



Systèmes d'information en santé : réussir la transformation
Jean-Luc Bernard, président du CISS
(22 mai 2007)

Nous avons dégagé 5 priorités pour la plateforme politique du CISS. La première de celle-ci vise à renforcer le combat contre les inégalités de santé. Il existe plusieurs sortes d'inégalités liées à la hiérarchie sociale ou à la géographie. Que dire dans ce contexte de la démographie médicale ou de la pénurie d'équipements, si ce n'est que tout cela se conjugue : l'état de santé des gens du Nord est plus mauvais que celui du Sud, les cardiologues préfèrent s'installer sur la Côte d'Azur, le délai moyen d'attente d'un IRM est de 62 jours en Lorraine mais inférieur à 21 jours en Ile de France. Dans ce contexte, la fracture sanitaire n'est pas pour demain ni pour après demain : elle est là, elle se creuse mais les seuls réflexes conservatistes et corporatistes nous empêchent de voir... A ce titre, le développement des TIC-Santé nous apparaît porteur de promesses car ces technologies permettront une réorganisation de notre système de santé, une meilleure efficacité de chaque euro dépensé.

C'est pour cela que le CISS a soutenu dès le début le projet de Dossier Médical Personnel. Meilleure coordination des soins, qualité des soins (réduction de la perte de chance face à la iatrogénie, redondance des actes et prescriptions), nos intérêts pour le projet sont connus. Néanmoins l'on peut regretter qu'il soit seulement proposé de relever le défi d'une meilleure coordination des soins en France par une technologie plutôt que par une évolution de la pratique médicale. Gageons cependant que l'usage intelligent des TIC-Santé influera positivement sur la pratique... D'ailleurs, le dossier médical personnel peut être un outil de rénovation de la relation médecin-malade, en ce qu'il permet un échange entre les protagonistes de cette relation qui s'établisse sur des documents objectifs (le DMP, mais aussi le référentiel de soins de la HAS, le protocole de soins).

Par ailleurs, le DMP ne doit pas cacher les autres attentes des usagers. Il faut en effet développer :

- Des télé services afin de décloisonner les systèmes d'informations qui se construisent chacun de leur côté.
Il n'est pas normal aujourd'hui dans notre pays que les médecins des services d'urgence soient obligés de téléphoner directement aux hôpitaux pour savoir si une place est libre dans tel ou tel service, leur rôle est de soigner et non de coordonner les services de soins.
- Des services de télé clinique afin de pouvoir aiguiller un médecin urgentiste et coordonner au mieux les différents services hospitaliers (avant et après la sortie d'un patient).

Plus généralement, l'informatisation du dossier médical, que ce soit chez le généraliste ou en établissement, nous intéresse au plus haut point. Nous considérons en effet qu'un dossier informatisé, correctement réalisé, contribue à améliorer la qualité de la prise en charge et du suivi. Vous devez être nombreux ici à avoir eu entre les mains des dossiers papiers, je ne sais pas trop ce que vous en pensez mais quels sont nos constats du point de vue des usagers ? Dossiers mal tenus, incomplets, documents peu lisibles, très peu « partageables » faute de langage commun etc.. Et ne parlons pas de retrouver un dossier aux archives : quant elles n'ont pas brûlé, elles ont été inondées...

Pas question pour autant de céder aux mirages marketing des industriels et des porteurs de projets en tout genre. Pour le CISS, les « demain on rase gratis » et les « ayez confiance » ne peuvent que nous inciter à une vigilance renforcée. Nous ne croyons pas et n'avons jamais cru aux promesses du style d'un DMP pour tous en juillet 2007. Quant à la confiance, nous l'avons assez répété, elle ne se décrète pas, elle s'instaure.

A ce titre, force est de constater que les conditions créatrices de confiance dans les traitements informatiques des données de santé, qui sont des informations plus que sensibles dans un monde où discriminations et refus de soins sont en augmentation constante, ne sont pas au rendez-vous. Vous

l'avez compris du reste de mon propos, ce constat plus que mitigé sur les conditions de la confiance ne fait pas des associations du CISS de fervents défenseurs du joyeux futoir paperassier. Il est certain que la confidentialité des dossiers médicaux empilés sur un chariot dans la salle des consultations hospitalières est plus que sujette à caution. Il n'empêche qu'entre perdre, consulter à la sauvette ou dérober un de ces dossiers n'a pas la même dimension que l'accès non autorisé à une base de plusieurs milliers de dossiers dans le monde de l'internet !

