



DMP : il faut écouter les médecins !

**Point de vue
du président
des unions régionales
des médecins libéraux
sur le dossier médical
personnel, les attentes
et les mesures
nécessaires
pour faciliter
son utilisation
dans le cadre
de la pratique
médicale.**

Philippe Boutin
Médecin, président de la
Conférence nationale des présidents
d'URML, président de l'URML
de Poitou-Charentes

Une des grandes mesures de la réforme pour l'assurance maladie est de favoriser une coordination des soins effective en créant le dossier médical personnel qui, complétant le dispositif du médecin traitant et le parcours de soins, permettra à chaque personne, dans toute la France, pour n'importe quelle situation et à tout moment, de bénéficier d'une qualité des soins optimale. Proches du terrain, les URML et leur représentation nationale, la Conférence nationale des présidents (CNP), participeront au déploiement du DMP en région.

La loi de réforme de l'assurance maladie du 13 août 2004 a mis en place un nouveau système reposant sur trois piliers : le parcours de soins coordonné, le médecin traitant et le dossier médical personnel.

Le parcours de soins permet une meilleure coordination entre les généralistes et les spécialistes. C'est un réseau de soins coordonnés avec plusieurs entrées possibles, laissant au patient la possibilité d'accéder directement et librement aux spécialistes dans certaines circonstances définies médicalement.

Il s'appuie sur le médecin traitant, un médecin généraliste dans 99,5 % des cas, à qui revient le rôle de coordonner les soins et d'assurer la prise en charge globale du patient.

Le parcours de soins doit permettre de valoriser les rôles de chacun : le généraliste dans sa fonction de médecin traitant, et le spécialiste dans ses missions de correspondant pour le suivi médical et de consultant pour délivrer un avis d'expert. En regroupant les informations médicales utiles à la coordination, le DMP doit faciliter les échanges entre ces acteurs et donc améliorer la coordination des soins.

Cet outil va permettre de porter à la connaissance des médecins intervenants les informations médicales générées par d'autres qui ont vocation à être partagées, ainsi que les résultats d'examen biologiques, les comptes rendus d'actes diagnostiques, thérapeutiques ou chirurgicaux, ainsi que les données radiologiques ou d'imagerie. Le DMP devrait ainsi réduire la iatrogénie et les interactions médicamenteuses en évitant les prescriptions redondantes, ce qui améliorera la prise en charge des patients.

Au-delà, il participe aussi à l'exercice de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé en évitant la répétition de certains examens et de certaines prescriptions.

Du point de vue des médecins, le DMP doit clairement concourir à faciliter leur exercice en leur procurant facilement et simplement les informations médicales dont ils ont besoin pour poser leur diagnostic ou échanger avec leurs confrères. Il ne doit en aucun cas devenir une contrainte technique qui empiéterait sur le temps médical, remettrait en cause le « colloque singulier » ou se substituerait au dialogue avec leurs patients.

Cet outil peut être formidable, et il l'est sur le papier ; il peut aussi être une redoutable « usine à gaz ».

Ne pas rééditer les erreurs du passé

La concertation sur l'avant-projet de décret relatif au DMP a permis aux médecins, à leurs syndicats et aux unions régionales des médecins libéraux d'émettre plusieurs remarques et de formuler des propositions pour que le DMP soit cet outil utile et pratique, et non un nouveau joyau de l'informatique, techno-

logiquement séduisant mais inexploitable au quotidien. Chacun se souvient encore de feu le carnet de santé, imposé par la technos-structure sans prendre en compte les réalités de la pratique médicale...

La première question qui fait débat est celle du masquage d'éléments médicaux par le patient lui-même, *a posteriori* d'une consultation à l'insu du médecin et de l'ensemble des autres médecins amenés à recevoir ce patient. Ce « masquage du masquage », ou « masquage solitaire », remettrait en cause tout l'intérêt du dispositif.

Un tel procédé serait dangereux pour le malade. Les informations masquées peuvent être indispensables à la prise en charge optimale du patient. De plus, le « masquage du masquage » entacherait l'indispensable climat de confiance entre le patient et le médecin.

Dès lors, s'il n'est pas possible de se fier au contenu du dossier, quel en serait l'intérêt ?

Les textes prévoient que le patient est propriétaire de son dossier, et d'ailleurs c'est seulement avec l'accord de ce dernier que le médecin peut inscrire des informations. Il ne s'agit donc pas de revenir sur ce principe, ni de revenir sur la possibilité pour le patient de faire retirer des informations de son dossier. Aussi — c'est une proposition de solution — ne pourrait-on pas imaginer que le patient souhaitant retirer des informations de son dossier puisse le faire, non pas lui-même, mais en faisant effectuer la modification par son médecin traitant, après en avoir discuté avec lui ?

Cette formule permettrait d'éclairer le patient sur l'importance, ou non, des informations qu'il souhaite retirer et des risques potentiels qu'il encourt. Elle maintiendrait la relation de confiance entre le médecin et son patient.

