

PRESENTATION et HISTORIQUE DE DELIS
(Droits et Libertés face à L'Informatisation de la Société).

DELIS
Santé Mentale Rhône Alpes
Janvier 2010

Aujourd'hui association, (depuis Septembre 04) DELIS Santé Mentale Rhône Alpes (SMRA) était au début un collectif.

Voici un rappel de ses origines, de ses objectifs et des actions qu'il a menées depuis 11 ans

DELIS SMRA regroupe des professionnels de la psychiatrie qui réfléchissent à la remise en cause de la confidentialité *via* l'informatisation de données nominatives sensibles. Il entend maintenir le débat sur cette question et demande l'anonymisation à la source des données transmises aux médecins du Département d'Information Médicale.

Il considère que l'on assiste à une mutation de la notion de secret professionnel dans le sens d'une délégation du secret qui a pour effet une diffraction de la responsabilité individuelle des soignants vis à vis des patients . Il constate que la création des DIM et le décret du 27 Juillet 1994 autorisant la transmission des données afin d'analyser l'activité des établissements de santé, constituent une dérogation au secret professionnel.

Le collectif est né à la suite d'une journée de réflexion des psychologues de la région Rhône Alpes, en octobre 1997, par rapport à l'arrivée de l'expérimentation du PMSI. Il s'est ensuite ouvert à tous les professionnels en psychiatrie. Une lettre pétition avait alors rassemblé plus de 400 signatures, demandant l'anonymisation des données figurant à l'époque sur les fiches par patient. Par ailleurs certaines équipes refusaient de transmettre soit le nom de leurs patients, soit le diagnostic attaché à un nom.

Le collectif a également contacté des élus. Certains ont envoyé des questions écrites à l'Assemblée Nationale. Il a aussi rencontré des associations d'usagers, la CNIL une 1^o fois en mai 1999.

En Septembre et Novembre 2002 le collectif a obtenu deux rencontres avec les responsables du PMSI, à la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins).

Ceux-ci avaient entendu nos préoccupations concernant la spécificité de notre travail clinique et nous avaient laissé entrevoir la possibilité d'une anonymisation à la source qui s'avérait possible après renseignement pris auprès de l'informaticien de l'Agence Technique de l'Information Hospitalière.

Toutefois le directeur de la DHOS a estimé que notre demande ne pouvait être recevable car elle :

« contreviendrait aux dispositions du code de la santé publique régissant la communication et le traitement des données médicales au sein des établissements de santé ».

Nous avons donc rencontré la CNIL une 2^o fois en Janvier 2004.... sans succès, ce qui se conçoit lorsque l'on sait que le texte de loi instituant le dossier médical personnel était en préparation (loi sur l'assurance maladie), et que la nouvelle loi Informatique et Libertés, qui abaisse très largement le niveau de protection des données personnelles traitées par informatique, était très avancée.

Toute personne qui se confie à nous doit avoir l'assurance de le faire sous le sceau du secret, dans le respect absolu de l'intimité de sa vie privée. C'est la condition *sine qua non* d'une relation de parole. Si on choisit d'offrir à quelqu'un la possibilité de parler en toute liberté de lui, ça ne peut être qu'en excluant d'exporter ce qui est dit dans le cadre de la rencontre. C'est une position spécifique pour le clinicien qui lui fait obligation de secret.

L'obligation légale du secret professionnel inscrit cette obligation clinique dans le social. Et c'est une notion très forte puisqu'elle est la seule règle déontologique qui soit définie dans le code pénal et sanctionnée.

Notre souci redoublait car cette indispensable confiance subissait de plus en plus d'atteintes du fait des multiples dérogations légales au secret professionnel autorisées à des fins d'évaluation.

Comment à la fois transmettre des données nominatives et garantir la confidentialité ? A quelles contradictions sommes-nous soumis ?

Comment résoudre l'antagonisme entre le champ clinique et le champ économique ?

Nous assistions de plus en plus à une officialisation et une légitimation du secret partagé. Il n'y avait qu'à lire les derniers rapports concernant le dossier médical partagé et l'accès des assureurs complémentaires aux données de santé des feuilles électroniques (rapport Babusiaux).

