



## Le dossier médical électronique et les données de santé

Rapport d'étonnement de l'atelier

Cycle national  
de formation  
2016 - 2017

La connaissance  
comme bien commun  
Valeur des sciences et  
des technologies au-  
jourd'hui



# Le dossier médical électronique et les données de santé

Atelier animé par **Stéphanie LACOUR**, directrice de recherche, Centre national de la recherche scientifique, Institut des sciences sociales du politique

## Personnalités rencontrées au cours de l'année :

- **Virginie CASSARO**, directrice Gestion du risque et prévention, sous-directrice Ressources humaines, Caisse primaire d'assurance maladie du Puy-de-Dôme (visioconférence)
- **Jean-Paul DOMIN**, maître de conférences, laboratoire RegardS, Unité de formation et de recherche de sciences économiques, sociales et de gestion, Université de Reims Champagne-Ardenne
- **Jean-Luc DUBOIS-RANDE**, doyen de la Faculté de médecine de Créteil, Université Paris-Est-Créteil Marne-la-Vallée, président de la Conférences des doyens des facultés de médecine
- **Kahina HADDAD**, juriste, Agence française de la santé numérique (ASIP Santé)
- **Magali LEO**, chargée de mission Assurance maladie, Collectif interassociatif sur la Santé
- **Jacques LUCAS**, vice-président du Conseil national de l'ordre des médecins
- **Alexandre MATHIEU-FRITZ**, maître de conférences, Laboratoire techniques territoires et société, université Paris-Est Marne-la-Vallée

## Auditeurs du cycle national 2016-17 ayant suivi l'atelier sur le dossier médical électronique :

- **BEDU Anne-Laure**, conseillère régionale, déléguée transfert, innovation et accélération, Conseil régional Nouvelle-Aquitaine ; directrice fondatrice du cabinet de conseil Presqu'île
- **BLANC-TRANCHANT Patrick**, chef du Service d'études des réacteurs et de mathématiques appliquées, Direction de l'énergie nucléaire, Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives (CEA)
- **JACOBSSON Richard**, senior staff physicist, Organisation européenne pour la recherche nucléaire (CERN)
- **LACROIX Eric**, délégué Recherche, Lubrifiants et Compétition, coordinateur Innovation, Direction recherche, Total Marketing Services
- **LEENHARDT Sophie**, chef du Pôle biotechnologies, Direction générale de la prévention des risques, ministère de l'Environnement, de l'Energie et de la Mer
- **PEPIN Anne**, directrice de la Mission pour la place des femmes, Centre national de la recherche scientifique (CNRS)
- **PRADEILLES DUVAL Rachel Marie**, chef du Service de la stratégie des formations et de la vie étudiante, Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle, ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
- **TOMA Yann**, professeur des universités, directeur de l'équipe de recherche CNRS Art & Flux, Université Paris 1 Panthéon Sorbonne
- **VAGNER Amélie**, responsable des programmes européens, Direction du développement, Bureau de recherches géologiques et minières (BRGM)
- **VAUTEY Philippe**, directeur technique adjoint, expert émérite technologies pour aérostructures, chef du Département matériaux et essais, Dassault Aviation
- **VOLLET Dominique**, directeur de l'unité mixte de recherche Mutations des activités, des espaces et des formes d'organisation dans les territoires (Métafort), Institut national de recherche en sciences et technologies pour l'environnement et l'agriculture (IRSTEA)

## Problématisation initiale du sujet de l'atelier

Être en bonne santé, le demeurer, prévenir la maladie, mais aussi la diagnostiquer, la soigner et la guérir, gérer nos dépenses collectives de santé... pour atteindre tous ces objectifs, l'accès et le traitement de nos données de santé constituent de plus en plus aujourd'hui aux yeux des pouvoirs publics des étapes fondamentales. Parmi les solutions envisagées, un objet technique est progressivement apparu dans les politiques publiques de santé : le dossier médical. Qu'il se concrétise dans un fichier national de santé informatisé –comme le proposait le gouvernement dès 1970, suscitant au passage une réprobation quasi-unanime des parlementaires<sup>1</sup> – dans un livret papier –le carnet de santé distribué à tous les assurés sociaux en 1996<sup>2</sup> – ou bien dans un dossier électronique accessible en ligne<sup>3</sup>, ce dossier vise des objectifs louables. Il s'agit en effet de favoriser la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins, gages d'un bon niveau de santé et, même si l'objectif n'est pas systématiquement affiché en tant que tel, de mieux maîtriser les coûts de notre système de sécurité sociale.

Pour autant, on le perçoit aisément, plusieurs facteurs, parmi lesquels le caractère sensible des données en question ou encore les habitus des professionnels de santé français, rendent l'exercice périlleux. Les questions que suscite le déploiement du DMP<sup>4</sup> sont nombreuses. Qui doit avoir accès aux données de santé ? Comment s'assurer de l'identité de ceux qui accèdent et alimentent le dossier ? Qui peut produire de telles données, les masquer, voire les effacer ? Comment inciter tous les acteurs de la santé : patients comme professionnels de santé, hospitaliers ou libéraux, généré-

1. BRAIBANT G., *La protection des droits individuels au regard du développement*, Revue internationale de droit comparé, Vol.23 n°4, Octobre-décembre 1971, pp. 793-817

2. Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, JORF n°98 du 25 avril 1996, page 6311

3. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, JORF n°0190 du 17 août 2004, page 14598

4. Qu'il soit personnel ou partagé, puisque l'acronyme a successivement porté les deux significations.

ralistes ou spécialistes, à adopter un dossier commun ? Comment sécuriser ces dossiers et assurer la confidentialité des données qu'ils renferment ? Où les héberger pour qu'ils soient accessibles en toutes circonstances, et notamment en cas d'urgence ?... Aucune de ces questions n'a de réponse évidente et nombre d'entre elles suscitent, aujourd'hui encore, des controverses importantes.

De fait, qu'on le regrette ou pas, il faut constater que malgré des investissements massifs<sup>5</sup> et une volonté politique continue, le déploiement de cet outil technique n'est, jusqu'à présent, pas une réussite. Au 1<sup>er</sup> novembre 2016, seuls 594 339 DMP ont été créés en France, et parmi ces derniers, la proportion de dossiers vides est extrêmement importante. Enième épisode d'une histoire mouvementée, un décret relatif au dossier médical partagé décrivant les conditions et modalités de création et de mise en œuvre de ce dossier pour les bénéficiaires de l'assurance maladie vient d'être adopté, le 4 juillet 2016<sup>6</sup>, illustrant une fois de plus la volonté de pouvoirs publics de poursuivre sa diffusion.

Objets techniques complexes, les dossiers médicaux partagés sont au carrefour de nombreux questionnements sociaux et techniques relatifs au secret médical, aux données personnelles, à notre système de sécurité sociale, et plus largement, au monde futur que nous sommes en train de construire...

## INTRODUCTION

France Info en faisait l'annonce dans l'actualité le 22 mars dernier : « *Le dossier médical partagé [DMP] en test dans neuf départements* ». Avec pour objectif « *d'améliorer la communication et la coordination entre différents professionnels de santé* », le DMP permettra « *aussi de faire des économies, en évitant de multiplier les examens* ». A travers l'écoute de sept intervenants tout au long de notre atelier, nous découvrons rapidement que derrière un acronyme se cachent plusieurs noms successifs mais aussi, au-delà des variations de sémantique, de référentiels de politique publique, plusieurs objectifs (dont certains antagonistes !) liés à un même objet. Et le sous-titre de l'article de préciser que le projet, loin d'être nouveau, « *traîne depuis plus de dix ans* ».

Alors que les données de santé et de bien être deviennent aujourd'hui un véritable enjeu économique et sociétal, nous nous sommes concentrés sur l'actualité de la relance du Dossier médical partagé (DMP). Quel est véritablement cet objet : le DMP ? Quels sont ses objectifs et les enjeux d'un tel projet ? Qui en aura l'utilité ? Pourquoi aura-t-il fallu tant de temps pour mettre en place cet outil ? En quoi les évolutions technologiques des outils de partage de l'information changent la donne aujourd'hui, et quels sont les enjeux associés ? Ce sont une partie des nombreuses questions auxquelles les participants de notre atelier auront tenté de répondre.

Après un état des lieux couvrant à la fois le DMP et son environnement dans une première partie, nous évoquons dans un second temps les principaux enjeux du dispositif dégagés dans une perspective de dialogue science-société, certains points étant largement partagés par les membres de notre groupe, d'autres ayant fait l'objet de vives discussions.

## I) ETAT DES LIEUX

Cet état des lieux se compose de deux parties : une courte synthèse de l'historique jusqu'à la description du nouveau DMP, puis une analyse des éléments contextuels, des jeux d'acteurs mais aussi des limites potentielles de l'outil.