Le dossier devra cependant conserver la trace des modifications survenues, afin que les autres médecins puissent en avoir connaissance.

Le ministre de la Santé devrait trancher cette question après avoir pris connaissance des conclusions du rapport du député Pierre-Louis Fagniez.

D'autre part, le fait que diverses spécialités thérapeutiques placées dans certaines zones du dossier ne puissent être accessibles qu'aux médecins exerçant dans ces spécialités limite l'accès à l'information aux autres spécialités, ce qui est médicalement injustifié. C'est, là encore, un point à revoir.

Le projet de décret indique, aussi, que

« le professionnel de santé reporte sans délai les informations pertinentes favorisant la coordination, la qualité et la continuité des soins ainsi que la prévention ». Cette disposition est inacceptable car elle instaure une notion de délai totalement subjective, qui n'a pas à être imposée aux professionnels de santé.

Enfin, et c'est important, les représentants des médecins libéraux demandent, pour l'ensemble du dossier, une égalité stricte de traitement entre le secteur public et le secteur privé : les mêmes contraintes doivent être imposées et les mêmes moyens fournis.

Nous avons obtenu quelques réponses à nos demandes dans le cadre du projet de loi de financement pour la Sécurité sociale pour 2007. Un amendement a rendu le DMP accessible aux médecins régulateurs hospitaliers et libéraux, en cas d'urgence et en l'absence de recueil du consentement du patient : c'est la procédure dite « bris de glace ». Un autre a permis de mettre le délai de conservation du dossier après le décès du patient en conformité avec les lois en vigueur sur la responsabilité médicale.


Tenir compte des résultats objectifs de l'expérimentation

Sur le plan technique, nous l'avons répété à maintes reprises, le logiciel du DMP devra être compatible avec les logiciels médicaux courants utilisés dans les cabinets médicaux afin d'éviter une double saisie pour le médecin. Le GIP-DMP en a pris l'engagement. C'est indispensable pour garantir le succès de cet outil auquel les médecins n'adhéreront que s'il facilite leur exercice et ne le complique pas en ajoutant une tâche technico-administrative supplémentaire. Ce serait particulièrement malvenu à l'heure où de réels efforts sont entrepris, notamment par la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), dans le cadre de la simplification administrative !

Les enseignements des expérimentations qui se sont déroulées jusqu'en juillet dernier dans plusieurs régions vont nous permettre d'ajuster encore les modalités de mise en œuvre de cet outil. Elles ont permis de pointer un certain nombre de problèmes qui sont en passe d'être réglés, comme celui de la sécurité des données stockées chez l'hébergeur.

Elles ont aussi mis en évidence que l'appropriation de l'outil et la création d'un DMP empiètent sur le temps médical et qu'il faudra se poser la question de la mise en place d'une rémunération forfaitaire. Il appartiendra aux syndicats signataires de la Convention de régler ce sujet et d'en fixer le montant.

Reste que les fonds destinés à l'information des cabinets par l'Uncam (le Fonds d'action conventionnelle, créé récemment) doivent être rapidement mis à la disposition des médecins pour qu'ils puissent s'équiper, remettre à niveau leur parc informatique ou se former à l'utilisation d'Internet.

Les URML souhaitent que leurs demandes puissent être prises en considération pour faire du DMP l'outil attendu, et poursuivent leur lobbying actif auprès du ministère de la Santé et du GIP-DMP. Elles participeront ensuite, à l'échelon régional, à la généralisation du DMP prévue en novembre. 



L'opportunité du DMP pour l'élaboration d'un système d'information en santé

Marius Fieschi est un des initiateurs du DMP. Selon lui, il faut profiter du DMP pour améliorer le degré de maturité de la population et des décideurs face aux technologies de l'information.

Marius Fieschi
Professeur de santé publique, faculté de médecine de Marseille

Tous les acteurs, professionnels et patients, perçoivent la nécessité d'un outil d'amélioration de la coordination des soins (80 % des Français approuvent le concept du DMP).

Le dossier du patient est l'outil de base contribuant à la satisfaction des besoins majeurs qu'exprime notre système de santé : réduction des erreurs médicales, amélioration de l'utilisation des ressources, accélération de la diffusion des connaissances et aide à la décision, réduction de la variabilité des procédures de soins, meilleure information du patient principal acteur de sa santé, promotion de la prévention.

Partant de cette vision, aujourd'hui largement partagée, le gouvernement a institué le dossier médical personnel, ou DMP (loi d'août 2004). Tous les patients français doivent en être bénéficiaires et le déploiement est prévu pour août 2007. Ce système est créé pour le patient (*patient-centered*). Il doit permettre, aux professionnels de santé habilités par le patient, une utilisation des données recueillies tout au long de la vie, concernant ses pathologies et les traitements dont il a bénéficié. Il diffère en cela des dossiers partagés dans certains réseaux de soins et des dossiers des centres hospitaliers.

