

Formulaire d'information
A l'intention des patients utilisant

MonDossierMedical.ch

Mars 2019

1. Qu'est-ce que le Dossier électronique du patient ?

Le dossier électronique du patient (DEP) est un dossier médical partagé sur une plateforme en ligne, grâce à un système informatique mis à disposition de tous les patients et prestataires de soins du canton de Genève. Baptisé MonDossierMedical.ch, il est le résultat d'un projet piloté par le canton de Genève en collaboration avec la Poste, qui fournit les solutions techniques nécessaires.

2. Dans quel contexte s'inscrit MonDossierMedical.ch et quelles sont les bases légales qui le réglementent ?

MonDossierMedical.ch s'inscrit dans le cadre d'un projet d'envergure nationale consacré par la Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP), qui est entrée en vigueur le 15 avril 2017 et dont il constitue l'une des premières mises en œuvre. Il est également régi par la Loi genevoise sur le réseau communautaire d'informatique médicale (LRCIM), qui en constitue la base légale sur le plan cantonal. Il est enfin conforme à la Loi fédérale sur la protection des données (LPD), qui s'applique aux données médicales traitées par des prestataires de soins privés, et à la Loi sur l'information du public, l'accès aux documents et la protection des données personnelles (LIPAD), qui couvre le traitement de données administratives et utilitaires par le canton, d'une part, et le traitement de données médicales par des prestataires de soins publics, d'autre part.

3. Que se passera-t-il lors de la création de la communauté de référence ?

La LDEP prévoit la création de «communautés de référence» dans lesquelles seront inscrits les patients et les professionnels de santé partageant un même système informatique. Dans ce cadre, une communauté de référence sera créée, à laquelle le canton de Genève adhèrera. Une nouvelle plateforme informatique remplacera à terme MonDossierMedical.ch. Sauf avis contraire de leur part, tous les patients inscrits dans MonDossierMedical.ch seront transférés dans le nouveau système informatique, afin de leur éviter de devoir se réinscrire.

4. Pourquoi un dossier électronique ?

Répondant aux plus hauts standards actuels de sécurité et de confidentialité des données, MonDossierMedical.ch permet d'améliorer la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins en rendant rapidement disponibles aux professionnels de santé qui s'occupent de vous des informations complètes et actuelles en vue de votre traitement. MonDossierMedical.ch n'est pas

accessible aux assureurs, aux employeurs et aux autorités sanitaires, sous réserve des données administratives que le canton, soit pour lui la Direction générale de la santé, peut être amené à traiter en sa qualité d'exploitant du réseau.

Grâce à MonDossierMedical.ch, vous êtes également acteur de votre traitement, puisque vous pouvez consulter les données générées par différents prestataires de soins impliqués dans votre prise en charge et compléter vous-même votre dossier avec certaines informations pertinentes. Les données figurant dans MonDossierMedical.ch ne peuvent être utilisées que dans votre intérêt et dans la mesure où une activité thérapeutique le justifie. Concrètement, un médecin, même s'il en a la possibilité technique, n'a le droit de consulter votre dossier médical que s'il y a une relation thérapeutique entre lui et vous. Le traitement de données à des fins d'évaluation de la mise en œuvre de la loi et le traitement de données anonymes à des fins statistiques sont autorisés, pour autant qu'il ne soit pas possible de remonter jusqu'à vous.

5. Comment MonDossierMedical.ch fonctionne-t-il ?

Les données administratives sont saisies dans un premier temps par le médecin, la pharmacie ou le service médical ou administratif qui procède à votre enregistrement. Les données médicales sont ensuite insérées de manière décentralisée par les différents prestataires de soins auteurs des documents médicaux. Elles sont conservées au sein de différents centres de données (data centers), tous situés en Suisse. MonDossierMedical.ch ne constitue donc pas un système de données dit «primaire», comme peuvent l'être les documents internes des prestataires de soins stockés dans leurs propres systèmes d'information. Il s'agit d'un dossier électronique virtuel qui ne contient aucun document original, mais renvoie aux lieux de stockage respectifs des données «secondaire» (copies de données primaires) au moyen d'un registre de documents mis à disposition des autres professionnels de santé, avec votre accord. Cette compilation d'informations ne dispense d'ailleurs pas les professionnels de santé d'assurer la documentation médicale de leurs patients sous forme électronique ou sur format papier, conformément aux règles professionnelles applicables en la matière.

