS / TRAITEMENTS EN COURS

Anticoagulant Insuline
 Autres traitements : _____
 Inclus dans le DMP : OUI NON

SOINS PALLIATIFS

DIRECTIVES ANTICIPÉES / PERSONNE DE CONFIANCE

La personne est-elle informée sur les directives anticipées ? OUI NON
 La personne a-t-elle rédigé ses directives anticipées ? OUI NON
 Les directives anticipées sont-elles incluses dans le DMP ? OUI NON
 La personne a-t-elle désigné une personne de confiance ? OUI NON
 Si oui, NOM : _____ Prénom : _____ Lien de parenté : _____
 Adresse : _____ Téléphone : _____

ADDICTIONS

Tabac Alcool Autres Précisions : _____

DOULEUR

Évaluation initiale : _____ Echelle utilisée : _____ Score : _____

A PRENDRE EN COMPTE EN CAS D'URGENCE

Trouble(s) du comportement : Peut alerter Orienté Désorienté Agité Oposant Risque suicidaire
 Trouble(s) sensoriel(s) : Visuel Auditif Langage
 Déplacement(s)/Transfert(s) : Chute Déambulation Fugue Contention
 BMR (Bactéries Multi-Résistantes) : _____
 Autres : Risque d'escarre Risque de fausses routes
 Vaccinations : Tetanos (mois/année) : _____ Grippe (mois/année) : _____ Pneumocoque (mois/année) : _____
 Recommandations : _____
 Consigne en cas de décès : _____

APPAREILLAGE(S)

Prothèses : Auditives Dentaires Lunettes Lentilles
 Aide technique (fauteuil, prothèse, orthèse, coquille...) : _____
 Électricité dépendance Appareillage ventilatoire : _____ Pace maker Chambre implantable PICC Line

| | Société | Téléphone | Mail | Ville |
|----------------------|---------|-----------|------|-------|
| Appareillage : _____ | | | | |
| Appareillage : _____ | | | | |

DOULEUR (cf. P2)

Les gestes ou attitudes à éviter :

Les petits moyens pour aider à soulager la douleur ou l'angoisse (massage, musique, jouets...) :

Les signes d'apaisement :

RESPIRATION

- Respire sans problème
- Utilise quotidiennement un appareil ventilatoire par masque (cf. P2)

| Période | Débit | Nombre d'heures |
|---------|-------|-----------------|
| Journée | | |
| Nuit | | |

- Bénéficie de soins de kinésithérapie Nombre de fois par semaine : _____
- Est trachéotomisé

Précisions :

COMMUNICATION / ETAT DE CONSCIENCE

Compréhension

- Comprend totalement ce qu'on dit Comprend partiellement ce qu'on dit
- Est mal entendant Est mal voyant
- Communique au moyen de : _____

Expression

- Langage normal et compréhensible
- Aphasique mais communique avec une aide technique. Préciser : _____
- Aphasique et ne possède pas de moyens de communiquer
- Troubles importants de l'élocution mais se fait comprendre en milieu habituel
- Est confus et/ou désorienté : Occasionnellement En permance
- Communique par oui ou par non, préciser par quel moyen : _____
- Souhaite communiquer
- Signes particuliers évoquant la douleur : _____
- Signes particuliers évoquant le plaisir : _____
- Signes particuliers évoquant la tristesse : _____
- Mode habituel de communication : _____

Précisions :

ALIMENTATION / HYDRATATION

- Troubles d'hydratation Troubles du transit

Appetit

- Oui Non Plus ou moins

- Troubles de la déglutition

Conseil pour éviter les fausses routes : _____

Nombre de repas par jour : _____

Mange

- Seul Avec une aide partielle Avec une aide totale
 Couper les aliments Aliments hachés Aliments moulinsés Aliments mixés
 Avec couverts adaptés Suit un régime particulier : _____
 Gastrostomie

Boit

- Au verre A la paille Verre à découpe nasale Boissons gélifiées Boissons gazeifiées

Précisions :

DÉPLACEMENT / MOBILITÉ

Déplacement

- Se déplace seul Utilise une canne Utilise un déambulateur
 Utilise un fauteuil roulant manuel Utilise un fauteuil électrique
 Risque de chute Risque de chute si allité

