



Pour un DMP utile !

Intervention de Christian Saout, Président de AIDES,
Vice-Président du Collectif Interassociatif sur la Santé.

2èmes Rencontres Parlementaires sur le dossier médical personnel,
Assemblée Nationale, Mardi 23 mai 2006.

Madame, Monsieur,

Le CISS ne boude pas son plaisir de figurer dans un casting dont l'organisation de colloque vous avait initialement privé. Comment pouvait-on organiser des rencontres parlementaires avec tous les acteurs concernés, sauf les usagers ? Il s'agit probablement d'une sorte d'oubli. Pourtant, nous sommes porteur d'un message qui je crois vous intéressera et mobilisera probablement certains.

C'est un message simple : nous sommes demandeurs du DMP pour des raisons qui relèvent de l'intérêt à être mieux soignés bien sûr. Mais pas seulement, nous tenons aussi ce DMP à hauteurs d'exigences, ce qui veut dire que nous y mettons des conditions. Cependant, nous prenons également acte d'une évolution de contexte autour de DMP et dans le DMP lui-même, contexte qui nous amène à souhaiter plus ouvert.

Je voudrais donc soutenir devant vous, et avec vous je l'espère, ces quatre points.

I. Plusieurs raisons ont forgé le soutien du CISS au DMP.

11. D'abord, **l'échec du carnet de santé « papier »** qui ne laisse pas d'autre possibilité que le recours aux nouvelles technologies de l'information (NTI). NTI à partir desquelles se sont d'ailleurs formalisées les expériences étrangères auxquelles il est fait référence à propos de la mise en place en France du DMP.

12. Par ailleurs, la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie expose un motif de création du DMP partagé par le CISS. L'article 3 de cette loi (codifié à l'article L 161-36-1 du Code de la sécurité sociale) indique le DMP est **un outil de la coordination des soins**. Même si

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.

13. Justement, 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, et/ou le protocole de soins « qui tient compte du référentiel » pour ceux qui sont en ALD).

14. Contribuant à l'amélioration des pratiques médicales, le DMP est aussi **un outil de la réduction de la perte de chance** pour les assurés. Quand on songe aux redondances d'actes médicaux et à la iatrogénie, on mesure évidemment tout l'intérêt d'un tel outil. C'est la qualité du service médical qui est en jeu et qui pourra être évaluée plus finement que par l'évaluation des pratiques professionnelles qui n'est jamais qu'une première étape sur le long chemin de l'évaluation.

15. Enfin, les associations d'usagers du système de santé, consciente de l'intérêt général pour une meilleure affectation des ressources de la collectivité, parient aussi sur **les effets indirects du DMP sur la dépense de santé par une meilleure coordination des soins**.

II. Cette adhésion au processus d'élaboration et d'installation du DMP était étayée par une quintuple exigence.

21. **L'unicité de l'objectif** a fait longtemps débat. Certains souhaitant que ce DMP serve également pour faire de l'épidémiologie, de la santé publique, des recherches. Nous avons soutenu, avec raison, qu'il fallait s'en tenir à l'objectif prévu dans la loi : **la coordination des soins**.

22. D'emblée la question de **l'exigence participative** a été résolue. Les missions du comité d'orientation du GIP-DMP sont étroites. Les statuts du GIP, par une rédaction erronée (mais l'était-elle vraiment ?), le confinent à un comité de promotion. L'acte cosmétique récent qui lui a été appliqué semble même dire qu'il n'oriente qu'en tant que ces orientations sont décisives et seules décisives. Pour le reste, il faut donc comprendre qu'il promet.

Malgré ce patrimoine génétique un peu verrouillé, ce comité d'orientation a malgré tout évoqué tous les sujets en formation plénière, en groupe de travail ou en séminaire. Ainsi, deux sessions de deux jours ont aussi été tenues, à des moments cruciaux de l'évolution du sujet, pour résoudre par la méthode du consensus, les difficultés qui s'élevaient (séminaire de Roissy, puis séminaire de Marne-La-Vallée).

La recherche de l'adhésion des usagers dans le cadre des expérimentations venait compléter cette démarche participative.

Par ailleurs, la composition du conseil d'administration du GIP DMP a été modifiée pour comporter deux membres issus du COR avec voix délibérative (un représentant des usagers et un représentant des professionnels de santé).

23. **L'approche expérimentale** permettait également au CISS de soutenir l'initiative publique. En effet, il était convenu dès le départ que des expérimentations auraient lieu sur le terrain, dans ce que l'on appelait alors des territoires de déploiement informatiques (TDI). Ces expérimentations se faisant sous la forme d'initiatives locales comprenant notamment des

associations représentatives des usagers et poursuivant clairement le but de tester « des dossiers réels dans le monde réel ». C'est à dire des dossiers de patients en interface avec un hôpital, une clinique, un biologiste, un spécialiste, un généraliste ... bref un ensemble de professionnels et d'établissements de santé. Cette expérimentation devait dégager des constats pour construire le cahier des charges de la généralisation.

