

# Protocole experimental 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. (Préciser si il s'agit du consentement ou de l'assentiment et le notifier dans le dossier.
  - > 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
- \* Dans le cadre de l'équipe de soins, aucune donnée personnelle ne doit être échangée sans l'accord du patient et sans Messagerie Sécurisée de Santé (MSS) et/ou partagée au travers du DMP sans l'accord du patient.*

## 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, pour le laisser dans l'enveloppe prévue à cet effet.

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 20/07/2016 et l'arrêté du 25/11/2016

# Dossier de Liaison et Habitudes de Vie (DLHV)

Insérer le DLHV dans le volet compte rendu du DMP<sup>2</sup> et intituler ce document « Urgences, Habitudes de Vie »



Mis à jour le \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ par \_\_\_\_\_ (Nom, fonction, structure)

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 l'échange et le partage des informations de santé la concernant 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  
 INS (Identifiant national de santé) : \_\_\_\_\_ 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  Télé-alarme :  OUI  NON  Etablissement sanitaire ou médico-social  
 Boitier à clés :  OUI  NON Code : \_\_\_\_\_ Nom de l'établissement : \_\_\_\_\_  
 Adresse : \_\_\_\_\_ Courriel : \_\_\_\_\_  
 CP / Ville : \_\_\_\_\_ CP / Ville : \_\_\_\_\_  
 Téléphone : \_\_\_\_\_ Téléphone : \_\_\_\_\_  
 Portage de repas (Prestataire + téléphone) : \_\_\_\_\_

## Professionnels intervenants dans le parcours de santé (intervenants extérieurs)

	Nom	Téléphone	Mail	Ville
Médecin traitant/de l'établissement				
Infirmier(ère) à domicile				
SSIAD				
SAAD				
Pharmacie				
Autre N° 1				
Autre N° 2				

## 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				
Aidant N° 2				

## Relations familiales / entourage

Est entouré(e)  Est isolé(e) Nombre d'enfants : \_\_\_\_\_

## Aides sociales

APA /  PCH :  Créé  En cours GIR : \_\_\_\_\_ / Taux d'invalidité : \_\_\_\_\_  
 Dossier caisse de retraite :  Créé  En cours  
 Dossier Via Trajectoire :  Créé  En cours  Permanent  Hébergement temporaire  
 Dossier d'aide ménagère au titre de l'aide sociale extralégale :  Créé  En cours



Le \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Poids : \_\_\_\_\_ Taille : \_\_\_\_\_ IMC : \_\_\_\_\_ (Poids / taille<sup>2</sup>: Exemple : 60/1.65<sup>2</sup> = 22)

### ANTÉCEDENTS (surveillance particulière relative à la prise en charge actuelle)

---



---



---



---

### PROBLÈMES MÉDICAUX ACTUELS / TRAITEMENTS EN COURS

Anticoagulant  Insuline

Autres traitements : \_\_\_\_\_

Inclus dans le DMP :  OUI  NON

Autonome dans la gestion des traitements :  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 : \_\_\_\_\_

### A PRENDRE EN COMPTE

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 : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### 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

---



---

## DOULEUR

La personne est-elle en capacité d'exprimer sa douleur :  OUI  NON

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 d'oxygénothérapie (cf. P2)

Période	Débit	Nombre d'heures
Journée		
Nuit		

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

Précisions / Actions :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## 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 permanence
- 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 / Actions :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## ALIMENTATION / HYDRATATION

- Troubles d'hydratation     Troubles du transit     Troubles de la déglutition

### Appétit

- Oui     Non     Plus ou moins     Risques de fausses routes

Nombre de repas par jour : \_\_\_\_\_

- Portage de repas     Jours de livraison : \_\_\_\_\_

### Mange

- Seul     Avec une aide partielle     Avec une aide totale  
 Couper les aliments     Aliments hachés     Aliments moulins     Aliments mixés  
 Avec couverts adaptés     Suit un régime particulier : \_\_\_\_\_  
 Autre (sonde d'alimentation) : \_\_\_\_\_

### Boit

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

Précisions / Actions / Conseils :  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## 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 alité

### Mobilité

- Spasticité permanente     Mouvements athétosiques     Présence de déficit moteur, préciser : \_\_\_\_\_  
 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)     Bénéficie d'une contention (prescription)  
 La nuit, changement de position : \_\_\_\_\_  
 Utilisation de la sonnette appel malade :     Standard     Adaptation

Précisions / Actions :  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## 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 / Actions :  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## HABILLAGE / 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 personnalisées  
 Adaptations particulières pour l'installation en position assise : \_\_\_\_\_