### A) Un / Des dossier(s)

#### 1) Historique d'un parcours chaotique

Si la plupart des médecins possédaient, il y a encore peu, un dossier papier abondamment renseigné pour chaque patient, selon l'ampleur des informations disponibles, l'arrivée de l'informatique semblait pouvoir répondre au problème de stockage de ces données pour de nombreux praticiens ou établissements médicaux. Elle apparaissait également comme une solution pour la transmission des informations des patients à chaque confrère, même éloigné, en utilisant les canaux de communication numériques grand public. Il apparaissait alors que ces nouvelles modalités d'échange apportaient plus de garantie en terme de confidentialité. De son côté le patient pouvait se voir refuser l'accès aux informations de son propre dossier santé, papier ou numérique.

C'est la Loi Kouchner (2002) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui instaure l'accessibilité des informations de santé pour le patient. Comment ? Il est alors prévu que l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) fasse ultérieurement des recommandations de bonnes pratiques sur « l'accès et l'accompagnement à l'accès aux données de santé ». Elle produira un an plus tard ses conclusions portant sur le « dossier du patient ». Mais même alors, la question de l'appartenance du dossier, aux médecins ou au patient, reste ambiguë (Cacot, 2016). De même, sur les divers espoirs suscités par le dossier médical qui sont de fournir aux professionnels un outil efficace pour améliorer le partage et la circulation des informations médicales utiles à la coordination et à la qualité des soins, mais aussi pour garantir au patient sa maîtrise sur le contenu et la gestion de son dossier.

C'est à partir de 2004 que l'Etat propose une mise en pratique avec un nouvel objet partagé, lancé par le ministre de la Santé, Philippe Douste-Blazy. L'idée est simple, presque utopique : concentrer les informations en un unique dossier commun à tous les professionnels et au patient ! Un groupement d'intérêt public, le GIP-DMP est créé l'année suivante pour sa mise en œuvre, et des expérimentations régionales sont lancées. Seulement, en 2007, on se pose encore la question de dépasser les réticences aux changements culturels et sociologiques que cette mutation profonde implique. En 2009, la Cour des comptes épingle la gestion administrative et financière du GIP-DMP qui se voit dissout et intégré dans la nouvelle Agence des systèmes d'information de santé (ASIP Santé). Le ministère de la Santé indique sur son site que le DMP se heurtait aux difficultés suivantes : « *systèmes d'information non communicants, développement*

5. La Cour des Comptes évoquait, en 2012, le chiffre de 500 millions d'euros : Communication à la Commission des finances de l'Assemblée nationale, *Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place*, juillet 2012, sur <http://www.ccomptes.fr/Publications/Publications/Le-cout-du-dossier-medical-personnel-depuis-sa-mise-en-place>

6. Décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé, JORF n°0155 du 5 juillet 2016

*insuffisant des systèmes d'information de production de soins à l'hôpital, organisation des soins cloisonnée, offre industrielle hétérogène, gouvernance dispersée sous la forme d'acteurs multiples dont les périmètres d'intervention comportaient des zones d'adhérence importantes* ». Ainsi l'ASIP Santé est chargée de définir des référentiels, de relancer le DMP, devenu « Dossier médical personnel » et de faciliter l'émergence de la télésanté. Trois ans après, la Cour des comptes annonce que la mise en place du DMP depuis 2004 aura coûté près d'un demi-milliard d'euros alors que l'outil n'a été déployé que de manière très limitée : seulement 418 000 dossiers ont été ouverts contre les 5 millions prévus initialement, la plupart des dossiers créés étant vides.

Difficultés d'appropriation, problèmes de compatibilité avec les outils professionnels existants, absence de moteur de recherche et de hiérarchisation de l'information sans normalisation des usages, ergonomie lourde : tant d'obstacles qui ont rendu le DMP inaccessible aux professionnels. Ce problème est notamment dû à l'hétérogénéité des dossiers, démontrant que les usages varient d'un professionnel à l'autre quant à la nature des documents déposés et jugés utiles. Cela, alors que le contexte de la consultation est déjà très chargé, dans un temps limité, et qu'aucun mécanisme incitatif n'a été prévu pour les médecins. Malgré tout, la Loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 réaffirme la place du DMP, redevenu « partagé », et procède à une énième relance confiée cette fois-ci à la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) en lieu et place de l'ASIP Santé, et incluant des préséries dans neuf départements pilotes dès l'automne 2016.

Au-delà de cet historique, concentrons-nous sur le tout nouveau DMP, douze ans après le premier projet, alors que l'usage des outils numériques a connu une explosion au cours de cette période, que les données de santé intéressent de plus en plus d'acteurs et que leur revente, légale ou non, constituent à l'heure actuelle un énorme marché.

## 2) Périmètre et objectifs du nouveau DMP

Le DMP version 2016 affiche, par rapport à ses prédécesseurs, des options simplifiées et un objectif clarifié. Il est plus question d'améliorer la coordination des soins que de faire faire des économies à l'assurance maladie. La CNAMTS présente le DMP comme un outil incitatif et non pas répressif. Ainsi, le premier message est que le dossier peut être créé directement par le patient et sera alimenté automatiquement dès son ouverture par le biais de l'historique des remboursements des soins de santé sur douze mois glissants. Cependant aucun remboursement ne sera conditionné par l'ouverture d'un nouveau dossier. L'accès pour les praticiens se fera via les logiciels métiers existants, accompagnés du déploiement d'un système de messagerie sécurisé pour permettre le partage de données entre différents professionnels de santé (ville, hôpital, Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes etc.). Le nouveau dossier ne vient pas se substituer aux dossiers des professionnels de santé mais s'ajouter à l'existant.

Le DMP contiendra des renseignements administratifs, cliniques, des informations sur les soins, les données issues du dossier pharmaceutique, des comptes rendus de consultation, d'imagerie, des courriers de spécialistes, des données de prévention, et pourra aussi reprendre les choix du patient concernant le don d'organe ou les souhaits de fin de vie.

La **question des droits d'accès et de visualisation évolue encore** à l'heure de la rédaction de ce rapport et demeure très complexe. Le patient titulaire du DMP a accès à son propre dossier qui est ouvert par défaut à tout professionnel de santé de l'équipe de soin, ainsi que toute personne exerçant sous la responsabilité d'un professionnel de santé, comme les secrétariats médicaux et les personnels d'accueil des patients au sein des établissements de santé, des laboratoires de biologie médicale etc., mais aussi les agents des caisses d'assurance maladie. Cependant, quand il le souhaite, le patient peut se connecter pour contrôler les droits (lecture/écriture) des professionnels listés sur son DMP et visualiser un historique des accès. En cas d'urgence, un professionnel non autorisé peut accéder au DMP du patient en mode « bris de glace » sauf si le patient a explicitement interdit ce type d'accès. Enfin, le patient est libre de fournir les informations qu'il souhaite à son médecin et bénéficie donc à tout moment d'un **droit de masquage**. Selon le degré de masquage, les praticiens peuvent éventuellement voir qu'une information a été masquée sans la connaître ou ne rien voir du tout. Seul le médecin traitant a accès à l'intégralité du DMP.

Contrairement aux expérimentations précédentes, les préséries départementales s'accompagnent actuellement d'une campagne d'information d'envergure à destination du grand public pour sensibiliser aux bénéfices potentiels du DMP parallèlement à des actions de communication ciblant les professionnels de santé. **Le déploiement sur la France entière est prévu d'ici à la fin 2017.**

## B) Environnement du DMP et jeux d'acteurs

### 1) Les évolutions favorables à son déploiement

Tout d'abord, **l'usage croissant du numérique** par de nombreux professionnels de santé s'est traduit, de fait, par la création de nombreux fichiers réunissant, pour un professionnel ou un établissement, l'ensemble des informations caractérisant un patient : la communauté a déjà pris les devants.

Le **vieillessement de la population** s'accompagne dans la majorité des cas d'un suivi accru de la qualité de vie et donc de l'état de santé de chacun. La constitution d'un DMP doit assurer un archivage de l'histoire médicale de chacun. Cela est indispensable pour les 10 millions de personnes souffrant de maladies de longue durée. S'il vise à éviter les actes redondants ou les interactions médicamenteuses inadaptées, dans un véritable enjeu d'efficacité et de soutenabilité de notre système de santé, le DMP doit permettre de mieux suivre ces populations qui ont besoin d'une attention particulière.

L'évolution du contexte de santé permet aussi d'identifier plus efficacement les **patients souffrant de polypathologies** et de les accompagner sur le long terme. Outre le fait de donner une **connaissance plus structurée** à l'ensemble des

professionnels, le DMP doit permettre de prévenir les risques iatrogènes (liés à plusieurs prescriptions et sans liens entre eux).