6. Quelle sécurité pour mes données ?

MonDossierMedical.ch est une simple plateforme de mise à disposition temporaire d'informations. Les données n'y sont pas centralisées. Elles sont affichées ensemble, le temps d'une session informatique.

La communication des données et les échanges se font en outre de manière cryptée. En pratique, vous vous inscrivez, après vérification de votre identité, et vous recevez une clé d'accès sous forme d'un nom d'utilisateur et d'un mot de passe. Lors de la connexion, vous recevez sur votre téléphone portable un SMS gratuit contenant un code, qui change à chaque connexion. Après votre inscription, vous avez en tout temps accès à vos données, mais aucune donnée médicale n'est accessible par un tiers sans votre autorisation explicite. C'est vous qui déterminez quels professionnels de santé peuvent accéder à votre dossier, pour autant qu'ils soient eux-mêmes inscrits à MonDossierMedical.ch.

En donnant votre consentement à la constitution d'un dossier électronique, vous êtes toutefois présumé-e accepter que les prestataires de soins qui s'occupent de vous y saisissent des données en cas de traitement médical. Cela signifie que vous devez expressément signaler au professionnel de santé concerné les éventuelles données que vous ne souhaiteriez pas voir figurer dans MonDossierMedical.ch. Vous pouvez également masquer des données que vous ne voulez pas rendre accessibles à certains professionnels (voir point 8).

7. Suis-je obligé-e d'avoir accès à mes données ?

Après vous être enregistré-e, vous n'avez aucune obligation d'accéder à vos données, si vous souhaitez seulement donner des droits d'accès aux professionnels de santé qui vous prennent en charge. Vous pouvez donc ne pas disposer de clé d'accès, que vous pouvez réclamer par la suite, en tout temps. Il est recommandé que vous donniez des droits d'accès à un «représentant», qui pourra gérer votre dossier à votre place, si vous lui en faites la demande.

8. Que contient MonDossierMedical.ch? Puis-je décider de droits d'accès différenciés selon la nature de l'information ?

Les données administratives comprennent vos nom(s) et prénom(s), votre date de naissance, votre numéro AVS, vos coordonnées téléphoniques, postales et électroniques. Elles sont accessibles à tous les professionnels inscrits à MonDossierMedical.ch. Il existe trois niveaux de confidentialité pour les données médicales. Selon le degré de sensibilité de ces données et la nature de la relation thérapeutique, vous pouvez allouer des droits d'accès différenciés aux prestataires de soins que vous aurez désignés dans le portail.

- Les données médicales désignent tous les documents concernant votre état de santé, notamment les anamnèses, les résultats d'examen cliniques ou d'analyses, les lettres de sortie, les rapports de consultation

et rapports opératoires, les propositions thérapeutiques et l'historique des soins effectivement prodigués, avec, pour chaque document, l'indication de l'auteur et de la date de l'inscription. Vous pouvez donner des droits d'accès permanents ou limités dans le temps à des professionnels désignés nominativement, ou à des organisations (hôpital, cabinet médical, centres médicaux, pharmacies, etc.).

- Les données stigmatisantes consistent en des données médicales dont la divulgation pourrait porter atteinte à votre vie sociale ou privée, selon votre propre appréciation ou après avoir pris conseil auprès de votre médecin de confiance. Elles ne sont accessibles qu'à vous, à l'auteur du document et aux professionnels à qui vous décidez de donner des droits d'accès de niveau stigmatisant.
- Les données secrètes sont les données que vous souhaitez rendre inaccessibles sur le réseau. Elles ne sont accessibles qu'à leur auteur et à vous-même.

Par défaut, les données médicales nouvellement insérées au dossier ont un niveau de confidentialité «médical» (normal). Il vous appartient de configurer les données «stigmatisantes» ou «secrètes» comme telles ou de demander au prestataire de soins dont elles émanent de le faire pour vous. Les prestataires de soins autorisés n'ont accès qu'aux données médicales strictement nécessaires à leur mission. Lorsque vous donnez des droits d'accès à un cabinet médical, tous les professionnels de santé de ce cabinet inscrits à MonDossierMedical.ch (médecins, infirmier-e-s, assistant-e-s) peuvent accéder à votre dossier, mais seulement dans les limites des tâches qu'ils sont amenés à accomplir pour le professionnel de santé qui répond d'eux.