Mobilité

- Spasticité permanente Mouvements athétosiques
 Tient debout avec aide Tient assis Tient assis en assise moulée
 Ne peut s'asseoir Bandage de contention veineuse
 Fait ses transferts lit/fauteuil Fait ses transferts lit/WC Fait ses transferts fauteuil/WC
 Barrières (prescription dans DMP) Bénéficie d'une contention
 La nuit, changement de position : _____
 Utilisation de la sonnette appel malade : Standard Adaptation

Précisions :

HYGIÈNE / ÉTAT CUTANÉ / PROTECTION DES TÉGUMENTS

Hygiène

- Indépendant(e) pour sa toilette Dépendant(e) pour sa toilette
 Toilette au lit Toilette au lavabo
 Aide nécessaire pour : La coiffure Le rasage L'hygiène dentaire
 Fréquence du bain/douche : _____ Avec siège de bain Avec plateau douche En baignoire adaptée
 Autre matériel : _____

État cutané / Protection des téguments

- Utilisation de matériel d'aide à la prévention des escarres au lit : _____
 Utilisation de matériel d'aide à la prévention des escarres au fauteuil : _____
 Soins de peau spécifiques (escarres, plaies...) : _____

Précisions :

ÉLIMINATION

- Continence urinaire Incontinence urinaire
 Etui pénien diam : _____
 Sonde vésicale à demeure, Centre Hospitalier : _____ posée le : _____
 Protection cellulosique : _____
 Utilise un urinal utilise un bassin
 Urétérostomie de Bricker : _____
 Continence fécale Incontinence fécale
 Protection cellulosique : _____ Mise aux WC : _____
 Extraction digitale de selles par IDE, rythme : _____
 Surveillance du transit intestinal (calendrier) Utilise un bassin Stomie : _____
 Façon particulière de manifester ses besoins : _____

Précisions :

ACTIVITÉ OCUPATIONNELLES

- Radio / TV : _____
 Lecture (magazine, journaux...) : _____
 Jeux : _____
 Travaux manuels : _____
 Activités extérieures : _____
 Utilisation du téléphone : _____
 Projets en cours de réalisation : _____

Hospitalisation :

- Souhaite bénéficier d'une TV dans sa chambre
 Souhaite bénéficier du téléphone dans sa chambre

Précisions :

HABILLAGES / DÉSHABILLAGE / INSTALLATION

- S'habille et se déshabille seul
 A besoin d'une aide pour s'habiller Haut du corps Bas du corps Chaussage
 Totalement dépendant pour l'habillage et le déshabillage
 Installé au fauteuil avec assises personnalisée
 Adaptations particulières pour l'installation en position assise : _____

Précisions :

SOMMEIL / REPOS

- Dort sans problème Dort avec difficulté : _____
 Fait la sieste : _____ Dort avec aide médicamenteuse (voir traitement)
 Adaptations et positions d'installation pour dormir : _____

Précisions :

Mentions légales

Les nouvelles technologies appliquées à la santé constituent un atout majeur pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients et pallier certaines carences de l'offre de soins. Elles permettent de développer de nouvelles pratiques professionnelles pour améliorer la qualité de la prise en charge ou la coordination des différentes interventions au profit d'un même patient.

LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

- Modification de l'article L1110-4 et création de l'article L1110-12 du CSP
- Ouverture du cercle de confiance, au-delà de l'enceinte de l'hôpital, dans le respect des limites et conditions fixées par la loi
- Suppression des multiples régimes juridiques
- Consécration de la notion d'équipe de soins, notion pivot
- Obligation de recueillir le consentement restreinte

Les règles d'échange et de partage de données de santé dans le respect de la vie privée des patients depuis l'adoption de la loi de modernisation de notre système de santé.