Dans ce contexte, le “**virage ambulatoire**” est inscrit comme un axe majeur de la stratégie nationale de santé. Ce lien structuré entre hôpital et ville est une réelle révolution culturelle. Il ne s’agit pas de multiplier les acteurs déjà nombreux autour du patient (plus de 10 professionnels du soin autour d’un opéré pour une prothèse de hanche par exemple), mais de garantir à chacun l’accès à l’information nécessaire, juste et équilibrée sans que certains praticiens (médecins hospitaliers notamment) aient une vision non partagée des soins apportés et des suites à y donner. La **nécessité de travailler en réseau** entre professionnels autour du patient est donc de plus en plus forte, notamment pour assurer le lien **hospitalisation et ambulatoire**, et la frontière plus ténue entre actes de soins et accompagnement du soin par des professionnels autour de la personne qui les reçoit (assistante de vie, assistance sociale, encadrant d’activité physique en maison de retraite, etc.). Le dossier unique et partagé peut-être un outil de ce lien. Le DMP devrait également organiser les échanges avec les médecins référents de ville, qui ont parfois un sentiment d’exclusion par rapport aux spécialistes auxquels ils adressent leurs patients. Cette nouvelle orientation nécessitant certainement une formation adaptée des nouveaux médecins.

Ainsi, il s’agit, par ce nouveau dossier initialement personnel devenu partagé, de répondre à de **multiples enjeux** pour chaque personne qui en possède un :

- Pour les professionnels de santé qu’elle pourra solliciter au cours de sa vie de “patient”
- Pour le système de santé national et les objectifs de stratégie nationale de santé déclinée lors de la Grande conférence santé de janvier 2016, et pour les évolutions médicales qu’une telle masse de données pourraient permettre d’analyser.
- Au-delà des professionnels, le DMP peut aussi être un moyen pour le patient de “reprendre” le pouvoir sur les données médicales qui sont les siennes dans un contexte où le numérique a transformé les usages de notre vie quotidienne. En effet, avec 82% des ménages français et près de 90 % des médecins traitants qui ont accès à internet, le déploiement numérique ne devrait pas être un obstacle majeur en France. Avec cet outil, le patient peut devenir de plus en plus acteur de sa santé par les droits qu’il peut ou non ouvrir pour l’accès à ses données, et pour la capacité (encadrée) qu’il a à prendre connaissance des données médicales qui sont les siennes.

## 2) Les jeux d’acteurs autour du DMP - Les ouvertures et Les freins potentiels

Au regard de tous ces enjeux, dès 2012, les deux tiers des professionnels de santé et environ trois quarts de la société se sont déclarés favorables au déploiement de ce dossier médical. Pour autant dans les faits, les comportements vis à vis de son adoption sont plus ambivalents et nombreux sont les blocages qui font peser des risques sur le déploiement de ce nouvel outil.

Si les professionnels **paramédicaux** semblent très en attente d’informations qui ne leur sont pas toujours accessibles aujourd’hui et pourraient l’être via le DMP, les **professionnels de santé** restent attentifs aux usages qui pourraient être associés au DMP. La résistance à ce virage numérique n’est pas qu’une question de génération et de formation à de nouveaux usages. S’appuyant sur la charte libérale de 1927 qui définit les libertés d’installation, de prescription pour le professionnel et de choix du médecin pour le patient, une inquiétude se manifeste autour des usages détournés qui pourraient être faits du DMP permettant de suivre les prescriptions d’un professionnel, de le mettre sous tutelle financière, en fonction de son activité, mais aussi médicale, au regard de l’analyse de l’efficacité des soins prescrits. Même si les médecins eux-mêmes soulignent l’importance d’avoir un outil sécurisé à la place des outils classiques de messageries personnelles comme Yahoo ou Gmail qui ne garantissent nullement la privatisation des échanges sur des sujets ayant un impact parfois important pour les patients concernés, le DMP apporterait aussi une réelle transparence entre professionnels. Ainsi, collectivement, ces derniers donnent à voir la maîtrise de leur “art” à leurs partenaires, ce qui peut être difficile à vivre pour un métier très structuré par le secret de l’échange entre le professionnel et son patient ! Le risque que la **Haute autorité de santé** vienne s’immiscer de façon plus explicite dans le choix des prescriptions par le suivi effectif des recommandations (bien qu’elles ne soient pas toujours suivies), l’évaluation des écarts par rapport aux bonnes pratiques, renforce cette inquiétude d’un DMP qui donne à voir les pratiques et permet d’en évaluer la qualité, venant ainsi bousculer la confiance accordée jusque-là aux professionnels du soin vis à vis de leur expertise, et ce, malgré les scandales sanitaires récents.

Les **associations de patients** sont globalement favorables à la mise en place du DMP. Cependant, comme les professionnels, elles restent attentives à ce que le DMP ne puisse, à terme, permettre le conditionnement des remboursements de l’assurance maladie aux pratiques du patient (redondance de soins ou nomadisme médical par exemple). Ceci explique le choix actuel de ne pas faire héberger les données par la CNAMTS, même si elle fournit les premiers éléments de ce dossier avec les derniers remboursements effectués.

Le DMP peut devenir un outil formidable pour modéliser et influencer quasiment en direct la politique de soins sur le territoire national, en identifiant les inégalités subies (désert médical), mais aussi induites (surnombre de certaines opérations par région), issues de l’organisation des soins. Le rôle des **instances qui ont accès à ces données statistiques** est donc particulièrement sensible.

Ainsi, les **associations d’usagers qui souhaitent devenir acteurs de la recherche** peuvent clairement revendiquer l’intérêt de pouvoir faire, au travers du grand nombre d’informations accessibles, des comparaisons sur l’efficacité des traitements, des prises en charge, sous des formats plus systématiques que ce qu’elles font aujourd’hui au travers de leurs adhérents. Le caractère anonyme, ou au moins pseudonymisé des données, bien plus sensibles pour chaque individu que d’autres (financières par exemple) doit aussi permettre, par le biais des traitements numériques disponibles,

d'améliorer les suivis de cohortes à terme et d'identifier les évolutions des pratiques de soins mais aussi de prévention, cela pouvant avoir des conséquences pour les aides à la prescription ou les champs de recherche à investir compte tenu des évolutions des pathologies des populations observées (maladies du vieillissement, de la suralimentation, effet des perturbateurs endocriniens, etc.).

### 3) Limites et risques du nouveau système

Même si une très grande majorité des français et des médecins ont accès à Internet, il subsiste néanmoins une fracture numérique pénalisant certaines populations, parmi lesquelles de potentiels grands bénéficiaires du DMP comme les personnes âgées, les catégories sociales très défavorisées, mais aussi les populations vivant en zone blanche pour la couverture numérique. Pour toutes ces personnes, il faudrait s'assurer d'un accompagnement à la mise en place du DMP et à son actualisation au travers, par exemple, de tiers lieux accessibles gratuitement et de membres de la famille pour l'aide à l'accès. Cela afin que cette transformation ne soit pas vécue comme une nouvelle exclusion pour ces populations. Pourtant, même avec cette aide, le système de gestion des droits d'accès ne semble à ce jour pas compatible avec une utilisation grand public.

Que ce soit pour l'amélioration de la coordination des soins, voire ultérieurement pour un traitement plus large des données anonymes ou pseudonymisées à des fins statistiques, la faisabilité même de ces exploitations de données repose sur la qualité d'identification et d'archivage des données (architecture, harmonisation des formats, interopérabilité, moteurs de recherche etc.). En effet, si le DMP n'est constitué que d'une somme de documents déposés « en vrac » et mal répertoriés, le patient, tout comme les professionnels de santé vont perdre beaucoup de temps pour maîtriser et exploiter pleinement le DMP. Dès lors, ils perdront vite patience et délaisseront rapidement le DMP pour revenir à d'anciens systèmes d'archivages.

Concernant la sécurité des données, le DMP permettra certainement une meilleure confidentialité et sécurité des données médicales que ce qui se pratique régulièrement mais la concentration des données à travers un outil unique contenant les dossiers de milliers de patients représente un point de vulnérabilité plus important vis-à-vis des risques de piratage informatique. Le stockage des données chez des hébergeurs neutres et agréés HDS (Hébergement de données de santé) devrait limiter ces risques.

## II) ENJEUX ET PERSPECTIVES

De notre analyse du contexte, se dégagent deux types d'enjeux principaux, l'un ayant trait à la communication et au lien entre usagers et professionnels, ainsi qu'à l'intérieur même du corps professionnel, et l'autre lié aux contraintes fortes associées à la valeur financière énorme des données de santé. Si de nombreux aspects liés à ces enjeux sont partagés par l'ensemble de notre groupe, les avis sont beaucoup plus polarisés quant aux scénarii d'évolution du DMP.

### A) Des enjeux partagés par le groupe

#### 1) Comment déclencher une adhésion globale face à des intérêts très divers ?

L'intérêt du DMP passe par la généralisation de son usage, afin que les dossiers soient renseignés de la manière la plus systématique et complète possible. Or, suivant l'acteur considéré, l'intérêt à y adhérer sera très différent. Lors de la première expérience de mise en place du DMP, les hospitaliers ne remplissaient pas le DMP pour des raisons d'urgences à gérer et donc par manque de temps. Par conséquent, une majorité de généralistes ne remplissaient également pas le DMP, les rares généralistes qui le faisaient n'y trouvaient pas en retour les informations nécessaires à leur pratique. Comment créer cette dynamique ?