Enfin, en cas d'absence et sauf avis contraire de votre part, les prestataires de soins peuvent déléguer leurs droits d'accès à un autre prestataire. Vous pouvez en tout temps étendre, restreindre, retirer ou modifier les droits d'accès. Vous pouvez également exclure expressément certains prestataires de soins de l'accès à vos données (liste noire). Cela vous permet, par exemple, de donner des droits d'accès à un groupe médical, mais d'exclure une personne y travaillant.

9. Qu'est-ce qu'un médecin de confiance ?

Vous pouvez choisir librement un ou plusieurs médecin-s de confiance parmi les médecins inscrits dans MonDossierMedical.ch. Il peut s'agir de votre médecin traitant ou du médecin qui vous enregistre dans le réseau. Votre médecin de confiance est votre conseiller pour tout ce qui relève des données médicales vous concernant. Il vous explique les informations contenues dans votre dossier.

10. Que se passe-t-il en cas d'urgence médicale ?

En situation d'urgence, les prestataires de soins ont la possibilité d'accéder aux données médicales –mais pas aux données stigmatisantes et secrètes– sans votre accord.

Tout accès survenu en situation d'urgence laisse une trace et provoque un message d'alerte auprès de vous-même et de votre médecin de confiance, si vous en avez désigné un. De manière générale, tous les accès à MonDossierMedical.ch sont inscrits dans un journal des accès, qui est automatiquement mis à jour et que vous avez la possibilité de consulter depuis votre portail.

11. Quels sont mes droits d'utilisateur ?

S'agissant de votre dossier électronique, vous avez les droits suivants :

- Adhérer librement à MonDossierMedical.ch ou ne pas y participer;
- Accéder à vos propres données.
- Insérer vos propres données (nouveau, voir chiffre 12 ci-dessous).
- Configurer les droits d'accès octroyés aux prestataires de soins.
- Ne pas être contraint de divulguer vos données ou de les rendre accessibles.
- Faire corriger ou bloquer des données inexactes, le tout gratuitement et dans un délai raisonnable.
- Révoquer votre consentement en tout temps et sans motif.
Concrètement, vous pouvez vous désinscrire directement depuis la plateforme ou en faire la demande à la Direction générale de la santé, qui administre le réseau.
- Vous réinscrire sur la plateforme après une révocation et créer un nouveau dossier électronique, étant toutefois précisé que vous ne pouvez disposer que d'un dossier électronique à la fois et que les données supprimées lors de la révocation ne se retrouvent pas dans le nouveau dossier électronique.

De plus, vous avez droit au respect du secret par les participants à la plateforme, conformément aux règles professionnelles régissant les professions de la santé, d'une part, et à l'exigence de secret incombant à l'exploitant du réseau en vertu de la LRCIM, d'autre part.

12. Puis-je insérer moi-même des documents dans MonDossierMedical.ch ?

Tout patient inscrit à MonDossierMedical.ch peut lui-même insérer des documents médicaux dans son dossier.

Cette fonctionnalité est conforme à la LDEP. Il faut prendre en considération les points suivants :

- Le type et la taille des documents sont soumis à des limitations.
- Vous devez veiller à ce que les pièces jointes soient exemptes de virus ou de logiciels malveillants (voir chiffre 15 ci-dessous).
- Vous n'avez le droit d'insérer que des documents médicaux vous concernant personnellement; sont exclus les pièces jointes sans rapport direct avec votre santé ou qui concernent la santé d'une autre personne.
- Vous devez veiller à garder en lieu sûr l'original de la pièce jointe, que ce soit au format papier ou informatique : MonDossierMedical.ch est un système de partage de documents dit "secondaire", ce qui indique qu'il existe toujours un original primaire. MonDossierMedical.ch n'est en aucun cas un système d'archivage.

