

# 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<sup>er</sup> 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. 