



CHAMBRE DES SALARIES
LUXEMBOURG

25 octobre 2016

AVIS II/50/2016

relatif au projet de loi modifiant certaines dispositions du Code de la sécurité sociale.

..... AVIS

Par lettre en date du 29 juillet 2016, le ministre de la Sécurité sociale, Monsieur Romain SCHNEIDER, a saisi pour avis notre chambre du projet de loi modifiant certaines dispositions du Code de la sécurité sociale.

1. Le présent projet de loi a majoritairement comme vocation d'opérer le redressement d'oublis et des changements purement techniques en adaptant les différents livres du code de la sécurité sociale aux modifications législatives intervenues notamment celles relatives à la création de l'Agence eSanté.

2. A titre liminaire, la CSL tient à rappeler quelques-unes de ses remarques formulées dans son avis du 18 novembre 2010 relatif au projet de loi 6196 amendé portant réforme du système de soins de santé lesquelles gardent toute leur pertinence.

2bis. En ce qui concerne le dossier de soins partagé, il ne ressort pas du texte de loi actuel qui est propriétaire des données médicales du patient figurant dans le DSP.

Selon la CSL, seul le patient doit être propriétaire de ces données et disposer de celles-ci, à l'exclusion de toute autre personne ou organisme. Il faudra par conséquent que le patient seul par le biais d'un code puisse permettre l'accès à un médecin ou à tout autre organisme au DSP.

2ter. Même si la CSL a accueilli favorablement l'amendement au texte initial du projet de loi et correspondant actuellement à l'article 60quater, paragraphe 4¹ du Code de la sécurité sociale, il ne ressort pas du texte s'il faut – comme l'exige notre chambre – au préalable l'accord du patient à la fois pour qu'un prestataire de soins puisse compléter/modifier le contenu du DSP et pour permettre l'accès à qui de droit aux données médicales et informations personnelles du patient. La CSL est d'avis que la dernière phrase du paragraphe 4 selon laquelle « le patient peut à tout moment s'opposer au partage de données le concernant au sein d'un dossier de soins partagé » de l'article 60quater est insuffisante pour protéger les données à caractère personnel du patient alors qu'elle ne règle pas le problème dans l'hypothèse où des données ont été enregistrées ou transférées à d'autres organismes ou parties intéressées sans avoir recueilli l'accord du patient.

3. Comme l'article 60ter du Code de la sécurité sociale qui met en place l'Agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé (ci-après Agence eSanté) ne prévoit pas explicitement le recours aux services, informations et registres permettant l'identification des patients et des prestataires de soins qui sont indispensables à l'établissement des outils destinés à assurer la qualité des informations traitées et une gestion sécurisée des identités dans les missions légales attribuées à l'Agence eSanté, il est proposé d'adapter l'article 60ter du Code de la sécurité sociale afin d'y apporter les précisions y relatives.

3bis. Si la CSL n'a pas d'objections à formuler quant à l'idée de prévoir dans le texte le recours aux services, informations et registres permettant l'identification des patients et des prestataires de soins, il n'en est pas ainsi en ce qui concerne le renvoi à un règlement grand-ducal, ceci à un double point de vue. D'abord, à titre principal, la détermination par règlement grand-ducal des informations que le Centre commun de la sécurité sociale et la CNS doivent fournir est susceptible de violer l'article 32(3) de la Constitution alors que certaines informations – à l'heure actuelle l'on ignore lesquelles – ayant éventuellement trait à la personnalité du patient méritent d'être précisées dans la loi elle-même. Puis, subsidiairement, à défaut de règlement grand-ducal, la CSL n'est pas en mesure de vérifier ni sa constitutionnalité ni son contenu en ce qui concerne la nature des informations que le Centre commun de la sécurité sociale et le CNS sont obligés de transmettre à l'Agence eSanté sur sa demande.