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 concourant 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"><li>▫ GHT</li><li>▫ Fédérations médicales inter-hospitalières</li><li>▫ Groupements de coopération sanitaire, groupements de coopération sociaux et médico-sociaux, groupements d'intérêt public, groupements d'intérêt économique</li><li>▫ Maisons et centres de santé</li><li>▫ Sociétés d'exercice libéral et toute autre personne morale associant des professionnels de santé libéraux</li><li>▫ Organisations mises en œuvre dans le cadre des protocoles de coopération (L.4011-1 à L.4011-3 du CSP)</li><li>▫ Plateformes territoriales d'appui mentionnées (L.6327-2 du CSP)</li><li>▫ Réseaux de santé</li><li>▫ 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)</li><li>▫ Equipes pluridisciplinaires des « MDPH » et les équipes médico-sociales intervenant au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie (EMS APA)</li></ul>	<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"><li>• des protocoles communs ;</li><li>• des actions d'amélioration des pratiques professionnelles</li><li>• un système d'information</li></ul> <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

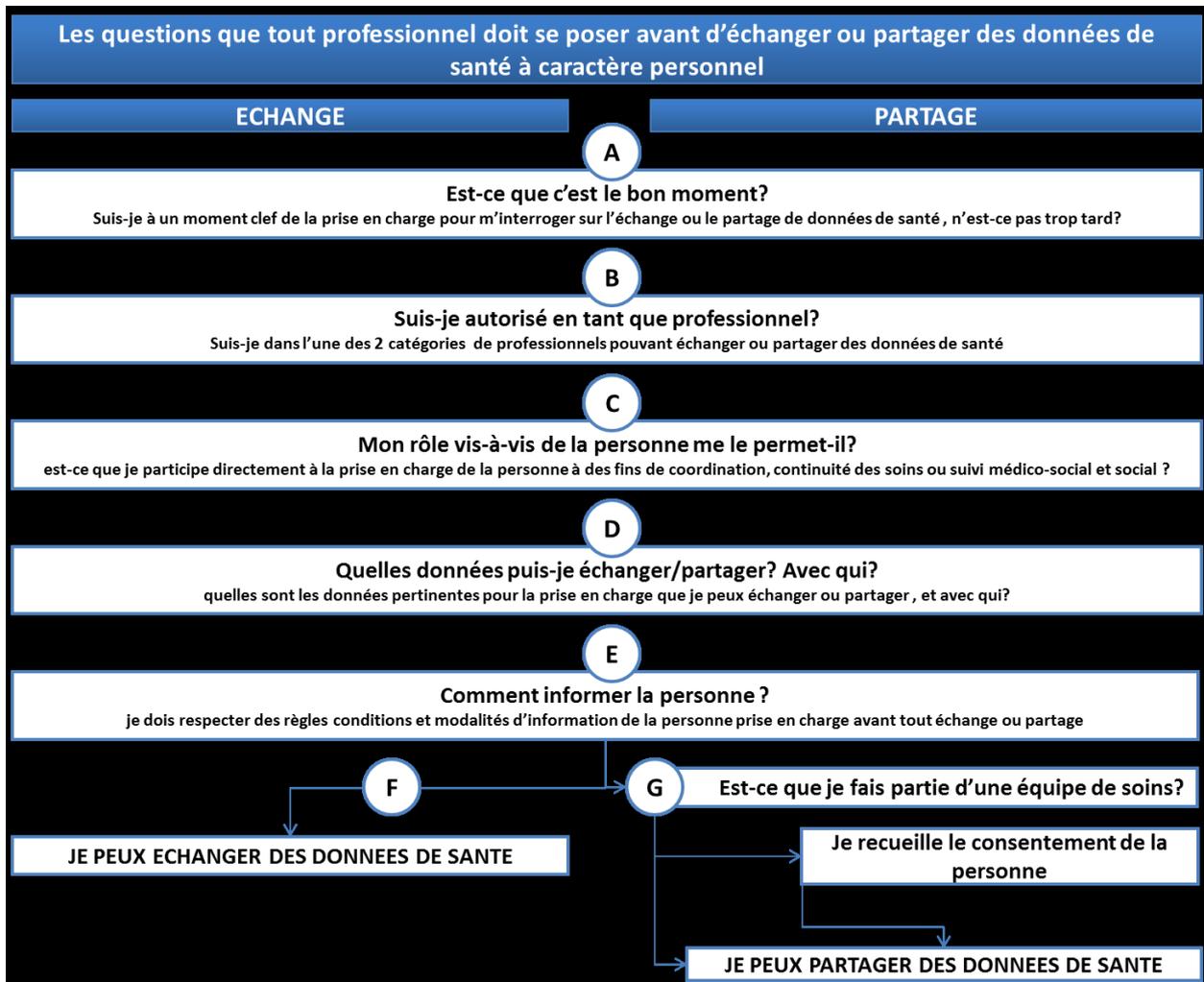
Les membres de l'entourage, c'est-à-dire la famille, les proches et la personne de confiance, ne sont pas toujours aisés à identifier. Aussi, il est souhaitable que les professionnels accompagnant l'utilisateur les identifient dans son dossier individuel, notamment au travers de son témoignage. L'information 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).

## Étapes 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).