Cette situation constitue un véritable défi, couramment sous-estimé, en matière de communication. Celle-ci se révèle être trop souvent sur un mode descendant ou *top-down*, sans véritable consultation des usagers ou des professionnels. Or, les acquis récents de la sociologie de la connaissance et de l'innovation tendent à montrer l'**importance des processus de traduction** pour partager les constats et les analyses et ainsi modifier de façon interactive les comportements tant des usagers, des professionnels que des prescripteurs.

Pour chaque catégorie d'acteurs, le DMP présente des intérêts mais aussi des **risques de détournement de son utilisation par rapport aux objectifs annoncés**. A titre d'exemples, les médecins peuvent redouter un renforcement de la surveillance et de l'ingérence dans leurs pratiques, les patients un durcissement du contrôle des dépenses de santé (ce point a été soulevé par les associations d'usagers, le démenti étant communiqué avec insistance dans les neuf départements actuellement en phase de test), les risques de piratage pourraient mettre des établissements et des populations entières en situation de fragilité (sur le marché noir, les données de santé ont acquis une valeur monétaire dépassant celle des données bancaires - cf. FBI Cyber Division, 2014), et les assurances pourraient s'en servir pour établir leurs niveaux de cotisations de manière discriminatoire en fonction de l'état de santé de leur client. Or, il est très difficile de mettre en place des règles de gouvernance et des outils techniques apportant de véritables garanties sur ce point.

#### 2) Dans quelle mesure les solutions techniques retenues pour le nouveau DMP répondent-ils à l'objectif annoncé ?

Le DMP est présenté comme l'outil technique indispensable de coordination du parcours de soins, notamment pour les patients en longue maladie. Pourtant, d'un point de vue technique, il n'a pas été possible d'obtenir la démonstration

et surtout une analyse des avantages/inconvénients par rapport à des solutions alternatives, ni même un **comparatif avec les autres modèles fructueux en Europe ou ailleurs**, et qui sont parfois mis en place depuis de nombreuses années. Son caractère généralisé et centralisé, notamment, pose question.

Au Québec, la mise en œuvre du Dossier santé du Québec (DSQ) porté par la Régie de l'assurance maladie du Québec, est en cours de déploiement à travers toute la province depuis 2013, après une phase d'expérimentation régionale démarrée en 2008. Le DSQ est prévu pour couvrir trois domaines principaux : médicaments, résultats de laboratoire et résultats d'imagerie médicale. La réflexion menée sur l'interopérabilité, la traçabilité et la sécurité des données, ainsi que la communication développée auprès des médecins et des patients, semblent avoir facilité son acceptation et sa mise en œuvre. Toutefois, cette dernière rencontre aussi des obstacles, liés notamment à l'existence parallèle des dossiers cliniques informatisés des hôpitaux et de différents types de dossiers médicaux électroniques, qui retardent la finalisation du DSQ.

### 3) D'où, l'impérieuse nécessité d'évaluer véritablement la mise en œuvre dans les 9 départements pilotes avant de généraliser

Au cours de nos échanges avec les intervenants, nous n'avons jamais eu aucun retour sur les précédentes phases expérimentales lancées depuis 2004.

En regard de l'ensemble des enjeux et points restants encore à éclaircir, il semble donc particulièrement judicieux de proposer une véritable démarche **d'évaluation de politique publique pluraliste**, c'est-à-dire associant, dans le cadre d'une instance ouverte, toutes les parties prenantes de la politique publique et présidée par un représentant de type universitaire ou chercheur indépendant. Elle serait à même de faire le point sur la mise en œuvre, la cohérence et l'efficacité du programme DMP tel qu'il a été mis en œuvre dans les départements pilotes (à l'image de l'évaluation du Revenu minimum d'insertion).

## B) Des scénarii d'évolution très polarisés selon les angles d'analyse retenus par les membres du groupe

En fonction du référentiel de politique publique qu'ils privilégient (ce référentiel se définissant comme l'ensemble des prescriptions qui donnent du sens à la politique publique indépendamment des conditions de mise en œuvre) les membres du groupe sont très partagés par rapport aux scénarii d'évolution envisageables pour le DMP.

**Certains membres du groupe, tenants plutôt d'une approche behavioriste ou « nouvelle gestion publique »**, qui accordent une grande importance à réguler les comportements opportunistes des agents : voir Merrien, 2015) ne remettent pas fondamentalement en cause le référentiel actuel qui inspire les politiques publiques de santé, largement inspirées des théories de l'agence : les difficultés initiales du DMP relèveraient seulement de déficits de communication et d'un manque d'implication des personnes concernées par cette innovation dans le processus de sa mise en place, voire d'une centralisation excessive dans la gestion de la politique et des bases de données. L'hypothèse émise ou la théorie d'action est que les politiques sont d'autant plus efficaces qu'elles sont mises en œuvre localement et en proximité des citoyens : voir Palier, 1998.

D'autres membres du groupe, plutôt **tenants d'approches plus hétérodoxes, régulationnistes, ou bien encore souhaitant un maintien de l'Etat providence** (y compris dans ses différentes formes : universalistes dans les Pays du Nord, corporatistes dans les pays européens continentaux : voir Merrien, 2015), considèrent que la gestion d'un bien commun comme les données de santé impose de changer de référentiel de politique publique pour rompre avec une gouvernance imposée depuis vingt ans visant à contrôler les comportements et les informations relatives aux patients. Pour eux, il s'agit avant tout d'éviter que les sociétés et professionnels de l'assurance ou les industriels du secteur puissent avoir accès au bien commun que constitue le Système national d'information d'assurance maladie (SNIRAM). En effet, le fichier constitué, il n'est pas difficile d'imaginer que la Fédération française des assurances (FFA) pourrait exercer des pressions fortes pour obtenir l'accès à ces données, les amenant ensuite à tarifier les complémentaires en fonction des pathologies des assurés et aboutissant à des niveaux de cotisation à la fois plus élevés et inéquitables.

**La question posée devient alors celle du mode, à la fois le plus efficace et le plus équitable, de gestion d'un bien commun tel que les données de santé.** La réponse libérale ou plutôt néoclassique passe par le marché (c'est-à-dire une externalisation vers des prestataires spécialisés qui seraient les plus à même d'offrir le service attendu au meilleur rapport qualité-prix). Un premier type de réponse hétérodoxe réside dans une gestion directe par l'Etat, afin d'éviter tout risque de capture de la valeur potentielle de ces informations par des tiers et surtout afin de diminuer le coût supporté par chaque assuré : ceux-ci ne manquent pas de rappeler que la concurrence a un coût financier et que les coûts de gestion inhérents à l'Assurance maladie complémentaire sont largement supérieurs à ceux de l'Assurance maladie obligatoire en raison des coûts de publicité, courtage etc. : 22,5 % contre 3,7% (IGF, IGAS, 2013). Un second type de réponse hétérodoxe possible consiste en une gestion par arrangements institutionnels, permettant l'émergence d'une nouvelle gouvernance de ce bien commun. Les modalités pratiques de mise en œuvre resteraient à inventer au bénéfice des patients et de la recherche médicale... mais non au bénéfice de quelques oligopoles très puissants et influents, les vingt premières mutuelles réalisant 73 % du marché global du secteur (source Argus de l'assurance)!

## III) AU-DELA DU DMP, LES DONNEES DE LA SANTE DEMAIN

Au total, en conclusion, le DMP ne couronne-t-il pas une longue phase de transformation ? Ne préfigure-t-il pas des changements à venir déjà amorcés dans le cadre d'un référentiel de politique publique behavioriste où les assurés

seraient fortement incités, voire obligés à donner des informations sur leur état de santé, permettant ainsi à certains organismes d'assurance d'opérer une sélection des risques ? L'émergence d'un système de santé intégré combinant les industries génomiques, les compagnies d'assurance et les géants de l'informatique ne constitue-t-elle pas un facteur aggravant dans ce contexte ? Dans un futur proche on peut imaginer que les mutuelles disposent alors de toutes les informations de santé et de bien-être leur permettant de mettre en place des systèmes de bonus-malus en fonction du patrimoine génétique, de la pratique des sports, de l'état de santé, etc. C'est déjà le cas aux USA où la société Myriad genetics, qui a découvert l'existence de la mutation d'un gène de prévalence du cancer du sein, s'est associée à une assurance : cette dernière propose alors des tarifs plus élevés pour les femmes porteuses de cette mutation (Domin, 2006).

Le contexte des données de santé numériques évolue à toute vitesse et le paysage se transforme alors que les questions posées pour la gestion du bien commun qu'elles représentent tardent à trouver des réponses. Il y a fort à parier que les risques associés aux données de santé numériques pour la société seront malheureusement constatés a posteriori. Autant les désagréments liés à la fraude bancaire peuvent-ils être bien souvent réversibles pour les victimes, autant l'accès illégal aux données de santé est irréversible et les impacts à long terme demeurent encore inconnus.