¹ « Chaque patient a un droit d'accès à son dossier de soins partagé et a un droit d'information sur les accès et l'identité des personnes ayant accédé à ce dossier. Il peut à tout moment s'opposer au partage de données le concernant au sein d'un dossier de soins partagé. »

3ter. A titre tout à fait subsidiaire, si le législateur maintient le renvoi à un règlement grand-ducal, la CSL tient à reformuler en vue d'une meilleure lisibilité le texte comme suit :

« Pour les besoins nécessaires à l'exercice de ses missions visées au paragraphe 1^{er} et dans le respect des dispositions légales applicables en matière de protection des données à caractère personnel, l'Agence peut recourir aux services et à certaines informations du Centre commun de la sécurité sociale et de la Caisse nationale de santé lesquels sont précisés par règlement grand-ducal ainsi qu'aux registres professionnels des personnes exerçant légalement une profession réglementée du domaine de la santé tenus par le ministre ayant la santé dans ses attributions. »

4. Instituée par la loi du 17 décembre 2010 portant réforme du système de soins de santé, l'Agence eSanté s'est vue attribuer diverses missions visant, à l'échelle nationale, à faciliter l'échange, le partage ou une meilleure utilisation des données de santé et à promouvoir l'interopérabilité et la sécurité dans la mise en place des systèmes d'information de santé. Afin d'accomplir ces missions, elle est chargée de la réalisation et de l'exploitation d'une plateforme électronique nationale d'échange et de partage de données de santé comportant un dossier de soins partagé et d'autres projets informatiques tendant aux mêmes fins.

5. L'Agence eSanté a démarré ses activités en octobre 2011 sous la forme d'un groupement d'intérêt économique. Sa gouvernance au niveau de l'Assemblée générale et du Conseil de gérance regroupe les principaux acteurs concernés tant publics que des prestataires de soins, d'aides et de soins ou encore de la représentation des intérêts des patients, à savoir : l'Etat représenté par le ministère de la Santé et le ministère de la Sécurité sociale, l'Association des médecins et médecins-dentistes, l'Association « Patienteverriedung », la Caisse nationale de santé, le Centre commun de la sécurité sociale, la Fédération des organismes prestataires d'aides et de soins, la Fédération des hôpitaux luxembourgeois, la Fédération luxembourgeoise des laboratoires d'analyses médicales et le Syndicat des pharmaciens luxembourgeois.

6. Le développement de la plateforme électronique nationale avec ses services de base et applications, dont le dossier de soins partagé, requiert la mise en œuvre de mesures de sécurité générales parmi lesquelles un système de surveillance et de prévention des erreurs et risques lié à l'identification des patients et des prestataires de soins concernés.

6bis. A ce sujet, la CSL ne peut que s'étonner du renvoi au règlement grand-ducal visé à l'article 60quater, paragraphe 6 qui a pour objet non seulement de préciser les modalités et conditions de la mise en place du DSP et les modalités d'établissement et la forme des informations et des documents à verser au DSP, mais également comme le prévoit l'article 1^o, point 3^o, b), du présent projet de loi, « les modalités de gestion de l'identification et les catégories de données contenues dans les annuaires référentiels d'identification ». Force est de constater, abstraction faite des modalités du présent projet de loi renvoyant à ce règlement grand-ducal, que celui-ci, malgré le démarrage des activités de l'Agence eSanté depuis octobre 2011, n'a pas été pris jusqu'à ce jour et risque, dans le pire des cas, jamais être adopté comme l'on le constate dans d'innombrables textes de loi, ce qui de nouveau corrobore la critique de notre chambre de renvoyer dans des textes de loi trop souvent à des règlements grand-ducaux.

7. Dans ce projet ayant trait à des données relatives à la santé, la protection et la sécurité des informations échangées dans tous les services déployés par l'Agence constituent des préoccupations majeures.

8. Etant donné qu'il y va de l'intérêt des patients et, le cas échéant, du droit à la protection des données à caractère personnel de ces derniers, la CSL exige que sous réserve de la constitutionnalité, le règlement grand-ducal visé à l'article 60quater, paragraphe 6, ne soit pas seulement soumis à l'avis de la Commission nationale pour la protection des données, mais à tous les acteurs concernés de la procédure législative, dont notre chambre.

Sous réserve des remarques formulées ci-avant, la CSL a l'honneur de vous communiquer qu'elle marque son accord au projet de loi cité sous rubrique.

Luxembourg, le 25 octobre 2016

Pour la Chambre des salariés,



Norbert TREMUTH
Directeur



Jean-Claude REDING
Président

L'avis a été adopté à l'unanimité.