

# Campagne « consentements 2021 » : information des patients OFSEP n'ayant pas eu l'opportunité de consentir

CCN OFSEP

## Contexte

L'Observatoire Français de la Sclérose en Plaques (OFSEP) s'est engagé auprès de la CNIL à informer tous les patients vus en file active et à recontacter par courrier tous les patients perdus de vue depuis plus de cinq ans. En 2021, cinq années se sont écoulées depuis l'autorisation de la CNIL. De ce fait, tous les patients ont soit été vus en file active, soit sont perdus de vue depuis au moins cinq ans. La conséquence est que tous les patients OFSEP devraient avoir été informés du projet.

L'export de décembre 2020 montre que seulement 55,2% des patients ont été informés, ce qui est insuffisant.

L'OFSEP a donc décidé de réaliser sur l'année 2021 un rattrapage massif qui sera financé grâce à une enveloppe dédiée. Ce document vise à en préciser le périmètre et les modalités.

## I. Rappel des documents disponibles

Tous les documents nécessaires sont disponibles sur notre site Internet :

<http://www.ofsep.org/fr/espace-pros/la-clinique>

Information du patient et recueil du consentement

### Documents

- [Consentement patients majeurs](#) [v2.0 - Date de mise en application : 06/04/2020]
- [Consentement parents/patients mineurs](#) [v2.0 - Date de mise en application : 06/04/2020]
- [Note d'information patients de 13 ans ou plus](#) [v2.0 - Date de mise en application : 06/04/2020]
- [Note d'information patients de moins de 13 ans](#) [v2.0 - Date de mise en application : 06/04/2020]
- [Utilisation des notes d'information et des formulaires de consentement](#) [Date de diffusion : 18/03/2021]

### Outils

- Identification des patients auxquels envoyer un consentement par voie postale : « [Identification des patients pour envoi de consentements OFSEP v8 \(EDMUS 570-571\).xls](#) » [Date de diffusion : 18/03/2021]
- [Fiche pratique résumant les documents à transmettre aux patients perdus de vue](#) [Date de diffusion : 15/07/2020]
- [Modèle de courrier](#) à mettre à l'en-tête de votre service et à modifier à votre convenance, destiné à expliquer aux patients perdus de vue le but de ce courrier

En plus de ces documents, une formation a été réalisée auprès de tous les ARCs en 2020. Le PowerPoint a été actualisé en version 2.0 et est disponible sur demande.

## Campagne « consentements 2021 » : information des patients OFSEP n'ayant pas eu l'opportunité de consentir

### II. Périmètre de la campagne « Consentements 2021 »

Tout patient n'ayant pas été informé, revenant en 2021 en consultation ou hospitalisation se verra systématiquement proposer le consentement lors de sa visite. Ces patients ne feront pas l'objet d'un envoi de courrier.

Tous les autres patients n'ayant pas été informés, soit en file active mais ne revenant pas en 2021, soit perdus de vue, même depuis peu de temps, se verront envoyer un courrier selon les mêmes modalités que les perdus de vue de plus de cinq ans<sup>1</sup> (adresse inconnue, retour de courrier, patient décédé...). Pour cela, la macro Excel d'identification des patients perdus de vue a été adaptée (voir la version 8 de cette macro et son mode opératoire « Identification des patients à contacter en 2021.pptx ») pour fournir la date de dernière visite et l'âge du patient.

**Attention :** comme d'habitude, tout patient n'ayant pas signé un consentement (accord ou refus) et revenant en consultation ultérieurement devra se voir proposer le consentement lors de sa visite.

### III. Gestion des consentements dès 2022

À partir de 2022, tout patient n'ayant pas été informé sera éliminé du calcul de la dotation financière. Dès le passage à la plateforme, ces dossiers resteront accessibles localement pour le soin, mais ne seront pas partagés pour la recherche. Ils deviendront donc inutilisables pour l'OFSEP.

De plus, conformément à la dérogation accordée par la CNIL<sup>2</sup>, dès 2022, un patient n'ayant pas été informé au préalable et qui décéderait aurait également ses données rendues inexploitable pour la recherche. Ainsi, pour faire la distinction entre les dossiers tombant sous le coup de la dérogation et les autres, **une nouvelle consigne de saisie vient d'être ajoutée :**

Pour tout patient vu avant le 1<sup>er</sup> janvier 2022 et étant décédé, une date de soumission du consentement devra être saisie dans EDMUS de façon rétrospective.

Par convention, la date saisie sera la date du décès.

La campagne de rattrapage « Consentements 2021 » doit donc être une priorité.

**Vous avez des questions relatives à ces consignes ? Contactez-nous à l'adresse :**

[consentement@ofsep.org](mailto:consentement@ofsep.org)

---

<sup>1</sup> Voir les instructions : [http://www.ofsep.org/fr/OFSEP\\_Regles\\_gestion\\_consentements](http://www.ofsep.org/fr/OFSEP_Regles_gestion_consentements), chapitre 1.2 page 3 - Document mis à jour en mars 2021

<sup>2</sup> L'OFSEP a obtenu de la CNIL une dérogation à l'obligation d'information pour ce cas et peut ainsi intégrer les données historiques du patient dans la base commune OFSEP. La date butoir a été fixée au 1<sup>er</sup> janvier 2022.