Notre capacité à mettre en œuvre ce dispositif sera le reflet du degré de maturité :

- des décideurs à le promouvoir dans la transparence, en évitant le poids des lobbies et en l'insérant dans un système d'information de santé cohérent ;
- de la population (patients et professionnels), face aux technologies de l'infor-

mation, pour élaborer un système d'information de santé dans notre pays.

Un lieu commun : « *le dossier du patient est un outil primordial pour favoriser la coordination des soins et améliorer la qualité des prises en charge* ». C'est également un outil pour « *encourager l'émergence de formes nouvelles d'exercice de la médecine (mise en commun d'informations au sein des structures hospitalières, échange d'information dans les réseaux de soins entre les différents segments du secteur sanitaire — la médecine de ville, l'hôpital et le secteur médico-social...)*. Il s'agit également d'une exigence au regard des nouveaux droits des patients. L'évolution vers une plus grande responsabilisation des patients et des médecins est en effet souhaitable »¹.

Le DMP : une étape vers un système d'information de santé cohérent

Ainsi, à terme, le dossier médical personnel peut être d'un intérêt considérable pour la santé publique. Le système de santé a recherché à ce jour un accès aux soins pour tous. De manière concomitante, il a progressivement et discrètement fait l'impasse sur la recherche de la qualité des soins : « *Si tous ont accès aux soins, ils ne sont pas de même qualité pour tous*. » Chacun, à la recherche d'une plus grande efficacité, se plaît à reconnaître que chaque acteur, consommateur ou prescripteur de soins, devra modifier ses comportements

1. Lettre de mission du ministre Jean-François Mattei (novembre 2002) à l'auteur. Cette mission s'est traduite par un rapport en janvier 2003 : « *Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins* ».

et assumer davantage de responsabilités. Le DMP peut contribuer à ce changement.

Le DMP peut aider à la mise en place progressive d'un système d'information de santé cohérent en :

- Faisant évoluer les idées sur le partage de l'information (le découplage des systèmes d'information) et la maturité des acteurs concernés (professionnels et patients, mais aussi industriels, éditeurs de logiciels et tiers de confiance). Les analyses lors de la conception et de la mise en place des systèmes d'information sont parcellaires et la gestion cloisonnée des données de santé est cause de gaspillage et de non-qualité.

- Revalorisant l'intérêt du dossier du patient.

- Contribuant à faire évoluer les systèmes d'information hospitaliers et les systèmes d'information des professionnels. Dans ce domaine, la France accuse un retard par rapport à ses voisins européens et aux pays occidentaux en général. Ce retard contribue à amplifier les problèmes bien identifiés dans la gestion des hôpitaux.

- Favorisant l'amélioration de l'interopérabilité des systèmes des professionnels

- Posant le problème des standards et des référentiels sémantiques. Cette question est essentielle pour réaliser un système d'information performant, intégrant des outils d'aide à la décision et d'amélioration de la qualité des soins. Les initiatives récentes des autorités dans ce domaine, avec l'acquisition des droits de Snomed par exemple, sont de bon augure.

Pour autant, cet outil ne crée ni n'organise le système dans son ensemble. Il ne peut répondre seul aux besoins de vigilance sanitaire, de recherches clinique et épidémiologique, aux études de santé publique, aux études médico-économiques... Il peut constituer un des sous-systèmes à mettre en place.


Parmi les autres sous-systèmes à faire évoluer rapidement, les systèmes d'information hospitaliers ont une place primordiale. Il convient d'inciter puissamment leur évolution vers des architectures modernes, ouvertes, évolutives, centrées sur les processus de soins et l'amélioration de la qualité. Si, en effet, l'évolution de ces systèmes a connu ces dernières années des progrès, pour autant, ces derniers sont encore très insuffisants. La mise en place des systèmes d'information centrés sur le processus de soins, avec éventuellement les réorganisations des processus que cette mise en place implique, est la condition nécessaire pour répondre

à l'amélioration de la qualité des soins recherchée. Elle est également la condition nécessaire pour rebâtir des systèmes d'information fiables, permettant une gouvernance éclairée. Il semble, à examiner les stratégies de mise en place des systèmes d'information dans de nombreux hôpitaux français, que trop de décideurs hospitaliers n'en soient pas totalement convaincus aujourd'hui. Un travail pédagogique considérable reste à faire.

Des difficultés ont pu être notées ces derniers temps sur la mise en place du DMP. Certaines auraient pu être évitées, mais il serait naïf d'imaginer qu'un projet aux implications aussi importantes, touchant tous les citoyens dans leur intimité et les professionnels dans leurs organisations, puisse se dérouler sans coup férir.

Outre les problèmes techniques qui sont toujours mis en avant et qui ne sont pas systématiquement les plus ardues, des questions culturelles et sociologiques constituent la véritable et complexe toile de fond.