24. **L'exigence juridique** portait sur le respect des droits des patients au sens de la loi du 4 mars 2002 : le patient gère seul ses droits d'accès, il y a traçage des consultations, droit au masquage (« droit à la corbeille et pas à la poubelle¹ »), et cryptage des données dans la base comme dans les flux.

La question de l'utilisation d'un numéro d'identification sociale (NIS, non signifiant) à la place d'un NIR (aisé à reconstruire) restait en suspens, mais avec un fort intérêt pour le NIS à la place du NIR. D'autant que l'article 5 de la loi précitée renvoie expressément à un décret en Conseil d'Etat pour les conditions de création du NIS.

25. **L'exigence éthique** reposait sur le fait qu'il ne pouvait y avoir à terme un seul opérateur assumant en même temps l'hébergement des données, la certification des droits et la gestion des données. En outre, il était clair que ni l'hébergement ni la gestion des données ne pouvait être le fait d'un organisme entrant dans la composition du capital d'une société d'assurance. Enfin, reconnaissant l'intérêt d'une émulation concurrentielle, y compris en cas de faillite d'un acteur industriel, nous nous étions accordé sur la nécessité de voir plusieurs consortiums industriels « s'offrir » à une demande nationale.

III. Les évolutions récentes modifient le contexte autour du DMP autant que le DMP lui-même.

31. **L'environnement du DMP** est clairement marqué par la multiplication d'initiatives tendant à l'informatisation de données de santé, de façon plus limitée, mais dessinant une nouvelle donne en matière d'informatisation de ce type de données.

Plusieurs choix ont été opérés ou sont en cours de promotion dans des sphères bien distinctes :

311. L'Assurance Maladie a mis en place son dossier électronique **Web médecin** qui permet à chaque médecin de connaître l'historique des actes remboursés depuis un an. Il est bien évident que pour un professionnel, les actes codés qui apparaîtront sur l'historique seront « lisibles » et donneront des premières indications sur le parcours médical du patient et sur son état de santé. Fidèle à la tradition « verticale » qui définit la CNAM, le Web médecin a été élaboré, décidé, et mis en œuvre sans recourir à l'avis des usagers du système de santé. Très vite. Bien avant le DMP, il est d'ores et déjà en place ... mais compte tenu du taux d'informatisation des cabinets médicaux, il reste encore un outil en devenir.

312. L'Ordre des Pharmaciens est dans une phase avancée de mise en place du **dossier pharmacien électronique** (DP) qui permettrait de visualiser dans chaque pharmacie la consommation médicale du patient depuis un an. Clairement orienté vers la lutte contre la iatrogénie (près de 11 000 décès par an) et la redondance des prescriptions, il a fait l'objet d'une étude de faisabilité qui ouvre vers sa mise en place.

¹ Selon la formule adoptée au séminaire du COR à Roissy.

313. Des dossiers informatisés partagés existent déjà depuis longtemps dans **les réseaux de soins**, sans que la question de l'accès du patient à ces données comme le prévoit la loi du 4 mars 2002 n'ait d'ailleurs été aménagé. Je me suis autorisé à en faire la remarque à l'occasion d'un colloque organisé par la Coordination régionale des réseaux en Ile de France (CORESIF, 28 avril 2006, Hôpital Broussais). Ni l'atonie participative dans les réseaux ni la transparence sur les dossiers informatisés des réseaux n'ont fait l'objet d'une quelconque défense ni même de réponse de la part du CORESIF.

314. La mise en place par l'INCA du **dossier coordonné cancer** (DCC) est en cours, « sans coordination » d'ailleurs avec les travaux sur le DMP (en dehors de la présence d'un représentant de l'Hôpital Gustave Roussy).

32. L'évolution du DMP lui-même est maintenant marquée par plusieurs difficultés.

321. L'organisation du GIP-DMP a connu pas moins de **trois directeurs** et président en un peu plus d'un an. Le nouveau directeur indiquant qu'il avait LA solution, disqualifiant bien entendu le directeur précédent. Ma cruauté s'arrête là sur ce point.