## BIBLIOGRAPHIE

### Articles :

- CACOT P., *Les enseignements d'une histoire récente : l'utopie du DMP*, Les Tribunes de la santé 2016/2 (n° 51), p. 89-98
- MERRIEN F.-X., *Etats Providence en devenir, Devenir des états providence*, Vie sociale, N°3, pp 203-215, 2015
- DOMIN J.-P., *Du droit à la santé au risque sanitaire : une rupture paradigmatique ?*, Économie appliquée, vol. 59, n° 2, 2006, pp. 111-136.
- PALIER B., *La référence au territoire dans les nouvelles politiques sociales*, Politiques et Management Public, N°16, pp 13-41, 1998

### Rapports et notes :

- IGF et IGAS, sous la supervision de F. Auviigne, resp. n°2013-M-014-02 et RM2013-146P, *Les coûts de gestion de l'assurance maladie*, septembre 2013
- Cour des comptes, *Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place*, juillet 2012
- FBI Cyber Division, Private Industry Notification, *Health Care Systems and Medical Devices at Risk for Increased Cyber Intrusions for Financial Gain*, 08 April 2014, PIN #: 140408-009
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Rapport: *Stratégie nationale e-santé 2020, Le numérique au service de la modernisation et de l'efficience du système de santé*, 4 juillet 2016
- Mission de préfiguration de l'agence des systèmes d'information partagés de santé, Rapport : *Programme de relance du DMP et des systèmes d'information partagés de santé, Orientations stratégiques et principes de mise en œuvre*, avril 2009

### Sites web, presse :

- Argus de l'assurance / *Analyse du top30 de la mutualité* (12/11/2015): <http://www.argusdelassurance.com/a-la-une/top-30-de-la-mutualite-2015-dessine-moi-la-mutuelle-de-demain.100302>
- Argus de l'assurance / *Spécial Top 30 de la santé : à la veille de grands bouleversements* (09/07/2015) : <http://www.argusdelassurance.com/a-la-une/special-top-30-de-la-sante-a-la-veille-de-grands-bouleversements.95736>
- Dossier de Santé du Québec : <http://www.dossierdesante.gouv.qc.ca/>
- Franceinfo: *Le dossier médical partagé en test dans neuf départements* (22/03/2017): [http://www.francetvinfo.fr/sante/patient/droits-et-demarches/le-dossier-medical-partage-en-test-dans-neuf-departements\\_2109650.html](http://www.francetvinfo.fr/sante/patient/droits-et-demarches/le-dossier-medical-partage-en-test-dans-neuf-departements_2109650.html)
- Ministère de la Santé français, page *Les grandes étapes des systèmes d'information de santé depuis 2002* (21/06/2010) : <http://esante.gouv.fr/actus/politique-publique/les-grandes-etapes-des-systemes-d-information-de-sante-en-france-depuis>

Clôture officielle du cycle national 2016-2017 • Jeudi 1er juin 2017

Valeur des sciences et des technologies, du bien commun à l'inconnu et l'incertain

## Le dossier médical électronique

Avec :

**Christelle AYACHE**, chargée de mission Projets R&D, responsable Santé, bien-être, Cap Digital**Anne-Sophie GINON**, juriste, maître de conférence, co-directrice du master « Droit de la protection sociale et de la santé », Unité de formation de recherche de droit et science politique, université Paris-Nanterre**Jacques LUCAS**, médecin cardiologue, vice-président du Conseil national de l'ordre des médecins**Yvon MERLIERE**, directeur du projet « Dossier médical partagé », Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariésMise en perspective par **Dominique DESJEUX**

**Auditrice** : Le DMP est votre carnet de santé numérique. Il permet aux professionnels de santé autorisés d'accéder aux informations utiles à votre prise en charge et de partager avec d'autres professionnels de santé des informations médicales vous concernant : vos antécédents, vos allergies éventuelles, les médicaments que vous prenez, vos comptes rendus d'hospitalisation et de consultation, vos résultats d'examens, vos radios, vos analyses biologiques, etc. Il s'agit d'un véritable carnet de santé, toujours accessible et sécurisé. Pour être plus pratique, il est informatisé et vous en contrôlez l'accès. A part vous, seuls les professionnels de santé autorisés peuvent le consulter.

**Auditeur** : Mesdames et messieurs, nous sommes passés dans la salle pour vous distribuer des cartons verts et des cartons rouges. Ceux qui ont des cartons verts ont un DMP, ceux qui ont un carton rouge n'en ont pas. Nous allons maintenant nous adresser à des personnes qui représentent la société et qui ont accepté de répondre à des questions permettant d'introduire cette thématique.

**Philippe, directeur de l'Observatoire d'épidémiologie** : Pour moi le DMP, c'est génial, je vais pouvoir mener des études longitudinales, et enfin disposer d'une base de données. On va pouvoir faire des alertes sanitaires bien plus précises et orienter la recherche médicale sur des bases de données statistiques.

**Richard, séropo** : Avec l'arrivée du dossier médical, je me dis que si les données fuient et que le secteur privé arrive à y avoir accès, je n'arriverais plus à trouver une assurance ou un dentiste pour me soigner.

**Anne, assureur privé** : Je vais pouvoir adapter mes tarifs en fonctions des pathologies de chaque client.

**Amélie, assurance maladie** : Je suis super contente car, avec le DMP, je vais pouvoir voir ce que font les médecins. Et peut être qu'à plus long terme on pourra optimiser les dépenses de santé publique.

**Rachel Marie, infirmière** : Avec le DMP, je vais enfin comprendre le parcours de soin de mes patients et pouvoir mieux les accompagner lorsqu'ils sont chez eux.

**Sophie, médecin de campagne** : Je trouve ça plutôt positif dans la mesure où je suis mes patients sur la longue durée. Or quand je les envoie en consultation faire un examen ou une intervention chez un spécialiste, je dépense une énergie considérable à essayer de récupérer un compte rendu d'intervention ou des résultats d'examens. Parfois même, je ne suis pas au courant s'ils sont hospitalisés. Enfin avec le DMP, je vais avoir l'ensemble de l'information sur mes patients dans la durée.

**Patrick, médecin overbooké** : Moi personnellement je n'ai pas de temps à perdre avec ça, j'ai mieux à faire avec mes consultations qui s'enchainent tout au long de la journée. Et puis je pense que c'est vraiment la porte ouverte à ce que les patients deviennent tous cyber-condriaques.

**Eric, hacker** : Une base de données, 60 millions de dossiers, le jackpot.

**Anne-Laure, société française d'assurance** : Plus vite, plus fort.

**Dominique, sénior en zone rurale** : Moi j'ai 83 ans, j'habite sur les causses du Quercy. Sophie, mon médecin traitant, habite Saint Céré. Elle est adorable, mais je commence à ne plus être en forme : j'ai un peu de diabète, elle a voulu m'ouvrir un DMP, je ne comprends pas bien à quoi cela sert. Ma petite fille, Stéphanie, a essayé de m'expliquer, je ne comprends toujours pas. En plus, je n'entends plus beaucoup, il va falloir que je me fasse installer une audio prothèse. Il paraît que Macron veut aussi modifier cela. Je ne sais pas ce qui va se passer avec ma complémentaire. Enfin bref, je ne suis pas bien rassuré.



**Auditeur** : Maintenant je m'adresse à toutes les personnes qui ont levé un carton rouge tout à l'heure : voulez-vous un DMP ?

**Auditeur** : Je vais maintenant vous présenter les quatre intervenants qui ont accepté de participer à la table ronde que nous allons ouvrir maintenant. Nous avons donc la joie d'accueillir pour échanger sur ces sujets Christelle Ayache qui est au pôle de compétitivité Cap Digital et qui est chef de projet R&D en particulier sur les données santé et TIC ; Anne-Sophie Ginon qui est maître de conférence en droit à l'université Paris-Ouest Nanterre la Défense, spécialiste de droit privé et qui co-dirige un master sur le droit de la protection sociale et de la santé ; Jacques Lucas qui est médecin, vice-président du Conseil national de l'ordre des médecins, délégué général au numérique et qui, donc, suit précisément ces dossiers ; Yvon Merlière de la Caisse nationale d'assurance maladie, il est chef de projet DMP, notamment par rapport aux 9 départements pilotes en France qui commencent à le tester. Pour commencer, pouvez-vous nous dire ce que signifie pour vous le « P » de DMP ?

**Jacques LUCAS** : Au sortir de la série de saynètes que vous venez de nous proposer, je me dis qu'un travail d'évangélisation est encore nécessaire autour de ce DMP. Le « P » signifie qu'il s'agit d'un dossier médical « personnel », ce qui signifie que rien ne se fait dans le DMP, notamment au niveau de son alimentation, sans que la personne qui le détient en ait donné l'autorisation. Il est donc « personnel ». Mais il est par ailleurs « partagé » parce qu'actuellement dans la pratique professionnelle, avec une population vieillissante et des pathologies au long cours, il est nécessaire de coordonner les soins avec une équipe de soins. Il faut bien en effet, qu'au sein de cette équipe de soins, les données personnelles et pertinentes pour la prise en charge du patient puissent être partagées selon le principe éthique de bienfaisance. Le « P » a donc un double sens : il est personnel à la main du patient et partagé avec les autres professionnels de santé. N'ont accès aux DMP que les professionnels de santé.



