



Le Dossier Communiquant en Cancérologie (DCC)

Livret d'information du patient

Pourquoi un Dossier Communiquant en Cancérologie (DCC)?

Actuellement, chaque fois que vous consultez un médecin ou que vous recevez des soins, des examens radiologiques ou biologiques, des informations sur votre santé sont recueillies et consignées dans un dossier médical.

Ce dossier est tenu soit sous forme d'un dossier papier, soit de plus en plus souvent sous forme d'un dossier médical informatisé. Il en résulte qu'au fil de vos contacts avec différents médecins amenés à vous prendre en charge, les informations relatives à votre état de santé sont réparties entre différents dossiers.

Pourtant, lorsque vous consultez un médecin, que ce soit pour une affection aiguë, pour une urgence ou dans le cadre d'une affection de longue durée, il a besoin pour prendre ses décisions d'une information complète sur votre état de santé et sur les examens et traitements déjà réalisés, en cours ou prévus. Or, ces éléments ne lui ont pas toujours été communiqués.

Grâce aux technologies de l'information et de la communication, il vous est désormais possible de disposer d'un dossier informatisé créé et complété avec votre accord par les différents médecins et professionnels de santé amenés à vous donner des soins et accessible par eux.

Ce dossier permettra aux médecins ou professionnels de santé – dans le strict respect des dispositions techniques et réglementaires en vigueur concernant la confidentialité des informations de santé - d'accéder aux informations qui leurs sont utiles au moment où ils en ont besoin pour :

- décider des soins les mieux adaptés à vos problèmes,
- mettre à disposition immédiate de votre médecin traitant tous les éléments importants et nécessaire pour votre prise en charge,
- mettre à disposition des autres médecins les informations nécessaires pour coordonner et assurer la continuité de vos soins entre les établissements et votre médecin traitant.

Les informations fournies dans la suite de ce document sont destinées à vous informer sur les conditions dans lesquelles ce dossier de santé partagé peut être constitué et alimenté.

Comment obtenir un dossier ?

La création de votre dossier partagé peut se faire dans deux circonstances :

- Vous avez été informé sur le Dossier Communiquant en Cancérologie (DCC) et souhaitez en bénéficier. Vous pouvez alors demander la création de votre dossier au médecin traitant ou au médecin d'établissement que vous aurez choisi.
- Un médecin vous propose de disposer d'un dossier informatisé. Si vous envisagez d'accepter cette proposition, il doit vous informer oralement sur ce dossier et vous remettre le présent livret d'information afin que vous en preniez connaissance.



Dans tous les cas, il vous sera demandé de signer un formulaire de consentement exprès cosigné par le médecin recueillant votre consentement (cf. modèle joint).

Votre dossier sera ensuite créé sous la responsabilité de ce médecin, et un numéro d'identification unique y sera associé.

Lorsque votre dossier aura été créé, il vous sera possible d'autoriser tout médecin de votre choix à y accéder en en le demandant à un médecin auquel vous avez déjà donné l'autorisation. Il vous sera aussi possible à tout moment de retirer votre consentement ou de retirer un droit d'accès à un ou plusieurs médecins par le même biais.

Qui pourra accéder à mon dossier ?

Ce dossier sera accessible sous votre contrôle, et lorsqu'ils en auront besoin, aux seuls professionnels de santé qui sont impliqués dans vos soins et que vous aurez autorisés à le faire.

En cas d'absence de carte vitale, une procédure d'accès exceptionnel (dite de « bris de glace » par analogie avec les dispositifs d'appel d'urgence) pourra permettre à tout médecin ne disposant pas expressément de droit d'accès à votre dossier de santé partagé de consulter une vue limitée de celui-ci contenant les données utiles à votre prise en charge (allergies, antécédents, maladies, médicaments en cours, résultats d'examens récents).

La liste des intervenants autorisés à accéder à votre Dossier Communiquant en Cancérologie sera automatiquement mise à jour à chaque nouvelle autorisation.

En compagnie d'un des médecins que vous aurez habilité à accéder à votre dossier, vous serez en mesure d'accéder à la liste complète des intervenants autorisés ainsi que la liste des personnes ayant effectivement accédé à votre dossier.

En aucun cas votre dossier, ou les données contenues dans votre dossier de santé partagé ne seront transmises – y compris sous forme anonymisées à des tiers, en particulier à des assureurs, des sociétés commerciales ou des institutions non agréées. Elles ne pourront pas non plus être utilisées à des fins commerciales.

Pourrais-je avoir accès à mon dossier ?

La loi du 4 mars 2002 stipule que « toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenue 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... ».

Il vous sera donc possible à tout moment de demander une copie du dossier tenu par les médecins ou établissements vous prenant en charge. Il vous sera de même possible d'obtenir une copie de votre dossier sur demande écrite à votre médecin ou au médecin coordonateur Réseau de Cancérologie d'Aquitaine.