322. **La démarche participative connaît une perte d'intensité non négligeable.** Ainsi, alors que le rythme des séminaires du COR s'établissait avec régularité, aucune réunion de ce type n'a été organisée depuis plusieurs mois, ce qui ne cesse d'étonner au moment où un tournant significatif vient d'être adopté par le GIP-DMP. Par ailleurs, l'analyse des droits en lecture et en écriture des professionnels de santé dans le DMP ont constitué l'essentiel du menu du groupe de travail sur le contenu du DMP, et l'analyse des attentes des patients vient seulement de débiter (GT N°2 + enquête). En quantité, le niveau de participation des usagers (trois) est loin d'égaliser celui des professions de santé (une cinquantaine). La consultation tardive du COR (3 mai 2006) sur un nouveau schéma de généralisation, avant un conseil d'administration précipité (le 5 mai) suivie d'un communiqué de presse triomphant masquant les divergences qui s'y sont exprimées, est aussi l'indice d'un affaiblissement de la dynamique participative.

323. **L'environnement juridique de l'opération DMP est loin d'être sécurisé.** Lors des travaux du comité d'agrément des hébergeurs de données (CAHD), menés à vive allure pour satisfaire aux délais de l'expérimentation, des contradictions flagrantes entre plusieurs textes normatifs sont apparues. De façon assez surprenante, ces difficultés sont « résolues », par exemple, par des lettres de l'autorité publique établissant une sorte de doctrine juridique *sui generis* assez inédite.

Plus spécialement, le CAHD qui était une sorte de CNIL « moins juridique », pour aller vite, censée donner un avis prenant en compte non seulement les droits des personnes mais aussi la sécurisation technique des données par les hébergeurs et la viabilité économique des solutions industrielles d'hébergement, souffre d'une absence totale de moyens pour accomplir sa tâche. Si la CNIL dispose de moyens en rapporteurs, il n'en va pas de même du CAHD dont les membres sont eux-mêmes rapporteurs. On ne voit pas bien dans ces conditions comment les avis de CAHD pourrait acquérir la pertinence nécessaire à fonder les décisions ministérielles d'agrément.

Par ailleurs, le cabinet de juristes mandatés par le GIP-DMP fait état d'inquiétudes significatives sur l'engagement de la responsabilité médicale après l'instauration du DMP.

Enfin, un certain nombre de décrets figurent toujours dans la colonne « perdu de vue ».

324. En tout état de cause, **la place de l'expérimentation est maintenant totalement relativisée, voire « annulée »**. En effet, prévue initialement pour tirer des leçons de nature à permettre une adaptation du cahier des charges de la généralisation, elle devient une expérimentation de « l'accompagnement du changement² » selon les propres termes du GIP-DMP. Par ailleurs, compte-tenu des avis de la CNIL et du CAHD, nécessaires à la décision du ministre pour autoriser les hébergeurs de données de l'expérimentation, cette autorisation n'interviendra pas avant la fin du mois de mai. Ce qui amène probablement à des expérimentations sans patients (à l'automne), confirmant ainsi que les expérimentations se feront entre médecins (!). En tout état de cause, quand bien même se feraient-elles avec les patients elles s'installent bel et bien dans « l'accompagnement du changement » et non pas dans l'idée d'en tirer des leçons pour le cahier des charges de la généralisation.

325. Justement, cette généralisation ne repose plus sur les bénéfices de l'expérimentation mais dans **une orientation nouvelle** souhaitée par les pouvoirs publics qui font prévaloir maintenant, en lieu et place du DMP initial dont seraient dotés tous nos concitoyens, une démarche bien distincte :

- ✓ mise en place d'un portail unique internet où chacun pourra ouvrir son DMP chez un hébergeur de données de santé informatisées agréé,
- ✓ à charge pour l'utilisateur de choisir les contours de son DMP (rapatriement des données en provenance de plusieurs dossiers déjà existants : Web médecin, DCC, DP, dossier de réseau, ... et d'autres possibilités ultérieures),
- ✓ l'ouverture de cette « coquille » DMP s'appelle le Dossier médical personnel universel (DMPU) à charge pour l'utilisateur de faire évoluer le contenu de son DMP à sa façon. Pour résoudre l'image tout de même peu reluisante d'un DMP vide, il est prévu que le contenu du Web médecin vienne automatiquement abonder ce DMP : c'est à dire des données issues du codage des actes remboursés à peu près illisible pour le patient (mais pas pour le professionnel de santé ... c'est ce qui s'appelle de l'amélioration de la qualité de la relation médecin-malade !) et de la présentation « en clair » des médicaments présentés au remboursement depuis un an (mais pas les autres).

Dans tout cela, nous n'avons toujours, nous usagers, pas de réponses à nos questions : y aura-t-il le référentiel de soins de la Haute autorité de santé dans le DMP, y aura-t-il le protocole de soins, y aura-t-il des données relative à l'éducation thérapeutique, y aura-t-il des données de prévention, y aura-t-il des alertes calendaires ? Bref, de ces choses qui pour les patients sont universellement utiles !