**Anne-Sophie GINON** : Dans votre rapport, vous montrez bien que le DMP est un outil. C'est en effet d'abord un outil technologique mais c'est aussi et surtout un outil à qui l'on a prêté des vertus et à qui les politiques publiques successives ont donné des finalités. Et je dis bien des finalités. Permettez-moi de revenir d'abord sur la signification du « P » : ce dernier signifiait « personnel » dans la loi de 2004, il signifie « partagé » depuis 2016. Il n'est donc pas « personnel et partagé ». Il n'est plus que « partagé ». On a enlevé le mot « personnel » du texte de 2016. En tant que juriste, je rappellerai qu'un outil utilisé par les politiques publiques et mis dans un système juridique n'est jamais neutre. C'est à travers les finalités qu'on voit l'objectif qu'on lui prête ou la vertu nouvelle que l'on essaie de lui prêter aujourd'hui. Arrêtons-nous un instant sur un élément historique : le 13 août 2004, quand on réforme l'assurance maladie, on prête à ce DMP une autre vertu, on en fait un outil d'incitation à la moindre consommation de soins. A l'époque, on le met en effet dans le parcours de soins coordonné, on l'adosse au système de désignation obligatoire d'un médecin traitant et on en fait un outil de modulation des remboursements.

Si vous ne donniez pas accès au DMP, vous étiez moins remboursé dans le cadre des soins que vous consommez. L'idée était de responsabiliser l'assuré social dans sa consommation d'actes inutiles, abusifs, redondants. Tel était l'objectif assigné au DMP en 2004. Ce DMP a une histoire juridique assez terrible : il a été critiqué, mal mis en place et la technologie n'a pas suivie. On a donc repris les choses en 2009 puis 2016. C'est alors que le dossier médical personnel quitte le Code de la sécurité sociale pour entrer dans le Code de la santé publique. C'est la loi Touraine qui, s'en saisissant, enlève le « personnel » pour en faire un dossier médical « partagé », avec une autre finalité et une autre croyance : l'idée que la technologie allait améliorer le soin. Puisque l'on est dans une médecine cloisonnée, avec beaucoup de modalités d'exercice différentes, on décide logiquement de faire un outil d'amélioration de la prise en charge du soin. Et donc on prête au DMP une vertu de suivi, de coordination, de prévention. Aujourd'hui, on a donc abandonné la volonté d'incitation comportementaliste qui a sous-entendu la mise en place du premier DMP. Toutefois, reste quand même des traces de cette histoire. Le DMP n'est plus dans le Code de la sécurité sociale mais l'institution en charge de la gestion de ce dossier médical partagé est tout de même la CNAM, ce qui n'est pas neutre en terme de gouvernement. La première chose que l'on va verser à ce dossier, ce sont ainsi les données historiques de remboursements. Or, avec un tracé des remboursements, on sait beaucoup de choses. Bref, on part quand même des bases de l'assurance maladie pour remplir ce dossier qui est supposé améliorer le soin.

**Auditeur** : Peut-être pouvez-vous compléter sur l'aspect centralisé ou décentralisé ? Comment analysez-vous cet outil en termes de prise en charge et d'adéquation entre les échelles ?

**Anne-Sophie GINON** : Je pense que le DMP est un outil technique qui va être centralisé. En droit, ce qu'il faut comprendre, c'est le deuxième temps. Autrement dit, avec l'inscription politique qui est aujourd'hui donnée à cet outil, on essaie de redéfinir la prise en charge des patients. La loi Touraine a contribué à définir pour la première fois l'équipe de soins. Mais qu'est-ce qu'une équipe : ceux qui travaillent ensemble, ou ceux dont on choisit qu'ils constituent l'équipe ? On reconstruit donc le droit de la santé à partir de cet outil et l'on redéfinit des choses que l'on n'a jamais eu besoin de définir et de nommer pour faire fonctionner cet outil. C'est le premier élément. Nous sommes donc face à un outil centralisé alors même que notre médecine est éclatée dans ses modes d'exercice, dans ses acteurs, et même dans ses modalités de remboursements. Nous traçons les remboursements, certes, mais nous savons très bien aujourd'hui que tout n'est pas remboursé par l'assurance maladie obligatoire. Vous l'avez d'ailleurs montré dans vos saynètes : il y a d'autres acteurs aujourd'hui de la prévention du remboursement. Donc quid des mutuelles, des assureurs, des institutions de prévoyance qui se lancent dans de la technologie avec des bracelets pulse qui constituent des bases de données. Il y aura donc plusieurs types de bases de données que le salarié remplira volontairement pour gagner des points, des bons de réductions en entreprise, etc. Il y a donc une multitude d'acteurs qui s'intéressent aux com-

portements préventifs en matière de santé et le DMP ne règle rien de tout ça.

**Auditeur :** Une autre question que je vais peut-être adresser à Yvon Merlière. Quels sont selon vous les principaux écueils rencontrés par le DMP ?

**Yvon MERLIERE :** L'assurance maladie met en œuvre le DMP mais elle ne va pas contrôler l'information qui est dedans. L'idée est simplement de s'appuyer sur le réseau de l'assurance maladie pour aider les patients et les médecins à installer le DMP. Mais en aucun cas l'assurance maladie ne peut aller dans le DMP. De même que, la loi le précise bien, ni les compagnies d'assurance ni les mutuelles, ni les médecins conseils de l'assurance maladie, ni les médecins du travail n'ont accès au DMP. Pour accéder au DMP, les conditions sont très précises, comme l'a dit le Dr Lucas : il faut être professionnel de santé et disposer de la carte CPS (la carte des professionnels de santé). L'assurance maladie n'est donc que porteur du projet pour « aider à » mais n'est pas appelée à contrôler l'information. L'assurance maladie dispose d'ailleurs d'autres systèmes d'information pour effectuer ses contrôles ou ses études épidémiologiques. Contrairement à ce que vous avez dit dans les saynètes du départ, l'épidémiologiste ne pourra pas utiliser le DMP comme base d'interrogation dans la mesure où ce n'est pas une des finalités définies par la loi. Les finalités sont la prévention, la coordination, la continuité et la qualité des soins.

**Auditeur :** Une autre question que j'adresserai dans un premier temps au docteur Lucas : a-t-on suffisamment pris en compte les utilisations malveillantes voire déviantes dans la conception du DMP ?

**Jacques LUCAS :** Comme le disait Descartes, il faut définir son sujet avant d'en aborder l'étude. Là nous parlons du DMP et non pas des applications, des objets connectés et de tout ce qui se passe par ailleurs. Je reviens de Lyon où il existe également une initiative publique appelée Territoire de soin numérique. Parfois, on réinvente la roue alors qu'il existe des outils. Le dossier médical électronique, comme vous l'avez indiqué dans votre dossier, n'est pas le terme de la loi. C'est bien le « dossier médical partagé » qui est informatisé - le numérique permettant de partager plus facilement les données. Ceux qui s'inquiètent de la protection des données doivent quand même se souvenir des cahiers spiralés qu'on laissait au chevet des patients dans leur maison ou des dossiers papiers des établissements où les données étaient ouvertes à tout le monde. Vous parlez de la malveillance. Or nous savons que la première faille à l'origine de l'intrusion dans un système d'information est très souvent humaine. C'est lorsque les procédures ne sont pas respectées que l'information se trouve moins protégée. On n'accède pas au dossier médical partagé simplement avec un identifiant et mot de passe. Comme cela a été rappelé, il faut la carte de professionnel de santé. Peut-il y avoir des intrusions malveillantes dans la base du DMP ? Je me garderai bien de dire non, tant je sais combien l'ingéniosité des hackers est immense. Je donnerai simplement l'exemple du dossier pharmaceutique qui, lui, contient la base de tous les produits achetés en pharmacie : il n'a jamais été piraté.