13. Combien de temps mes données sont-elles conservées? Que se passe-t-il si je me retire de MonDossierMedical.ch ?

D'une manière générale, les données médicales provenant des prestataires de soins sont conservées par ces derniers. Les données présentes sur MonDossierMedical.ch ne sont que des copies des documents originaux. Vous pouvez toutefois insérer sur MonDossierMedical.ch vos propres données médicales. Nous vous recommandons dans ce cas, comme pour tout système informatique, de conserver les originaux, au format papier ou informatique, afin de vous protéger contre toute perte accidentelle. Sous réserve des dispositions de la loi sur les archives publiques ou d'une prolongation que vous auriez éventuellement consentie à des fins de recherche, les données figurant sur MonDossierMedical.ch sont conservées aussi longtemps qu'elles présentent un intérêt pour votre santé, mais au moins pendant dix ans dès la dernière consultation. Elles sont en principe supprimées après vingt ans au plus tard. Le journal d'accès est conservé pendant dix ans.

En cas de désinscription de MonDossierMedical.ch, l'ensemble des données figurant sur la plateforme sont détruites. Cela signifie notamment que les données contenues dans le dossier révoqué ne figureraient pas dans un éventuel nouveau dossier électronique si vous veniez à en rouvrir un. Les données primaires émises par les prestataires de soins ne suivent cependant pas automatiquement le même sort et restent, sauf avis contraire de votre part, conservées auprès de ces derniers conformément aux règles d'archivage résultant de la réglementation professionnelle en vigueur.

14. Puis-je désigner un représentant pour participer à MonDossierMedical.ch ?

Les mineurs et les personnes sous curatelle de portée générale capables de discernement ont les mêmes droits et devoirs que les autres patients et peuvent, s'ils le désirent, être assistés par leur représentant légal. Les personnes incapables de discernement peuvent exercer leurs droits par l'intermédiaire du représentant qu'elles auraient préalablement désigné à cette fin ou, à défaut, par leur représentant légal.

15. Existe-t-il des recommandations d'utilisation?

Pour assurer la sécurité de vos données, vous devez veiller à conserver vos identifiants (mot de passe, téléphone portable) en lieu sûr et à ne divulguer votre mot de passe à personne.

L'accès au portail patient est strictement personnel. Sous réserve des prestataires de soins autorisés et de votre éventuel représentant, ne laissez jamais personne accéder à votre portail ou à vos données.

Avant d'accéder à votre portail, vérifiez systématiquement que l'URL (www.patientdesk.ch) soit bien précédée de "https" et qu'un cadenas fermé apparaisse à gauche de l'URL pour éviter la communication de données à des exploitants de sites miroirs (phishing).

En cas de perte ou de vol de données, vous êtes prié-e de le signaler immédiatement à la Direction générale de la santé ou à la hotline (coordonnées ci-après).

Il est également recommandé de n'utiliser que des ordinateurs et navigateurs web fiables, d'opérer régulièrement et en temps utile les mises à jour requises et de se munir de programmes contre les logiciels malveillants (anti-virus) et les menaces réseau (pare-feu ou firewall).

A défaut, vous pourriez vous exposer à des risques de fuites de données sensibles, d'accès indus ou d'introduction de données erronées dans votre dossier.

Il est rappelé que même dans des conditions d'utilisation conformes, la connexion à Internet comporte des risques inhérents à tout service en ligne, tels que des risques de piratage ou de perte de données. Ceux-ci sont toutefois minimisés tant que possible sur MonDossierMedical.ch par des mesures techniques et organisationnelles idoines destinées à assurer un traitement sécurisé de vos données.

16. Où puis-je trouver de plus amples informations ?

Des réponses aux questions fréquentes des utilisateurs à propos de MonDossierMedical.ch sont disponibles sur le site :

www.mondossiermedical.ch/faq

Vous pouvez également vous adresser à votre médecin de confiance ou à la Direction générale de la santé :

Direction générale de la santé
MonDossierMedical.ch
8, rue Adrien-Lachenal
1207 Genève
022 546 55 55

Toute question relative aux données médicales doit être adressée directement au prestataire de soins concerné.

Les questions techniques peuvent être adressées par e-mail à : support.mdm@post.ch ou par téléphone à la hotline au 0800 55 88 22.

17. Rappel des principales bases légales

- Loi fédérale sur le dossier électronique du patient
<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20111795/201704150000/816.1.pdf>
- Loi sur le réseau communautaire d'informatique médicale
http://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_k3_07.html
- Loi fédérale sur la protection des données
<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19920153/201401010000/235.1.pdf>
- Loi sur l'information du public, l'accès aux documents et la protection des données personnelles
https://www.ge.ch/legislation/rsg/f/rsg_a2_08.html
- Loi sur la santé
https://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_K1_03.html