- Un régime d'échange et de partage désormais fondé sur la notion d'équipe de soins et sur le couple information/droit d'opposition. L'accès aux données de santé peut prendre la forme d'un échange ou d'un partage de données et les conditions de l'article L1110-4 du CSP doivent être respectées.
- L'échange de documents comportant des données de santé consiste dans un flux de données visant à communiquer des données de santé à un (des) destinataire(s) clairement identifié(s). *Ex : envoi d'un mail par messagerie sécurisée de santé, appel tél.*
- Le partage vise à mettre à disposition de plusieurs professionnels fondés à les connaître des données de santé utiles à la coordination et à la continuité des soins, dans l'intérêt de la personne prise en charge. *Ex : DP, DMP, DLHV.*
- L'accès aux données, au travers de l'échange ou du partage, est distinct de l'accès au système d'information. *Les notions d'échange et de partage peuvent être employées quel que soit le média utilisé (papier ou électronique). Ces définitions ne présument pas des conditions et modalités d'accès au système d'information lui-même.*

Conditions fixées par la loi

- Leur respect pèse sur les professionnels et les structures dans lesquelles ils exercent.
- Des mesures organisationnelles et de sécurité peuvent faciliter leur mise en œuvre.

Condition générale : le respect du secret professionnel (on entend l'interdiction faite à celui qui y est soumis, de divulguer les informations dont il a été dépositaire.)

La loi pose le principe fondamental que « Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme couronnant à la prévention ou aux soins [...], le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social [...] a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. » Le champ d'application de l'obligation de secret professionnel consacrait déjà une approche large de la notion de donnée de santé à l'article L1110-4 du CSP, non modifiée par la loi de santé. Le législateur a ainsi maintenu un champ d'application matériel très large du secret professionnel, dont le non-respect est pénalement sanctionné. Ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes.

- L'obligation de le respecter est étendue à l'ensemble des professionnels du secteur médico-social ou social ou exerçant au sein d'un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles et intervenant dans la prise en charge d'une personne. Ces professionnels relèvent de la catégorie « des professionnels intervenant dans le système de santé ». *Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende.*

Conditions cumulatives applicables tant à l'échange de données qu'au partage de données de santé à caractère personnel

- Possible qu'entre professionnels qui participent directement à la prise en charge d'une même personne. *Il ne suffit pas d'avoir la qualité de médecin.*
- Les professionnels participent nécessairement et directement à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes.
- Seules les informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou au suivi médico-social et social de la personne peuvent être partagées.
 - Précision apportée par le décret du 20 juillet 2016 : les professionnels participant à la prise en charge d'une même personne peuvent, en application de l'article L. 1110-4, échanger ou partager des informations relatives à la personne prise en charge dans la double limite :
 - des seules informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention, ou au suivi médico-social et social de ladite personne ; dans le périmètre de leurs missions,
 - du périmètre de leurs missions.
 - L'appréciation de ces conditions relève de la responsabilité de chaque professionnel, quel que soit son statut et son mode d'exercice. Elle doit être appréciée en amont de l'échange ou du partage.

Conditions propres à chaque forme d'accès aux données de santé : l'échange

Que les professionnels constituent ou non une équipe de soins, l'échange de données de santé est toujours possible, sous réserve de l'information préalable de la personne concernée. Elle dispose en outre d'un droit d'opposition à l'échange, qu'elle peut exercer à tout moment.

- Précision apportée par le décret du 20 juillet 2016 concernant l'échange entre PS et non PS : le professionnel informe la personne concernée, d'une part, de la nature des informations devant faire l'objet de l'échange, d'autre part, soit de l'identité du destinataire et de la catégorie dont il relève, soit de sa qualité au sein d'une structure précisément définie.

Conditions propres à chaque forme d'accès aux données de santé : le partage

Lorsque les professionnels constituent une équipe de soins, les données de santé sont présumées confiées à l'équipe dans son entier, dans l'intérêt de la personne concernée. Cette présomption est simple : elle peut-être en quelque sorte renversée par l'exercice du droit d'opposition par la personne concernée, à tout moment. En dehors de l'équipe de soins, elle n'existe que si la personne a donné son consentement éclairé.

- Précision apportée par le décret du 20 juillet 2016 pour le partage entre PS et non PS, membres d'une même équipe de soins : la personne concernée doit être informée, d'une part, de la nature des informations devant faire l'objet de l'échange, d'autre part, soit de l'identité du destinataire et de la catégorie dont il relève, soit de sa qualité au sein d'une structure précisément définie. Les professionnels doivent tenir compte, pour la mise en œuvre de ce partage, des recommandations élaborées par la Haute Autorité de Santé avec le concours des ordres professionnels, en particulier pour ce qui concerne les catégories d'informations qui leur sont accessibles.