Ainsi, le citoyen a du mal à maîtriser tous les aspects de ces questions et notamment ceux qui sont liés à la garantie de la confidentialité des données. Malgré la surveillance de l'environnement juridique du projet assurée par la Cnil, le citoyen, aujourd'hui, n'est pas toujours convaincu de la fiabilité du dispositif. Il s'interroge sur la confiance qu'il peut lui accorder. Des signaux forts et clairs doivent être donnés à la population pour conforter cette crédibilité et un travail pédagogique important reste à faire.

Par ailleurs, la culture du traitement de l'information, de la tenue du dossier du patient, de la documentation des cas cliniques dans notre pays est très différente de celle des pays anglo-saxons. Si nous en doutions, il suffirait, pour être convaincu, de penser à la façon dont sont tenues les archives des dossiers médicaux dans les hôpitaux. Ce changement de culture indispensable s'inscrit dans la durée. Aussi est-il important d'accompagner ces évolutions par une formation adaptée des professionnels et tout particulièrement des médecins. Il est nécessaire que *la gestion du dossier informatisé* soit enseignée dans le deuxième cycle des études médicales et *figure au programme de l'internat*. Là aussi, un travail pédagogique considérable reste à faire. 



L'identifiant et le chaînage de l'information

**Comment choisir
un identifiant
pour l'utilisateur
du DMP qui permette
le chaînage individuel
des données en vue
d'un traitement
épidémiologique
au service
des patients ?**

Catherine Quantin
Professeur, CHU de Dijon,
service de Biostatistique
et Informatique médicale,
département d'information médicale

Dans le cadre des réformes de l'hôpital 2007, le dossier médical personnel (DMP) représente une avancée très importante pour la coordination des soins. La France est l'un des premiers pays au monde à envisager un tel dispositif pour l'ensemble des bénéficiaires d'une assurance maladie. Sur le plan de la santé publique, les enjeux dépassent l'objectif initialement fixé, dans la mesure où le recueil de données de santé à l'échelle d'une population permet d'envisager des études épidémiologiques de grande ampleur avec des retombées pour la prise en charge des malades, que ce soit par sa contribution à la recherche médicale ou à la planification sanitaire, notamment pour les schémas régionaux d'organisation sanitaires (Sros). Toutefois, tous ces enjeux, que ce soit pour la coordination des soins ou pour les études épidémiologiques, supposent d'avoir mis en place un identifiant du patient qui soit suffisamment fiable et qui permette le respect des législations européenne et française sur le traitement des données à caractère personnel.

Le mode de génération du NIS dans le DMP de préfiguration ?

En septembre 2005, le comité d'orientation du GIP-DMP a défini les principes fondateurs du numéro d'identification santé (NIS) du dossier médical personnel : unique, non signifiant, public, pérenne, irréversible.

Pour respecter la condition d'unicité, le groupe de travail Identification du patient a suggéré au comité d'orientation d'associer l'identifiant de la personne au NIR, numéro d'inscription au Répertoire national d'iden-

tification des personnes physiques (RNIPP), géré par l'Insee. La solution proposée par ce groupe de travail s'appuie sur la génération d'un numéro d'identifiant santé pour chaque patient, géré à sa demande par un organisme indépendant appelé « tiers de confiance ». Le rôle du tiers de confiance, qui ne doit pas être un hébergeur, est de garantir que l'identifiant est sans doublon.

Pour préserver l'anonymat de cet identifiant, ce tiers de confiance crée le NIS à partir du schéma suivant : le patient (le bénéficiaire) choisit un hébergeur agréé, en avertit le guichet du DMP par l'envoi d'un bordereau de la demande de NIS, ainsi que son hébergeur en lui adressant un formulaire d'adhésion. Le guichet vérifie auprès du Répertoire national inter-régimes des bénéficiaires de l'assurance maladie (RNIAM) l'affiliation du demandeur et la primeur de sa demande, et transmet, le numéro de bordereau au tiers de confiance. Le tiers de confiance crée le NIS à partir du numéro de bordereau et le transmet, avec les autres traits d'identification du patient tels que son nom, son prénom, sa date de naissance, à l'hébergeur. L'hébergeur envoie alors au patient l'adresse qualité santé (AQS). Cette AQS composée du NIS et de l'identifiant de l'hébergeur, est communiquée, par le patient, aux professionnels de santé qu'il consulte.

L'utilisation du numéro de bordereau et non pas du NIR pour la génération du NIS est censée garantir, d'une part, son caractère non signifiant et, d'autre part, l'irréversibilité mathématique de la procédure de création du NIS. En effet, à partir du NIS, aucune opération mathématique ne permet de remonter directement au NIR.

Les critiques à apporter à ce mode de génération

Les principales critiques [1] concernent le fait que la solution proposée conduit à déconnecter institutionnellement le NIS, proposé en tant qu'identifiant central du système de santé, par rapport au NIR, dans le souci de ne pas construire une base de population contenant la table de correspondance entre le NIR et le NIS.