Quel sera le contenu de mon dossier ?

Votre dossier contiendra :

- les informations administratives nécessaires pour y accéder, s'assurer que ce dossier est bien le vôtre et vous contacter si besoin (votre nom et prénom, date de naissance, sexe, adresses utiles)
- des informations générales dont tout médecin peut avoir à tout moment besoin notamment en cas d'urgence :
 - vos antécédents personnels et familiaux (maladies et interventions chirurgicales)
 - vos allergies ou intolérances éventuelles à des produits médicamenteux ou autres
 - vos problèmes de santé actuels et vos traitements ou examens en cours
 - la liste de vos médicaments en cours
 - les résultats de vos examens les plus récents
 - Résumé du parcours de soins avec les décisions prises à chaque étape.
- la synthèse des différentes étapes de vos prises en charge : comptes rendus de consultation, d'examen, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, synthèse des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé
- il sera aussi possible à vos médecins d'accéder à partir de ce dossier à des informations plus détaillées en provenance des établissements de santé où vous aurez été soigné

Sauf consentement exprès de votre part donné par écrit au(x) médecin(s) que vous aurez choisi, aucune donnée d'ordre social, relative à votre religion et plus généralement aucune information non directement utile à la prise en charge de votre maladie ou particulièrement sensible, ne sera présente dans votre dossier partagé.

Comment et par qui sera mis à jour mon dossier ?

La mise à jour de votre dossier sera faite par les médecins intervenant dans votre prise en charge que vous aurez désignés, ou bien, sous leur responsabilité, par le secrétariat de leur cabinet ou de leur service.

L'alimentation de votre dossier de santé partagé pourra se faire :

- soit par saisie directe d'informations dans le DCC, après vérification et validation de l'identité de la personne effectuant la mise à jour,
- soit par l'intégration dans le DCC de messages électroniques émis par un médecin et transmis sous forme cryptée pour préserver la confidentialité des informations transmises.

Comment seront protégées mes informations de santé ?

Il est vital que vos informations personnelles nominatives soient protégées de manière à en assurer la confidentialité et la sécurité. Ces informations ne devront être utilisées que pour permettre aux médecins et autres soignants de vous soigner au mieux. Les mesures décrites ci-dessous vous garantissent la meilleure protection possible de vos



données médicales. L'accès à votre dossier de santé partagé sera strictement contrôlé par des moyens techniques et réglementaires conformes aux lois en vigueur et aux recommandations de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

- Pour accéder à votre dossier, les professionnels devront être munis d'une carte de professionnel de santé (carte CPS délivrée par le Groupement d'Intérêt Public CPS) permettant au système informatique de les identifier et de les authentifier et de vérifier si le consentement que vous avez donné les y autorise. Les informations transmises entre les professionnels seront cryptées selon les préconisations de la CNIL, interdisant à toute personne la possibilité de les lire si elle n'y est pas autorisée.
- Chaque accès à votre dossier par un professionnel sera enregistré dans un fichier informatisé (« *le journal des accès* ») permettant de savoir à tout moment qui y a accédé, quand, et pourquoi. Vous pourrez prendre connaissance de ce journal à partir d'une liste imprimée qui pourra vous être adressée par le médecin coordonateur du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine sur simple demande écrite de votre part à l'adresse suivante : 229 cours de l'Argonne 33076 Bordeaux Cedex.
- Il existe des lois qui régissent les conditions d'accès aux données personnelles et leur divulgation à des tiers et notamment aux informations soumises au secret médical, qu'elles soient conservées sur papier ou sur support informatique. Le code de déontologie médicale précise ces conditions à l'intention des professionnels de santé. De plus des sanctions pénales pouvant aller jusqu'à une amende de 15000 € et un an d'emprisonnement sont prévues pour toute personne contrevenant à ces dispositions.

Il vous sera possible à tout moment de restreindre ou d'étendre l'accès à votre dossier voire même d'interdire tout accès à celui-ci ou demander que votre dossier soit désactivé. Toute demande devra être faite par écrit soit à votre médecin soit au médecin coordonateur du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine. En cas de demande d'interdiction d'accès ou de désactivation de votre dossier, il vous sera possible d'en obtenir une copie sous forme électronique ou sous forme papier à jour au moment de la réception de la demande. Il en sera de même en cas de cessation d'activité du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine.

IMPORTANT

Après avoir été informé par votre médecin sur le dossier de santé partagé du patient, et après avoir pris connaissance du contenu de ce document, n'hésitez pas à poser toute question pouvant vous aider à mieux comprendre ce qui vous est proposé, et accordez vous un temps de réflexion de quelques jours si besoin avant de signer ou non la fiche de consentement qui vous sera remise.

Votre médecin :