La quatrième priorité de notre plateforme politique s'inscrit dans cette réflexion et ne doit rien au hasard puisqu'il s'agit de garantir la protection des données personnelles. Les déclarations administratives à la CNIL et les moyens de contrôle ridicules de cette vieille maison prêteraient à rire si les enjeux n'étaient pas aussi importants pour nos concitoyens. Quant au législateur, il apparaît peu clairvoyant le 6 août 2004 en modifiant la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Nous n'avons cessé de dénoncer la rédaction de l'article 8 qui pose comme principe l'interdiction de traitement des données de santé sauf... si la personne a donné son consentement express.

Le législateur persiste d'ailleurs avec la loi sur le droit au logement opposable du 6 mars 2007 en offrant la possibilité à un bailleur de consulter le dossier médical personnel du demandeur de logement. « Ayez confiance... » disent-ils !

Alors que faire pour informatiser pour le meilleur et non pour le pire notre système de santé ?

Tout d'abord, placer l'utilisateur au centre. Je ne parle pas ici du représentant alibi, membre de comité d'orientation qui n'oriente rien ou de comité d'agrément qui n'agrée plus !

La démarche participative doit s'imposer pour tous les projets qui concernent l'utilisateur. L'analyse des attentes des dits usagers doit faire partie intégrante de la gestion de projet sauf à vouloir réitérer le prodigieux gaspillage du carnet de santé « papier ». Les approches technocratiques sont intrinsèquement vouées à l'échec, cependant cette évidence ne semble pas être unanimement partagée par les « décideurs ».

Par ailleurs, un débat public est nécessaire en ces temps d'informatisation galopante de la donnée de santé (DMP, DP, DCC, expérimentations Babusiaux etc.) et de fichage informatique en tout genre. Il est fondamental d'organiser l'expression citoyenne sur le déploiement des TIC Santé, quelques sages auto proclamés ne sauraient seuls définir et organiser la société dans laquelle nous voulons vivre. Car ne nous y trompons pas, les TIC sont structurantes, au même titre que le réseau routier ou ferré et leur déploiement entrainera un bouleversement profond de nos modes de vie.

Le CISS demande l'organisation de ce débat public depuis plus d'un an. C'est donc notre première proposition pour réussir la transformation du système de santé par les TIC : Organisons sans tarder une véritable concertation citoyenne.

Notre deuxième proposition transparait déjà de mes propos mais se verra appuyée par le débat public : il est urgent de se doter de moyens de régulations et de contrôle en adéquation avec les enjeux et les risques potentiels de traitements informatiques de données de santé. Imagine-t-on pouvoir confier sans réticence tout son dossier médical au DMP, à un réseau de soin, à un établissement sans garantie réelle et vérifiable de confidentialité ? Mais je traiterai plus avant de la position du CISS lors d'une des tables rondes de jeudi après midi.

Enfin il est certain qu'il faille une stratégie globale et un pilotage ferme. L'utilisateur ne se reconnaît ni ne se retrouve pas toujours dans l'ensemble des services et des projets TIC, plus ou moins expérimentaux qui émaillent le territoire. Par contre il est certain que le même usager souhaite que son dossier médical le suive lorsqu'il déménage, et ce sans passer par une ressaisie d'information toujours génératrice d'erreur. Derrière cette attente si évidente se dissimule le chantier de la normalisation, chantier encore très mal coordonné tant au niveau national qu'au regard à la place que souhaite prendre notre pays dans le concert européen.

Pour conclure, le CISS considère que le développement des TIC Santé permettra d'élargir l'offre de soins et la prise en charge des patients. Il convient d'associer à ces développements les associations de patients et d'utilisateurs du système de santé, d'autant plus que ce vaste chantier ne concerne pas uniquement le seul ministère chargé de la santé ou de la sécurité sociale. C'est donc un véritable travail interministériel qui doit être engagé pour réussir la transformation des systèmes d'information en santé. C'est ainsi que les TIC Santé contribueront à répondre à la deuxième priorité de la plateforme du CISS, la refondation de l'organisation du système de santé par une meilleure coordination de l'offre de soins autour d'un dispositif rénové assurant lisibilité, continuité et proximité et accordant une place centrale aux critères de qualité du système de santé. Notre participation active à ce premier salon HIT montre notre résolution à nous engager, en partenariat avec les acteurs de cette transformation du système par l'usage des TIC, dans cet ambitieux chantier.