**Auditeur :** Mme GINON, que pouvez-vous nous dire de la notion de consentement ?

**Anne-Sophie GINON :** On a beaucoup concentré la question sur la sécurité informatique de ces dossiers et sur le droit de la protection des données personnelles. Certes c'est important, mais on s'aperçoit finalement que nombreuses sont les personnes qui consentent. Je pense que le droit des données personnelles n'est pas suffisant aujourd'hui pour réglementer les usages de ces outils technologiques et qu'il y a très certainement un cadre à construire, autre que le seul droit des données personnelles pour penser un tel outil à qui l'on prête la vertu de mieux gérer les soins. Partant du diagnostic – il n'y a pas assez de coordination, la prévention est mal assurée, et le suivi social et médico-social pourrait être mieux assuré – on prête au DMP une vertu d'amélioration du contenu du soin et de la santé. C'est une vraie question. Ce dossier n'est pas qu'informatif, il a quand même vocation à améliorer la prise en charge, si l'on en croit ce que nous dit le texte. Mais pour quels usages ? Pour qui ? Pour quoi ? Comment ? On a envie de définir quel est le droit de la santé qui s'adosse à cet outil technologique. Est-ce l'idée de mettre la médecine en réseau ? Est-ce la question ? N'y a-t-il pas d'autres façons de créer des réseaux ? Le contrat est un grand outil d'organisation du réseau. Les réseaux de soin se coordonnent aujourd'hui en optique, en audio-prothèses et en dentaire par des contrats. Il n'y a pas de DMP pour créer des réseaux de soin. C'est donc une vraie question : pourquoi avoir choisi cet outil pour améliorer la prise en charge des patients ?

**Auditrice :** Revenons sur le support justement. Est-ce qu'une simple clé USB ou la carte vitale n'aurait pas été un meilleur support pour éviter les écueils que vous avez pu souligner dans vos différentes interventions ?

**Christelle AYACHE :** A l'heure du paiement en ligne et du sans contact, la question de support n'est pas forcément la bonne. Le dossier médical a deux cibles : la cible médecin et professionnels de santé au sens large, et le besoin du patient. Aujourd'hui le DMP se veut un outil au service de la coordination. C'est pourquoi, peut-être vaudrait-il mieux parler de « partageable » que de « partagé » pour le « P » de DMP. L'individu a en effet vraiment la possibilité de choisir les données qu'il souhaite partager. Sur la coordination, trois choses sont importantes : la facilité d'utilisation, la diffusion et l'usage. Car si personne ne l'utilise, cela ne fonctionnera pas. Concernant la protection des données, je rappellerai que la France dispose aujourd'hui d'un des plus sérieux cadre de protection des données de santé. Plus on fera de la pédagogie à ce sujet, plus on sanctionnera lourdement toute dérive, et mieux cela fonctionnera. Concernant le support enfin, ce qui compte c'est bel et bien le service rendu. Si ce service est efficace, la question du support n'en sera plus une.

**Auditrice :** Sur ce lien support / service rendu, quel est votre avis ?

**Yvon MERLIERE :** C'est très simple, le problème du DMP est qu'il doit être mis à jour en permanence. Tout praticien,





médecin, établissement de santé doit l'alimenter d'une part et pouvoir y accéder d'autre part. Avec un support mobile, il est impossible de mettre en place une alimentation en direct. Pour comprendre l'usage premier de ce DMP, prenons un exemple. Quelqu'un est renversé dans la rue, il arrive aux urgences, inconscient et non accompagné, etc. S'il n'a pas sa carte vitale sur lui ou cette fameuse clé USB, impossible d'accéder à ces informations. Le fait de mettre en ligne le contenu du DMP avec des outils interopérables ne pose pas de problème. Avoir un système communiquant facilité par ailleurs l'alimentation du dossier. Avec un produit amovible, il y a toujours le risque d'impossibilité de renseigner.

**Jacques LUCAS** : Je vais prendre un exemple concret car il me semble que nous raisonnons là de façon un peu abstraite et entre personnes bien portantes. Effectivement, si vous êtes bien portant vous pouvez toujours avoir une carte Vital au cas où vous tombez malade et vous n'avez pas besoin d'un DMP. Si vous allez voir votre médecin parce que vous avez mal à la gorge et que vous n'avez jamais eu de problèmes de santé avant, il va vous donner de l'Amoxicilline si c'est une angine bactérienne. Le fait que cette information soit inscrite dans un DMP a une importance tout à fait relative. Mais nous ne sommes pas actuellement confrontés à cette population là sur le plan médical ou sanitaire. Ce qui marque notre société ce ne sont plus les pathologies aiguës, ce sont les pathologies au long cours. Prenons le cas de l'insuffisance cardiaque, de l'insuffisance rénale, du diabète, du cancer, de la maladie d'Alzheimer. Vous imaginez un patient ayant une maladie d'Alzheimer avec une clé USB ?! Par conséquent, le DMP dans ses usages va être utilisé dans la coordination des soins. Ce n'est donc pas un outil de dialogue mais un outil où peuvent se trouver les informations nécessaires et pertinentes pour la prise en charge d'une personne dans un parcours. On parle actuellement de parcours de soins. Je vais mieux illustrer mon propos en prenant l'exemple d'un patient entrant dans une pathologie au long cours parce que, à 55 ans, il fait un infarctus. Il doit donc aller dans un service de cardiologie. Il va y avoir un compte-rendu et une prescription. Les données de l'hospitalisation et les médicaments qui vont être délivrés par la pharmacie vont être versés dans le DMP. Ce patient va ensuite, au cours de son parcours, se rendre dans un service de rééducation fonctionnelle, qui peut être d'ailleurs du secteur privé. Il va suivre des étapes qui pourront être reportées dans le DMP. Il va rentrer à son domicile, il va voir son médecin, son infirmière, un kiné qui va le rééduquer, etc. C'est cet ensemble qui constitue l'équipe de soins. Je m'inscris donc en faux : l'équipe de soin était jusqu'à présent juridiquement définie par le L1110-4 du Code de la santé publique pour les établissements. Il n'existait pas de définition de l'équipe de soin en secteur ambulatoire. Or nous sommes confrontés au fait que l'équipe de soin n'est pas hospitalière et elle n'est pas ambulatoire. Tout le monde répète sans cesse qu'il faut briser les murs de l'hôpital. Et bien les outils numériques et en l'occurrence le DMP sont aujourd'hui des moyens pour y parvenir. Si je suis donc plutôt « DMPphile », je ne suis pour autant ni technophile étourdi, ni technophobe grincheux. Face à ce genre d'outils, il nous faut voir les bénéfices et les risques.

**Anne-Sophie GINON** : Je vous suis sur les usages mais nous avons quand même un intérêt à définir les opérations pertinentes au partage. Vous venez de le dire, c'est parce que le parcours de soin est complexe que nous avons besoin d'un partage des informations pour raison médicale. Pourquoi donc faire entrer en données le reste, l'Amoxicilline pour l'angine ? Pourquoi fait-on un contenu aussi lourd avec une liste aussi longue alors que, s'il s'agit de mettre en place un outil de coordination, de dialogue et de communication, seules quelques informations sont nécessaires ?

**Auditrice** : Dans le cadre de notre travail, nous avons comparé la recevabilité de ce dispositif dans le contexte français à celui d'autres pays européens – notamment les pays scandinaves – dans lesquels l'approche était beaucoup plus préventive. Comment expliquez-vous la réponse française à ce sujet du DMP ? Pourquoi, depuis 2004, n'arrivons-nous pas à franchir des obstacles que d'autres pays ont réussi à franchir avec beaucoup plus de succès et de simplicité ?

**Yvon MERLIERE** : Ce dossier fonctionne très bien dans les pays où il existe une intégration parfaite du système de santé (hôpitaux, ville, et assurance maladie). Je prends deux exemples, en Catalogne et en Galice, où l'on peut observer cette continuité des soins entre l'hôpital et les maisons de santé (les médecins sont salariés en Espagne). On retrouve les mêmes profils avec le HMO aux EU. L'exemple le plus typique est l'Intermountain Healthcare dans l'Etat de l'Utah où l'intégration est complète. On ne se pose pas la question de savoir s'il faut un DMP. Si vous arrivez dans le HMO, en tant que médecin vous êtes obligés de renseigner le DMP, en tant que patients vous êtes obligés d'avoir un DMP. On vous donne alors – et vous devez respecter – les informations de prévention qui correspondent à votre état de santé. En France, nous sommes dans une philosophie complètement différente, comme en Australie ou au Québec du reste. A ce jour, il n'y a pas eu de volonté coercitive d'imposer ce DMP. La loi le permet, c'est tout. Elle laisse donc au patient la liberté de créer ou non son DMP. S'il donne son autorisation, on peut mettre de l'info. Mais si le patient décide qu'il veut arrêter son DMP, il peut le faire. Il n'y a pas de coercition.

**Jacques LUCAS** : Initialement au niveau du concept, le DMP était un dossier médical partagé. Or en 2002, la CNIL a considéré que ce dossier ne pouvait pas être un dossier médical partagé, dans la mesure où il s'agissait de données personnelles de santé. La CNIL a donc contribué à en faire un dossier médical personnel. Le dossier médical personnel mis en place par Philippe Douste-Blazy avait un objectif clair : réduire les dépenses d'assurance maladie. Les citoyens qui n'avaient pas de DMP se trouvaient donc moins bien remboursés. Cela n'a pas fonctionné, d'autant que nous étions à la même époque en pleine crise liée au virus HIV et que, par conséquent, les patients séropositifs ne voulaient pas que cette donnée figure dans le DMP accessible à d'autres. Un droit de masquage a donc été demandé ce qui a ouvert la porte à toute une fantasmagorie. Nous avons donc perdu beaucoup de temps. Il y a là un péché originel qui continue de suivre ce dossier que les différents ministres de la santé n'ont d'ailleurs pas eu

le courage politique de généraliser. Dans les autres pays, cela s'est fait beaucoup plus rapidement.