Toutefois, le fait que la relation entre le NIR et le NIS soit définitivement coupée rend impossible le rapprochement des données du DMP avec d'autres données concernant le patient à des fins de recherche. Le rapprochement des données du DMP avec d'autres sources est nécessaire non seulement pour compléter mutuellement leurs données mais également pour assurer leur validation multi-sources, conformément aux recommandations de l'Académie nationale de médecine (14 février 2006) et au rapport de l'Académie des sciences relatif à l'épidémiologie [2]. Si l'on sait que la recherche sur les données, du DMP ne sera pas possible dans l'immédiat, du fait du temps nécessaire à la constitution de bases de données suffisamment structurées, exhaustives et de qualité validée (comme par exemple, pour le PMSI), on ne peut pas attendre que ces données soient utilisables pour constituer alors un identifiant acceptable. En effet, on sait bien quelles sont les complications techniques et économiques générées par un changement d'identifiant pour de nombreuses applications nationales. En outre, le dossier communicant de cancérologie (DCC) doit se mettre en place avec le même calendrier que le DMP et avec le même identifiant. L'objectif du DCC étant clairement de fournir aux professionnels de santé un outil pour les soins et la recherche, il devient indispensable que l'identifiant imposé pour le DCC et le DMP permette de répondre à cet objectif.

Les solutions préconisées pour le DMP

Il serait tout à fait possible de préserver la confidentialité due au patient et souhaitée par les associations de patients en mettant en place des systèmes d'anonymisation [3] tels que celui adopté par l'Institut de veille sanitaire, sur recommandation de la Cnil, dans le cadre de la procédure de suivi des 30 maladies à déclaration obligatoire (dont le sida). Contrairement aux méthodes de cryptage qui doivent pouvoir être réversibles de façon à ce que le destinataire légitime puisse déchiffrer le message, les méthodes

cryptographiques de hachage à sens unique sont irréversibles. Le résultat du hachage est un code strictement anonyme (ne permettant pas de revenir à l'identité du patient), mais toujours le même pour un individu donné de façon à pouvoir rapprocher les données d'un même patient. Les applications dans le domaine médical sont nombreuses, avec la constitution de bases de données nationales (telle celle relative au suivi des personnes séropositives qui fréquentent les CISIH, qui concerne actuellement environ 100 000 patients et qui est un bon exemple de ce qui peut être mis au service de la recherche épidémiologique, avec le plein accord des patients), régionales ou interrégionales dans divers domaines (cancer, périnatalité, maladies génétiques). Ce système a également permis le chaînage des données du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et du SNIIR-AM, système d'information de l'assurance maladie.

Dans le cas du DMP, la situation n'est en fait pas plus complexe car il s'agit de la même manière de répondre à la fois :

- aux exigences de la Cnil, des associations de patients et des professionnels de santé en matière de confidentialité des informations personnelles contenues dans le DMP, et dans le respect de la loi du 13 août 2004 concernant l'utilisation de ces données,
- aux garanties apportées aux professionnels de santé d'une anonymisation des données du DMP à leur égard¹,
- au besoin en matière de santé publique ou à titre individuel de disposer de ces données, notamment lorsque le patient a donné son consentement exprès.

L'idéal serait d'utiliser l'identifiant du SNIIR-AM, compatible avec l'identifiant du système FOIN pour le PMSI, qui permettrait d'assurer le rapprochement avec les principales bases de données nationales. Le lien entre le NIS et le NIR serait donc rompu, dans le sens où il ne serait pas possible, à partir du NIS, de reconstruire directement le NIR. Toutefois, il serait possible d'apparier des données du SNIIR-AM avec des données du DMP, à condition d'avoir l'autorisation de la Cnil. On pourrait, par exemple, utiliser une clé de hachage supplémentaire si l'on souhaitait éviter de stocker les données du DMP avec

le même numéro d'identifiant que celles du SNIIR-AM. Cela reviendrait à mettre en place des identifiants distincts par finalité (administration de la santé, diagnostics et soins, recherche épidémiologique) dérivés par hachage (ou algorithme de cryptage irréversible) à partir d'un numéro de Sécurité sociale unique, comme ce qui est proposé en Belgique [4] ou en Nouvelle-Zélande.

Le rapprochement pourrait alors être fait, de manière sécurisée, avec les données nationales du PMSI. En effet, les données du PMSI, lors de la transmission par les établissements hospitaliers à l'agence régionale de l'hospitalisation, puis au ministère, bénéficient du hachage par le système FOIN pour les mêmes champs que ceux du SNIIR-AM, avec un système de clés conçu de telle sorte qu'il puisse y avoir rapprochement des données du PMSI avec celles du SNIIR-AM. Pour ce qui concerne les autres grandes bases de données nationales, comme par exemple les données de mortalité, la problématique est plus complexe car ces bases de données sont identifiées par le NIR du bénéficiaire et non pas celui de l'assuré. Mais on sait qu'avec la carte Vitale 2, le système d'identification du SNIIR-AM (et certainement du PMSI) doit très prochainement évoluer pour prendre en compte le NIR du bénéficiaire et non plus celui de l'assuré, ce qui permettrait de résoudre partiellement cette première difficulté. Il suffirait alors de procéder au hachage des trois traits d'identification utilisés dans la procédure d'anonymisation FOIN-SNIIR-AM (le NIR, la date de naissance et le sexe du patient), en utilisant le même système de clés, pour permettre l'appariement sécurisé (par exemple, par un tiers de confiance) des données du DMP avec les données de mortalité de l'Insee.