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

- Qu'est-ce qu'une équipe de soins ? (cf. Articles L. 1110-12, R.1110-1 à 3, D ; 1110-3-1 à 4 du code de la santé publique et arrêté du 25 novembre 2016 fixant le cahier des charges de définition de l'équipe de soins visée au 3° de l'article L. 1110-12 du code de la santé). L'équipe de soins est un ensemble de professionnels qui participent directement, au profit d'un même patient, à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes, et qui :

| | | |
|--|--|--|
| <p>Soit ils exercent dans le même établissement ou service sanitaire, social ou médico-social ou dans une structure de coopération ci-dessous :</p> <ul style="list-style-type: none">▫ GHT▫ Fédérations médicales inter-hospitalières▫ Groupements de coopération sanitaire, groupements de coopération sociaux et médico-sociaux, groupements d'intérêt public, groupements d'intérêt économique▫ Maisons et centres de santé▫ Sociétés d'exercice libéral et toute autre personne morale associant des professionnels de santé libéraux▫ Organisations mises en œuvre dans le cadre des protocoles de coopération (L.4011-1 à L.4011-3 du CSP)▫ Plateformes territoriales d'appui mentionnées (L.6327-2 du CSP)▫ Réseaux de santé▫ Coordinations territoriales mises en œuvre dans le cadre de PAERPA (article 48 de la loi 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013)▫ Equipes pluridisciplinaires des « MDPH » et les équipes médico-sociales intervenant au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie (EMS APA) | <p>Soit ils se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient qui s'adresse à eux pour la réalisation des consultations et des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge</p> <p><i>Ex : un médecin généraliste prescrit des soins d'hygiène et des actes de rééducation. Le SSIAD et le masseur kinésithérapeute choisis par le patient constituent de fait une équipe de soins.</i></p> | <p>Soit ils exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, qui s'organise formellement avec :</p> <ul style="list-style-type: none">• des protocoles communs ;• des actions d'amélioration des pratiques professionnelles• un système d'information <p><i>Ex : les partenaires engagés formellement dans une MAIA, dans un programme « territoire de santé numérique », dans une activité de régulation médicale partagée (SAMU), une équipe de soins transfusionnelle, etc. La formalisation de cet engagement est laissée à la libre appréciation du porteur de la démarche.</i></p> |
|--|--|--|

Contenu de l'information préalable à délivrer à la personne prise en charge en cas d'échange ou de partage

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

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

Moment de l'information

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

Traçabilité et formalisation de la délivrance de l'information (Art. D1110-3-2 du CSP)

L'information préalable de la personne donne lieu à la remise d'un support écrit, qui peut être électronique. Ce support n'a pas obligatoirement à être signé par la personne. Il est recommandé de tracer la délivrance de l'information dans le dossier de suivi de la personne tenu par le professionnel.

Les modalités de recueil du consentement de la personne

Le consentement préalable de la personne, ou de son représentant légal, est recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, après qu'elle a reçu les informations selon les modalités décrites. Le consentement est valable tant qu'il n'a pas été retiré par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée. Il est strictement limité à la durée de la prise en charge de la personne.

Le retrait du consentement peut être exercé à tout moment de la prise en charge. Aucun motif n'est à invoquer par la personne. Le professionnel doit tracer le retrait du consentement dans le dossier de suivi de l'utilisateur. Il est recommandé de procéder à un temps d'échange avec la personne concernée et, en équipe, à une analyse des causes possibles de ce retrait.

