
Avis du CNCPH concernant le projet de décret autorisant la création d'un traitement de données à caractère personnel relatif à l'activité et à la consommation de soins dans les établissements ou service médico-sociaux

Séance du 23 octobre 2017

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) observe que projet de décret autorisant la création d'un traitement de données à caractère personnel relatif à l'activité et à la consommation de soins dans les établissements ou services médico-sociaux (RESID ESMS) insère dans le code de l'action sociale et des familles un article R. 314-105-1 dont les dispositions fixent le cadre du traitement automatisé de données à caractère personnel est autorisé après avis de la CNIL en date du 26 octobre 2017.

Depuis 2010, l'outil RESID EHPAD développé par la CNAMTS, sur la base du décret 2010-621 du 7 juin 2010 codifié à l'article R.314-169 du code de l'action sociale et des familles, a automatisé la transmission des listes de résidents par l'ensemble des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à leurs caisses pivots d'assurance maladie. Cette information croisée avec le système d'information de l'Assurance maladie permet d'avoir un état de la consommation médicale et de l'hospitalisation des résidents des structures. Depuis quelques années, il est aussi utilisé pour des actions de gestion du risque auprès des médecins libéraux et des EHPAD.

En ce qui concerne les personnes handicapées accompagnées et accueillies par les services et établissements médico-sociaux et les personnes âgées suivies par des services de soins à domicile, il n'est actuellement pas possible d'avoir une vision nationale ou locale de leur parcours de soins ni une vision d'ensemble de la dépense globale de l'Assurance maladie au bénéfice de ces personnes.

Afin de mieux connaître le parcours de soins des personnes concernées et d'adapter en conséquence l'offre médico-sociale et de soins ainsi que les financements de l'Assurance maladie, le présent projet de décret met en place un traitement automatisé des listes des personnes accueillies, à l'instar de RESID EHPAD.

.../...

Le Conseil se félicite préalablement du déploiement de cet outil à l'ensemble des établissements et services financés et cofinancés par l'Assurance maladie en dotation globale de soins ou sous contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens. Cet outil devrait effectivement permettre une meilleure connaissance du parcours de soins des personnes, notamment des personnes en situation de handicap

Toutefois, afin d'assurer une meilleure connaissance des prises en charge complémentaires à celles des établissements et services, le Conseil préconise préalablement, une clarification de la nature des soins complémentaires dans le cadre d'un décret.

Le Conseil relève que le déploiement de RESID ESMS s'effectuera à compter de 1^{er} janvier 2018, et ce jusqu'en 2019. Les SSIAD seront effectivement concernés dès le 1^{er} janvier 2018. Il sera accompagné de guides utilisateurs à destination des ESMS et des professionnels de santé intervenant au titre de ces structures. Ce guide est en cours d'élaboration et fera l'objet d'une concertation avec l'ensemble des acteurs concernés avant le déploiement. Le Conseil s'interroge sur la temporalité particulièrement contrainte du déploiement de l'outil alors que les Agences Régionales de Santé (ARS) n'en n'ont été informées que le 6 septembre 2017. Cette temporalité du déploiement de l'outil interroge effectivement sur la capacité des établissements et services qui devront transmettre les données, à anticiper cette généralisation.

Le Conseil constate effectivement que le déploiement de l'outil RESID ESMS est rapide dans un contexte où les gestionnaires d'établissements et services doivent d'ores et déjà s'adapter à de nombreuses évolutions en cours (généralisation des CPOM, réformes de la tarification, adaptation des systèmes d'information...). Le Conseil se déclare préoccupé par la possibilité que le projet ne soit pas anticipé par les gestionnaires d'ESSMS et que la mise en œuvre de RESID ESMS, dans ce calendrier contraint, impacte la qualité de l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

Le Conseil demande que la concertation avec l'ensemble des acteurs concernés pour l'élaboration du guide d'appui au déploiement de RESID ESMS puisse être engagée dès que possible afin qu'il soit diffusé avant le 1^{er} janvier prochain, en amont du déploiement de l'outil RESID ESMS. Il préconise, en outre, un accompagnement au changement renforcé des établissements et services dans les territoires afin de permettre une meilleure adaptation, anticipation des réformes en cours.

De nombreux chantiers, outils visant à améliorer la connaissance des besoins des personnes et à assurer une meilleure continuité de leur parcours, se déploient par ailleurs, progressivement (Via-Trajectoire, ROR, SI commun MDPH ...) La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement prévoit la mise en place d'un système d'information commun aux maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui permettra d'améliorer la connaissance des besoins des personnes en situation de handicap et des réponses apportées en suivant les orientations de ces personnes.

A ce stade, le Conseil perçoit encore difficilement l'articulation entre l'outil RESID ESMS et ces différents outils tant au niveau national que régional ou territorial. En conséquence, il attire l'attention des responsables de leur mise en œuvre sur la nécessité d'assurer la cohérence entre ces différents outils et sur la nécessité de ne pas alourdir les obligations administratives des établissements et services afin que cela n'impacte pas, à terme, la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il sera, en outre, nécessaire

d'informer suffisamment en amont les éditeurs de logiciels des différents acteurs impliqués dans l'utilisation de l'outil.

Plus globalement, le Conseil constate que nombres d'établissements et services sociaux et médico-sociaux ne disposent pas de systèmes d'information (SI) adaptés et souligne l'importance d'impulser, dès à présent, une stratégie nationale d'adaptation des SI des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Enfin, le Conseil fait part à la représentante de la direction générale de la cohésion sociale du ministère des affaires sociales et de la santé de son souhait d'assister à la présentation du « Guide de l'utilisateur » qui sera prochainement organisée par la CNAMTS.

Constatant que la généralisation de l'outil devrait effectivement permettre une meilleure connaissance du parcours de soins des personnes, notamment des personnes en situation de handicap, le CNCPH adopte, à l'unanimité, un avis favorable sur ce projet de décret.