**Christelle AYACHE** : Permettez-moi d'évoquer l'exemple de l'Autriche qui fonctionne plutôt bien. Le portage y a été fait par une institution, le ministère, mais la mise en œuvre et le déploiement ont été confiés à un acteur industriel techno et santé, la branche Santé de Siemens. C'est intéressant car, avec l'expérience de Siemens Healthcare, il est possible de capitaliser sur les premières phases pour faire mieux et agir en connaissance de cause en intégrant dès le départ les médecins et les usagers. En Autriche, ce dossier a été déployé dans 8 régions sur 9, mais évidemment avec des disparités entre les régions.

**Anne-Sophie GINON** : On s'aperçoit qu'il faudrait amener des éléments de cadrage de ce dossier en amont de ces constitutions, d'autant plus qu'il est volontaire. Si ce sont les personnes à parcours complexe qui en ont le plus besoin qui n'ouvrent pas ce type de dossier, alors on aura vraiment raté l'objectif initial. Je pense que la finalité pour l'instant a tellement été à géométrie variable, en laissant tellement d'espaces de liberté, que l'on ne sait plus à quoi s'en tenir. On est aujourd'hui dans une autre philosophie mais on n'a pas construit le cadre pour cette philosophie nouvelle. Avant il était incitatif, aujourd'hui nous disposons d'une liberté totale de le constituer ou pas. Je crois donc que l'enjeu est de construire le cadre pour penser ces informations partagées avec une médecine qui, en France, a des modes de fonctionnement spécifiques.

**Auditrice** : Merci à tous. Nous avons la chance d'avoir dans la salle le Docteur Cacot qui est psychiatre et président d'association. Souhaitez-vous réagir à ces échanges ?

**Docteur CACOT** : Oui merci beaucoup de me donner la parole. J'ai écrit un papier de réflexion sur les enseignements que l'on peut tirer de l'histoire du DMP. Il est intéressant de constater que le dialogue qui vient d'avoir lieu répète toujours le même problème. Je note que vous avez évacué le problème dans le titre en mettant « Dossier médical électronique ». Or votre première question était la question centrale : est-ce un dossier partagé ou personnel ? Le docteur Lucas a beau dire que ce dossier est personnel puisque c'est au patient de donner l'autorisation, dans les différents exemples qui ont été donnés, on n'a pas véritablement senti l'importance du rôle joué par le patient. Il me semble que cet élément du dialogue avec le patient est constamment court-circuité. Tout le problème est de savoir sur quelle médecine vient se greffer ce dossier. Selon moi, il vient se greffer sur une médecine qui considère que la relation est un à côté du soin. On n'a pas pensé en effet à mettre dans ce dossier ce que le dialogue avec les associations avait signifié, à savoir que l'état de l'information qu'a le patient sur ces troubles, ce qu'il a compris, ce qui lui a été dit, constituent des éléments importants à verser au dossier. En tant que médecin, si je reçois un patient qui vient d'ailleurs, j'ai besoin de savoir ce qu'il a compris de son état, comment il a investi la question de sa maladie et de ses soins, quelles sont ses croyances en santé. Ce sont là, nous le savons tous, autant de facteurs déterminants pour le résultat des thérapeutiques. Or avec

le DMP, on fait comme si ce n'était pas une information importante. Dans le domaine de la psychiatrie, le problème est qu'en fait cette affaire a coexisté avec la question de l'accès aux informations de santé par le patient. Et le fait que ce soit dans des temps très courts que les deux ont été abordés a perturbé la réflexion pour savoir si ce dossier était personnel ou partagé entre professionnels. On voit donc bien que le système est en permanence en tension. En psychiatrie, nous avons écrit, avec des sociétés savantes et des associations d'usagers, des préconisations pour l'accès direct du patient à ses informations de santé.

**Auditeur** : Christelle Ayache, vous travaillez sur des expérimentations très intéressantes qui mettent l'utilisateur au cœur du DMP. Pouvez-vous, rapidement, nous en dire quelques mots ?

**Christelle AYACHE** : Cap Digital et la FING (Fondation Internet Nouvelle Génération) portent en effet cette année une expérimentation dans ce domaine appelée « Mes données, ma santé ». Cela fait deux ans que l'on y travaille avec un cercle d'acteurs très diversifiés issus aussi bien du monde médical et de la santé que du numérique. Cette expérimentation est concentrée cette année sur les valeurs d'usage. Nous avons en effet mis toute la technique de côté pour nous intéresser, non pas aux plateformes, mais uniquement aux valeurs d'usage. Nous sommes actuellement en train de constituer le panel de personnes (30 à 40 personnes) que nous allons accompagner dans la récolte de leurs propres données personnelles de santé (qui seront installées sur leur propre PC individuel). Grâce à des ateliers, nous allons tenter de leur montrer de quelles données dispose la MGEN (qui fait partie de l'expérimentation) et les différents fournisseurs de données. Au milieu de l'expérimentation, nous allons essayer de leur faire expliciter quels sont les services qui pourraient leur être vraiment utiles. Dans un second temps de l'expérimentation, nous ferons développer, via des start-up, des applications numériques.

**Auditrice** : Merci à tous pour vos expertises. Merci aussi à Stéphanie Lacour d'avoir animé l'ensemble de nos sessions de réflexion et à Clara pour son aide dans l'organisation de cette session de restitution.

**Stéphanie LACOUR** : A mon tour, permettez-moi de remercier les auditeurs qui ont travaillé sur cette question. Dans leur rapport d'étonnement, vous constaterez que les auditeurs ont fait le choix de terminer leur questionnement – et ce n'est pas très conventionnel dans ce type d'exercice – en mentionnant deux points de vue assez difficilement conciliables et réconciliables sur la question du DMP, deux points de vue qui coexistent dans le groupe et dans la société et qui témoignent du flou autour des finalités de cet objet. Je trouve pour ma part assez intéressant de terminer un rapport d'étonnement sur le constat qu'il n'existe pas de solution simple.



**Dominique DESJEUX** : Si toutes ces questions se posent aujourd'hui autour du DMP, c'est 1) en raison du développement des maladies chroniques. Tout le problème réside à mon sens dans la gestion de ces maladies chroniques autour desquelles les coûts explosent. 2) En raison du vieillissement. 3) En raison du handicap. Nous sommes donc face à une explosion du système de santé. Le problème n'est pas que l'État dépense moins, mais que les demandes ne cessent d'augmenter et ce de façon importante.

Deux petits points de détail anthropologiques : si tout le monde demande la transparence, n'oubliez jamais qu'on ne la demande jamais pour soi. L'information n'est pas neutre du tout. Même si elle est utile, elle peut toujours se retourner contre soi.

Autre point : il faut avoir peur car la peur est un signal. Elle devient un problème lorsqu'elle laisse la place à l'angoisse qui empêche d'agir. En ce qui me concerne, j'ai peur des gens qui n'ont pas peur car il me semble qu'ils ne voient pas les dangers. Or il y a toujours des dangers. Tout au long de vos échanges vous avez filé une métaphore évangélique. J'ai lu récemment plusieurs livres sur Jésus, car je suis passionné par le problème suivant : qu'est-ce qui fait que le petit business



de départ lancé par un galiléen juif très modeste a fonctionné et même fructifié jusqu'à nous ? Nous savons aujourd'hui que tous les évangiles ont été écrits après les faits. Quel a été le meilleur marketeur des évangiles ? Ce n'est pas Jésus, ni son frère Jacques le zélote, mais bien Paul de Tarse. Qu'a donc fait Saint Paul pour développer le christianisme dans la Méditerranée ? Dans sa prédication, il a enlevé les deux règles juives de base (notamment la circoncision). Il a donc enlevé tous les obstacles à la diffusion de ce qu'on appelle les évangiles aujourd'hui. Quelle leçon en tirer ? Si on veut que le DMP fonctionne, peut-être faut-il lui enlever ses caractéristiques américaines ?

Autre élément important lorsque l'on veut évangéliser : aller voir les malades. Je rejoins sur ce point ce qu'a dit le docteur Cacot : je suis très étonné de voir que l'on ne tienne pas davantage compte des malades dans cette affaire. Cela étant, nous voyons tous que le problème réside dans cette tension entre le temps qu'il faudrait consacrer à écouter les malades et la nécessité, pour les cabinets médicaux, d'être rentable.



Pour en savoir plus  
[www.ihest.fr](http://www.ihest.fr)

Institut des Hautes Études pour la Science et la Technologie  
Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et  
de la Recherche, 1 rue Descartes  
75231 Paris cedex 05, France

L'IHEST est un établissement public à caractère administratif, sous la tutelle des ministères en charge de l'Éducation nationale,  
de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et, prestataire de formation enregistré sous le n° 11 75 42988 75.