Identification des personnes à informer

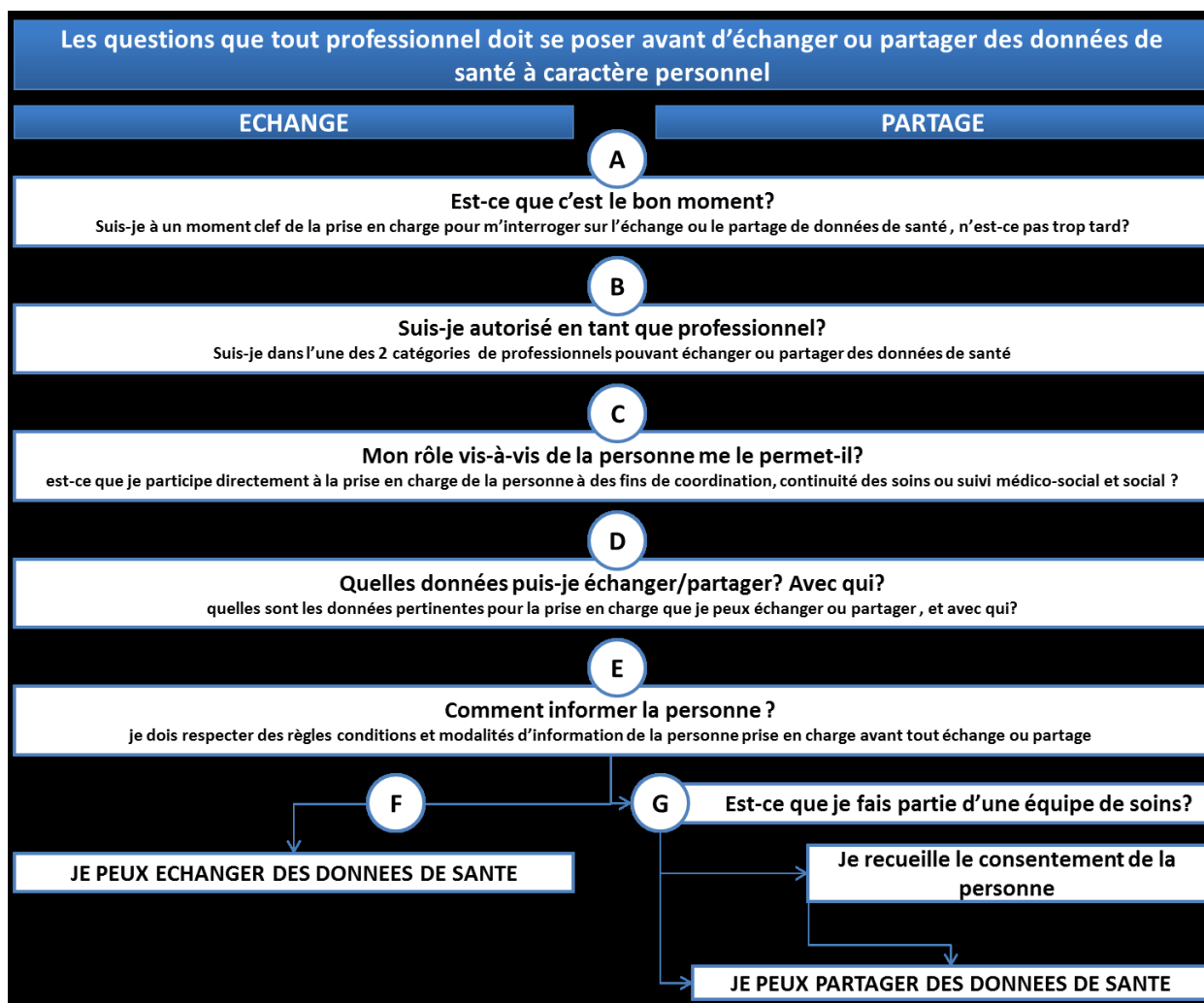
Les membres de l'entourage, c'est-à-dire la famille, les proches et la personne de confiance, ne sont pas toujours aisés à identifier. Aussi, il est souhaitable que les professionnels accompagnant l'utilisateur les identifient dans son dossier individuel, notamment au travers de son témoignage. L'information des personnes composant l'entourage de la personne ne doit pas être effectuée dans le but premier de répondre au besoin d'information de ces personnes. La démarche sert avant tout l'intérêt de la personne prise en charge. Le professionnel doit tenir compte de la volonté de la personne. Lorsque celle-ci s'oppose à l'information d'un ou plusieurs membres de son entourage, il semble indispensable de formaliser ce refus dans le dossier de suivi. Il n'est pas requis de recueillir son opposition par écrit.