Bien sûr la connaissance des dépenses de santé est nécessaire, mais nous ne pouvons accepter qu'elle outre passe le droit des personnes à la protection de leur intimité.

Nous avons malgré ces échecs continué nos actions ainsi par exemple par la publication d'articles, des interventions dans de nombreuses réunions et colloques (par exemple aux 2^o journées nationales du CNIM - information médicale- le 27 mai 2004 à Hôpital Expo à Paris).

Puis l'été 2004, la loi sur l'assurance maladie a été examinée à l'Assemblée Nationale et au Sénat. DELIS Paris et la LDH ont déposé des amendements concernant le dossier médical personnel. Nous mêmes avons envoyé un courrier argumenté au Conseil National de l'Ordre des Médecins, à tous les Sénateurs. Nous avons rencontré des sénateurs et élus locaux qui ont pris nos revendications en compte et ont intégré nos propres propositions d'amendement... Ce fut la course, vu le calendrier, comme toujours pour ces lois votées pendant l'été.

Il faut ici préciser que le Conseil National de l'Ordre des Médecins a lui aussi émis les plus grandes réserves par rapport à cette loi.

Tout ceci avec le succès que l'on sait puisque la loi a été votée et est parue au journal officiel du 17 août 2004.

En conséquence, il importe plus que jamais de nous battre pour que la confidentialité soit sauvegardée en psychiatrie.

Nous demandons:

- * l' anonymisation à la source au sein de chaque unité fonctionnelle des données du PMSI;*
- * la dissociation des données PMSI de celles du dossier patient centralisées au DIM dans les établissements hospitaliers;*
- * de ne plus centraliser au sein de l'hôpital les dossiers patients pour la psychiatrie infanto-juvénile comme pour la psychiatrie adulte ambulatoire;*
- * de créer un volet spécial psychiatrie dans le DMP, non accessible à tous les soignants;*
- * d'établir le droit d'opposition à l'inscription dans le Dossier Médical Personnel (DMP) de certaines données sans préjudice financier pour le patient.*
- * d'abandonner le projet de création d'un fichier national des hospitalisations psychiatriques dans le cadre du projet de loi sur la prévention de la délinquance.*

C'est pourquoi nous avons décidé de nous constituer en association d'une part pour officialiser encore plus notre action, et pour pouvoir aussi informer, sensibiliser, motiver, le plus de personnes possible, ce qui implique une trésorerie pour le routage.

Les buts de l'association sont: « Toutes questions concernant l'information médicale et l'informatisation de données nominatives sensibles en santé mentale, et notamment le dossier médical, le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information, etc., afin de garantir le respect de la confidentialité ».

DELIS Santé Mentale Rhône Alpes est membre de DELIS Paris.

On peut utilement consulter les sites: www.delis.sgdg.org/; www.ldh-france.org/; www.psy-desir.com/

La liste de nos publications est disponible auprès d'Odile Morvan.

L'association DELIS Santé Mentale Rhône Alpes est une association de professionnels (toutes professions) qui informe, réfléchit et initie des actions face à l'informatisation en santé mentale. Elle est membre du collectif national DELIS (Droits Et Libertés face à L'Informatisation de la Société), notamment du groupe santé de DELIS.

Contacts DELIS Santé Mentale Rhône Alpes:

Pour l'Isère: tél. 04.76.54.15.89 (Odile Morvan). Pour le Nord Isère : tel. 04. 79. 34. 14. 54. (Claire Gekiere).

Pour l'Ain: tél : 04. 50. 56. 05. 06. (Joël Canoni). Pour la Savoie : tél. 04.79.68.89.11 (Pierre Damesin).

Pour la Haute-Savoie : tél.04.50.68.43.80 (Christine Margolliet).

Pour la Loire: tél. 06.81.65.51.92 (Patrice Rondelet).

Courrier à adresser: DELIS Santé Mentale, Odile Gormally. 713 route de Bonnefamille. 38090 Roche.