Toutefois, du fait que la procédure de hachage englobe les trois traits d'identification pour aboutir à un seul numéro, une simple erreur sur le sexe pourrait conduire à rejeter le chaînage des données d'un même patient. Il faut savoir également que le genre est une variable très peu fiable (de nombreuses erreurs sont observées sur le recueil de ce champ dans les établissements hospitaliers). Par ailleurs, sur le plan de la qualité du chaînage, cette variable est très peu discriminante dans la mesure où la probabilité que deux personnes aient le même sexe est de près de 50 % et ne permet, en particulier, pas de discriminer les jumeaux. Il serait donc préférable de remplacer cette variable par une autre variable beaucoup plus discriminante telle que le nom ou le prénom

1. Il faudra également prévoir l'anonymisation des professionnels de santé, de façon à pouvoir les rassurer sur les objectifs de l'utilisation épidémiologique des données : il ne s'agit en aucun cas de procéder à l'évaluation individuelle des pratiques professionnelles.




du bénéficiaire. Cela supposerait de modifier la procédure d'identification du SNIIR-AM, ce qui n'est pas forcément possible. Une autre solution serait de rajouter, à l'identifiant du SNIR-AM, les traits personnels du patient (pour être conforme aux recommandations de l'Association internationale d'informatique médicale, édictées lors de la dernière conférence — Dijon, avril 2006 — du Working Group 4 de l'IMIA tels que le nom, le prénom et la date de naissance du patient (hachés séparément). Cela permettrait aussi d'assurer l'interopérabilité de cet identifiant avec un identifiant européen, puisque le NIR ne peut servir de corrélateur entre un identifiant

français et un identifiant d'un autre pays d'Europe.

Conclusion

Afin d'assurer l'unicité de l'identifiant patient et sa compatibilité avec les principales bases de données de santé, l'utilisation du NIR semble souhaitable. L'anonymisation du NIR par une technique de hachage à sens unique devrait permettre de respecter les législations européenne et française sur le traitement des données à caractère personnel et de rassurer les associations de patients ou de défense des libertés individuelles.

Compte tenu de l'importance du choix et

de la nécessité de l'identifiant patient pour la réussite des enjeux du DMP, il nous paraît primordial que celui-ci préserve une interopérabilité future avec les dossiers patients des autres pays de l'Europe, et par voie de conséquence ne se limite pas à un dérivé anonyme du NIR mais englobe, après anonymisation, d'autres données d'identité. 

Références bibliographiques

1. Quantin C., Guinot C., Tursz A., Salomez J.-L., Rogier C., Salamon R. « Le traitement épidémiologique du Dossier médical personnel au service des malades ? » *Rev. épidémiol. santé publique*, 2006, 54 : 177-196.
2. Académie des sciences. *Rapport Science et Technologie*. Comité RST : « Épidémiologie : conditions de son développement, et rôle des mathématiques ». Animateur : Alain-Jacques Valleron. 11 janvier 2005.
3. Quantin C., Gouyon B., Allaert F.A., Dusserre L., Cohen O. « Méthodologie pour le chaînage de données sensibles tout en respectant l'anonymat : application au suivi des informations médicales ». *Courrier des Statistiques* 2005 ; (113-114) : 15-26. [Consulté le 21/02/06]. URL : http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/cs113e.pdf ; *Journal de la SFdS* 2005 ; 146 (3) : 15-26.
4. Roger-France F.H., De Clercq E., Bangels M. « Purposes of health identification cards in Belgium » In : Engelbrecht R., Geissbuhler A., Clovis C., Mihalas G., eds. *Connecting medical informatics and bio-informatics. Proceedings of MIE 2005*. Amsterdam : IOS Press, 2005.

Le DMP, entre symptôme et syndrome...

Le Collectif interassociatif sur la santé, qui représente les usagers du système de santé, donne son point de vue sur la mise en œuvre du DMP. Projet auquel il a participé et qu'il juge insuffisamment débattu.

Christian Saout
Vice-président du Collectif interassociatif sur la santé

La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a prévu que chaque Français soit doté d'un dossier médical personnel (DMP). Elle a même prévu un délai. C'est ainsi que cet outil de la coordination des soins devait être en place... au 1^{er} janvier 2007. La France se promettait ainsi de faire en deux ans ce que d'autres puissances de même rang se promettaient de mettre en place en dix ans.