Lorsque la personne n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté, l'information des membres de l'entourage est envisageable sous réserve de tenir compte de l'objet de cette information : apporter un soutien direct à la personne ou recueillir auprès d'eux des informations nécessaires à la qualité des soins. La loi a par ailleurs encadré les principes de communication en cas de problème médical grave :

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

Etapes à suivre pour l'échange et le partage des données de santé

- Lorsque le professionnel a besoin d'échanger ou de partager des données de santé, les étapes à respecter sont les suivantes.
- Les conditions de l'échange et du partage étant cumulatives, le professionnel qui ne remplit pas les critères propres à une étape ne peut pas passer à la suivante.



Déclinaison technique des conditions d'accès aux données de santé

L'accès aux données de santé, au travers de l'échange ou du partage, est distinct de l'accès au système d'information.

Les mesures de sécurité visées à l'article 34 de la loi Informatique et Libertés doivent être fixées au cas par cas par chaque structure, au vu des conclusions d'une analyse de risques. Les informations traitées de manière informatisée doivent l'être dans le respect des conditions légales telles qu'elles résultent de la loi informatique et liberté n°78-17 modifiée en 2004 et par la loi n°2018-293 du 20 juin 2018 suite à l'entrée en vigueur le 25 mai 2018 du règlement européen sur la protection des données personnelles du 27 avril 2016. La détermination du responsable du traitement de données de santé à caractère personnel qui a la responsabilité de veiller au respect des obligations de la loi précitée est un point essentiel.

- L'article 34 de la loi Informatique et Libertés prévoit que : « Le responsable du traitement est tenu de prendre toutes précautions utiles, au regard de la nature des données et des risques présentés par le traitement, pour préserver la sécurité des données et, notamment, empêcher qu'elles soient déformées, endommagées, ou que des tiers non autorisés y aient accès. »
- Les mesures de sécurité doivent être définies en tenant compte des exigences légales. *Le fait de recourir à un intranet ne constitue pas une mesure permettant de répondre à la définition de l'équipe de soins.*
- Parmi les mesures de sécurité pouvant aider le responsable du système d'information à respecter les conditions fixées par la loi pour l'échange et le partage des données de santé, figure la gestion des habilitations. *A cet égard, on soulignera que l'équivalent n'existe pas dans le monde du papier.*
- Le traitement des données doit être réalisé dans l'unique finalité de faciliter le traitement des droits de la personne, d'assurer la bonne transmission des informations la concernant pour faciliter l'accès aux services auxquels elle a droit.
- Les données doivent être conservées pour une durée limitée.
- A l'égard de ce traitement, la personne dispose du droit :
 - de demander au responsable de traitement du système d'information l'accès aux données à caractère personnel la concernant, leurs rectifications ou l'effacement de celles-ci, ou une limitation du traitement aux seules données pertinentes eu égard à la finalité annoncée,
 - de s'opposer au traitement ainsi que du droit à la portabilité de ses données,
 - d'introduire une réclamation auprès de la CNIL, si elle estime que l'un de ces droits n'a pas été respecté. *Toute demande en ce sens doit être transmise par courrier postale avec copie de sa pièce d'identité au responsable de traitement de la structure concernée.*

Sources :

« Notion d'équipe de soins et les modalités d'échanges et de partage des données de santé », AFCDP-groupe données de santé, Service juridique ASIP Santé-29/06/2016
« Echange et partage de données de santé - Retours d'expérience des bonnes pratiques sur l'échange et le partage de données de santé », ASIP Santé-CNSA-Novembre 2018

Pour vous aider : proposition de modèle de document

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

Nom de la structure et coordonnées de la structure

Identité et fonction du professionnel ayant remis le présent document

Date de remise du courrier....

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

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

Pour vous accompagner au mieux, elle a besoin d'échanger et de partager(1) certaines informations vous concernant (de nature sociale, médicale, administrative) avec d'autres professionnels qui assurent votre prise en charge : médecins, infirmières, aides à domicile... Ces échanges et ce partage d'informations sont encadrés par la réglementation. Ils sont toujours limités aux informations strictement nécessaires à votre prise en charge et n'ont pas vocation à être partagés avec d'autres personnes que celles appartenant à l'équipe de soins, sauf accord préalable de votre part.

L'ensemble de ces professionnels est soumis au respect de la confidentialité de ces informations (2) .

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

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

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

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

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