326. Les **exigences éthiques** tenant au cumul de fonctions semblent partiellement résolue. Il reste la question de l'utilisation du NIR (très aisé à reconstruire) au lieu d'un nouvel identifiant (Numéro d'identification sociale : NIS) non signifiant n'est toujours pas résolue. Un rapport demandé à l'Inspection générale des affaires sociales (Rapporteur Laurent Gratieux) a été remis au ministre, qui n'a pas encore décidé qu'il le rendait public, mais il nous l'annoncera sans doute tout à l'heure.

Dans un tel panorama, le soutien initial acquis dans des conditions différentes peut-il persister ?

² Chez les professionnels de santé, s'entend.

IV. Quel soutien pour cette nouvelle orientation ?

Pour notre part, au CISS, nous campons sur nos intérêts qui eux n'ont pas varié. Ils se répartissent en deux groupes rappelons-le :

- échec du carnet de santé papier, coordination des soins, outil de la rénovation de la relation médecin malade, qualité des soins (réduction de la perte de chance face à la iatrogénie, redondance des actes et prescriptions), meilleure allocation *in fine* de la dépense de santé ;
- unicité d'objectif, démarche participative, approche expérimentale, exigences juridiques, exigences éthiques.

A ces deux groupes, je m'empresse d'ajouter une préoccupation financière qui est aussi la vôtre Mesdames et Messieurs les Parlementaires, car c'est vous qui votez le budget de l'Etat et la loi de financement de la sécurité sociale. Pour l'instant, les premières étapes ont nécessité environ 200 millions d'€ pris sur le financement du FAQSV. Nous savons qu'il y a des oppositions fortes de la Direction de la sécurité sociale et de Bercy sur l'inscription au PLFSS pour 2007 du financement nécessaire au projet. Financement qui ne saurait se réduire à 100 millions d'€ de plus, si on le compare au seul Québec qui vient de lancer son projet pour 547 millions de dollars canadiens, pour 7 millions d'habitants dont la réalisation interviendra par tranches sur un délai de 4 ans. Ce qui est sans doute possible pour un déploiement s'appuyant sur l'expérience existante du Gouvernement fédéral Canadien. Les autres expériences à l'étranger se sont révélées plus coûteuses et surtout plus découpées dans le temps (souvent une dizaine d'années).

Nous nous sommes posé de nombreuses questions. Nous avons évoqué plusieurs stratégies. Et nous avons choisi de nous positionner sur une triade dont les termes sont les suivants :

41. Continuer à participer aux travaux du GIP DMP, au moins jusqu'à la réunion du séminaire prévu au début du mois de juillet prochain.

Evidemment nous souhaitons un rééquilibrage du COR, dans les textes comme dans le nombre de représentant des usagers. Mais avec précaution, car travailler à 70 sera encore bien plus difficile qu'à 50, mais il faut incontestablement augmenter le nombre de représentants des usagers si l'on veut que cette question soit aussi portée par eux.

42. Il faut que rapidement **des réponses précises** à une série de questions soit acquises définitivement et solennellement, « de la bouche de l'Etat » qui en sera le garant.

Ces questions sont simples : droit au masquage, traçage des consultations, cryptage des données en base et en flux, contrôle post agrément sur les conditions de l'hébergement, accès aux référentiels, aux protocoles ... Si la forme du COR n'est pas opérationnelle pour approcher ces questions et recommander des solutions, nous réclamons alors la mise en place de groupes de travail auprès des instances politiques pour fixer une doctrine.

On pourrait en ajouter quelques autres dont celle relative à l'équilibre économique de l'opération. Mais sur cette question, comme sur les précédentes d'ailleurs, je crois qu'il y a déjà un groupe de travail susceptible de s'auto-saisir : le Parlement.

43. Enfin, il faut ouvrir **un débat public sur l'éthique de la gestion des données de santé personnelle dans une société de l'internet**, donnée bien absente dans les années 1970 quand notre pays s'interrogeait avec Alain Minc et Simon Nora sur « L'informatisation de la société ». Un mouvement de réflexion large occupant tout le pays avait précédé l'adoption de la loi relative

à l'informatique et aux libertés. Il s'agit d'embrasser des questions de même nature à l'aune des conditions sociales, sanitaires, éthiques et économiques de notre temps. Trente ans ont passé !

*
* *

Voilà, Mesdames et Messieurs, en vous priant de me pardonner pour avoir pris un peu plus de temps que prévu, les réflexions que conduisent les usagers du système de santé. Ils ne démeritent pas de vous. Fréquentez-les ! Ils ont une position haute. Ils veulent avoir le droit de prendre soin d'eux mêmes. Ils ne sont guère intéressés à avoir un DMP universel au printemps prochain, mais plutôt à avoir un DMP ... utile.