Après l'échec du carnet de santé, cette initiative a été saluée par les associations regroupées au sein du Collectif interassociatif sur la santé et bien au-delà. Chacun comprend qu'il s'agit d'une chance de bénéficier de soins mieux coordonnés et donc de sauver des années de bonne vie même si l'on est malade. Le législateur a d'ailleurs « profilé » le DMP comme un « *outil de la coordination des soins* », ce qui est particulièrement bienvenu dans un pays où cette coordination, notamment entre la ville et l'hôpital, reste défailante pour de multiples raisons, mais aussi entre les médecins de premier recours et les spécialistes, et parfois avec les nombreux intervenants paramédicaux et sociaux impliqués dans la prise en charge du malade.

Cependant, des questions délicates restent en suspens sur la façon dont la mise en circulation de ces données de santé personnelles va être protégée du point de vue du respect des libertés publiques individuelles ou collectives. Nous sommes tous pour que l'informatisation des données de santé personnelles fasse avancer la santé publique, mais pas au détriment des exigences de respect des libertés publiques!

Pour l'instant tout est en suspens, dans

l'attente du sort des urnes avec la succession des scrutins présidentiel et législatif. C'est l'occasion de prendre son temps pour voir en quoi le DMP constitue autant un symptôme des impasses françaises en matière de santé qu'un beau syndrome dans une tentative d'approche clinique de la question de l'informatisation des données de santé au service de la santé publique.

Du côté du symptôme, il suffirait de mettre en regard l'enthousiasme du séminaire tenu à Roissy pour le lancement du projet en 2004 et l'ensablement du projet deux ans après. Ce qui était qualifié de façon prometteuse comme « *l'esprit de Roissy* » s'est démonétisé au fil du temps. Le slogan particulièrement mobilisateur retenu par les acteurs du séminaire, et notamment par les associations de patients, « *Le DMP, c'est bon pour la santé* », constituait un mot d'ordre particulièrement fédérateur dont rien n'a été fait. Quel désastre!

Quelques aspects du symptôme permettent de comprendre comment on en est arrivé là.

Une telle question nécessitait la plus large alliance. Celle des professionnels de santé et des usagers du système de santé tout d'abord. Mais aussi celle des industriels de l'hébergement des données et des fabricants de logiciels. Pourtant, ces derniers sont absents du comité d'orientation du GIP-DMP mis en place pour l'occasion. Quant aux usagers, ils sont présents au même comité d'orientation dans une disproportion qui montre combien on veut les tenir à l'écart : près de soixante professionnels de santé pour une demi-douzaine d'usagers!

Le cadre participatif s'est estompé faute



de l'asseoir avec plus de franchise. Si l'on se réfère à la convention constitutive du GIP-DMP, le comité d'orientation est à la vérité un comité de promotion ! Ce n'est que très tardivement que des évolutions modestes ont eu lieu : désignation de deux représentants du comité d'orientation au sein du conseil d'administration du GIP-DMP, cosmétique modification de la mission du comité d'orientation. Finalement, le comité d'orientation devient un lieu d'évocation qui n'oriente pas grand-chose et dont le peu qu'il tranche est remis en cause quelques mois après. Le droit au masquage des données par le patient en est un exemple : acquis lors du comité d'orientation en mai 2006, il est remis en cause à l'automne 2006 par un syndicat de médecins, au point que le ministre de la Santé et des Solidarités doit appeler à la rescousse Pierre-Louis Fagniez, député du Val-de-Marne, qu'il charge d'un rapport qui dissimule mal ce qui est au fond une mission de bons offices.

Le cadre décisionnel perd également en lisibilité. Entre le GIP-DMP lui-même, le comité d'orientation et les initiatives prises directement par le ministre, il persiste en doute sur « le » lieu de décision. C'est le ministre de la Santé et des Solidarités qui mandate le député Fagniez, par-dessus les instances du GIP-DMP. Auparavant, c'est le même ministre qui aura commandé à un professeur de médecine, le professeur Albert-Claude Benhamou, l'organisation d'un colloque national, « Éthique et DMP », ici encore en dehors du GIP-DMP lui-même. Ajoutons que les changements de responsables à la présidence ou à la direction du GIP-DMP, changements décidés par l'autorité ministérielle, affectent la crédibilité de l'équipe en charge du projet.

Enfin, l'expérimentation est mal positionnée. En effet, initialement prévue 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 changement », chez les professionnels évidemment, selon les propres termes du GIP-DMP. Quelques milliers de dossiers seront ouverts dans des zones expérimentales mais, faute de mettre en lien l'ensemble des acteurs de soins, les enseignements seront limités. Les expérimentations sont interrompues à la fin de l'année 2006 sans donner un « débouché » aux quelques milliers de dossiers déjà ouverts... Il est vrai qu'entre-temps le DMP est devenu un simple portail Internet où le citoyen sera invité à ouvrir un dossier alimenté automa-

tiquement par plusieurs sources : assurance maladie, pharmaciens, hôpitaux, laboratoires de biologie. Le DMP est devenu un concentrateur de données sans plus-value pour le patient... et sans fatigue pour le médecin, qui en principe a obtenu de percevoir 40 euros pour la cérémonie d'ouverture dudit dossier à son cabinet !

Le DMP et l'absence de débats publics

Mais le DMP est aussi un syndrome. Car il fonctionne également comme le révélateur de notre incapacité à débattre collectivement d'une question pourtant essentielle : celle de l'articulation entre les exigences de la santé publique dans le monde d'aujourd'hui et du nécessaire respect de la protection des libertés individuelles dans ce même monde.

Au croisement du symptôme et du syndrome prend place la question du numéro d'identification du DMP. Le séminaire de Roissy, sous l'impulsion exigeante des patients craignant pour la sécurité des données de santé personnelles, avait conclu clairement à la nécessité d'un numéro distinct de celui de l'assurance maladie, le célèbre NIR, dont la transparence est quasi totale puisque le premier venu peut, avec la date et la commune de naissance d'une personne, reconstituer aisément ce que l'on appelle le numéro de Sécurité sociale, le NIR dans le langage professionnel. Deux ans après le séminaire de Roissy, la Cnil a rendu son avis dans une décision du mois de février 2007 où elle recommande de générer un numéro d'identification du DMP à partir du NIR avec un système de codage sécurisé. Deux années précieuses ont donc été perdues !

Plus largement, notre pays se refuse à ouvrir un débat public sur les conditions d'utilisation et de transmission des données de santé informatisées dans la société de l'Internet. Pourtant, trente ans auparavant nous n'avions pas hésité à provoquer un débat public dans un contexte aux risques moins étendus. Souvenez-vous : Simon Nora et Alain Minc, après un large débat public dans toutes les régions, avaient remis un rapport sur « L'informatisation de la société ». Il ne s'agissait pourtant que des simples données commerciales dans un monde où l'électronique était loin d'avoir acquis les capacités dont elle fait montre aujourd'hui. À l'opposé, nous préparons le DMP sous une chape de silence coupable car il s'agit de secrets de la vie privée, particulièrement précieux dès que l'on songe aux risques comme aux chances qu'ils peuvent générer ou procurer, et non plus d'un monde informatique évoluant à l'allure

du Fortran ou du Cobol mais d'un monde où la circulation des données se fait en temps réel sur la base d'outils mondialisés.

Cette absence de débat est d'autant plus remarquable que l'environnement du DMP est clairement marqué par la multiplication d'initiatives tendant à l'informatisation de données de santé, dans un grand désordre et avec une Cnil affaiblie dans ses moyens et dans ses stratégies.

Ainsi, 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 même si, compte tenu du taux d'informatisation des cabinets médicaux, il est loin de donner ses pleins effets.

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 quatre mois. Clairement orienté vers la lutte contre la iatrogénie (plus 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. Ce DP utiliserait un numéro différent du numéro de Sécurité sociale et du numéro d'identification du DMP, ce qui laisserait bien de l'avenir aux tables de concordance pour les années à venir. Mais, ce n'est sans doute pas grave si l'objectif final est de convaincre que l'informatisation du système de santé est, comme le pensent les usagers du système de santé, de les protéger et de leur donner de meilleures chances d'être bien soignés.

Des dossiers informatisés partagés existent déjà depuis longtemps dans les réseaux de soins, sans que la question de l'accès effectif du patient à ces données soit posée, même si avec bonne volonté des « affichettes » dans les salles d'attente de quelques rares cabinets médicaux évoquent le droit de rectification des données auprès de la Cnil et l'existence d'une autorisation de la même Cnil.

Enfin, la mise en place par l'Institut national du cancer du dossier coordonné

cancer (DCC), par ailleurs une bonne idée, est en cours, et a même été l'objet d'une convention avec le GIP-DMP.

L'informatisation des données de santé progresse donc sans débat public. La mise en place du DMP n'aurait-elle pas dû être l'occasion d'ouvrir ce débat dans le sens de rassurer nos citoyens plutôt que de risquer le rejet d'une informatisation des données de santé au service de la santé publique et de la

sauvegarde des vies humaines? Car nous ne pourrions aller très loin en la matière sans créer une véritable autorité de régulation, dédiée à ces questions, afin d'instaurer la confiance indispensable au succès de ces méthodes modernes de gestion des connaissances et des savoirs sur la santé. Et une vraie politique de sécurité des données de santé personnelles informatisées devrait permettre à nos concitoyens de disposer d'une totale traçabilité de

leurs données, d'en être les détenteurs garants des droits accordés à tel professionnel de santé, et de dissuader le mésusage de ces données par des tiers intéressés.

L'informatisation des données de santé est une voie d'avenir pour protéger et sauver des vies. Après l'échec du carnet de santé papier, il ne nous reste plus que le carnet de santé électronique. Ce fameux DMP. Une chance à ne pas gâcher. 