

Christian Saout, Président du CISS, Collectif inter-associatif sur la santé
Intervention du 26 mai 2010, AUEG, DMP.

Dossier Médical Personnel (DMP) et données de santé informatisées L'approche des usagers

→ Quelques rappels préalables

- « *Chacun a le droit à la protection de sa vie privée* », art. 9 du code civil. Les données de santé relèvent de la vie privée.
Cette disposition législative est à distinguer du secret médical, qui tend davantage à protéger le médecin dans l'exercice de ses fonctions.
- La banalisation de l'électronique de santé interroge l'ensemble de la société, et non seulement le milieu médical.
Plusieurs évolutions se conjuguent : multiplicité des intervenants nécessaires à la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques¹, utilisation de technologies de pointe souvent adossées à de l'informatique, exigence de l'efficacité économique qui nécessite plus de connaissance dans l'arbitrage des prises de décision.

→ Les usagers soutiennent le DMP

- Le DMP est supposé apporter plus de sécurité dans l'administration du patient et la conduite des intervenants... à condition que l'informatisation et la liaison des professionnels de santé entre eux soient effectives, ce qui n'est pas encore le cas.
- Dans la même logique, le DMP peut améliorer la qualité de vie à domicile si la fracture numérique se résorbe au sein de la population. Sinon, le déploiement de la télésanté risque de se faire au seul bénéfice des couches socioprofessionnelles les plus favorisées.
- Le DMP peut améliorer les politiques de santé publiques si le recensement des données autorise les études épidémiologiques.

→ Une conscience des risques

- La nature des données de santé collectées par informatique est devenue plus sensible. L'accès aux données génétiques ouvre la porte aux diagnostics, traitements prédictifs et personnalisés. Mais cette révolution s'accompagnera sans doute de tentations criminelles pour s'appropriier les informations.
- Les données recueillies sont plus nombreuses. Avec les moyens techniques actuels, il y a une augmentation des traces disponibles sur les individus.

¹ Vieillessement de la population

- Des données sociales et économiques sont collectées, directement ou indirectement, au travers des outils informatiques.

→ **Cadre de réflexion**

- L'attention des usagers porte sur la considération d'être bien soigné avec le support de l'outil électronique sans que cela ne s'accompagne d'effets délétères, à savoir des risques de stigmatisation, de discrimination ou d'exclusion.
- Ces situations ont déjà été expérimentées par les patients et leurs familles. Etre malade est encore ressenti et vécu par certains comme stigmatisant. Les pathologies mentales ou la séropositivité sont, par exemple, des maladies dont l'acceptabilité sociale est extrêmement réduite.
- Nombre d'usagers revendiquent le droit à l'oubli. Une femme de 40 ans n'a pas forcément envie de faire savoir à son médecin qu'elle a eu une IVG à 17 ans ; un sexagénaire n'a pas envie qu'on lui rappelle l'épisode dépressif qu'il a eu à 30 ans. Ces positions sont à prendre en compte parce qu'elles sont liées à la peur de la stigmatisation, de la discrimination et de l'exclusion, ou encore au propre ressenti de l'individu par rapport à son parcours de santé.
- Les assurances sont assez coutumières de la discrimination au motif de l'état de santé. Il est permis d'écarter du bénéfice de l'assurance quelqu'un en raison de l'analyse des risques. C'est d'ailleurs l'une des deux discriminations licites avec celle liée à l'emploi. Cela soulève quelques interrogations éthiques lorsque certains opérateurs sont non seulement assureurs mais aussi collecteurs de données de santé ! Et les complémentaires santé pourraient avoir des vellétés de tarification spécifique en fonction des maladies : certains ont déjà proposé des réductions si tel ou tel parcours de soin était suivi...
- Les individus ou organismes engagés dans des conflits privés peuvent bien évidemment s'emparer des données de santé comme levier d'argumentation.
- Le risque de la vente des données collectées est très fort, notamment par les entreprises de télésanté.

→ **Définir des règles pour instaurer la confiance**

Comment équilibrer au mieux la balance bénéfices/risques relative à la mise en œuvre du DMP ?

- Les usagers demandent à ce qu'un effort de normalisation soit fait. Le mode de consentement doit être simple à appréhender pour le tout public, identique quelque-soient les dossiers et quelque-peu ritualisé. En bref, des règles de consentement communes doivent être instaurées.
- Les droits au partage doivent être circonstanciés : lorsqu'un patient consent, il doit savoir qu'il consent au partage de l'information sur ses données de santé avec certaines personnes et pas avec d'autres.

- La traçabilité des échanges est l'une des meilleures garanties qui puisse être donnée pour rassurer les usagers. C'est un peu l'équivalent du droit de rectification.
- Les règles de sécurité du stockage des données doivent être optimales. L'acceptabilité du public et des professionnels de santé dépendra du niveau de confiance mis dans le dispositif d'informatisation des données. La vigilance doit être forte, car si des débordements sont repérés, tout l'édifice risque de s'effondrer.
- Pour construire et nourrir cette confiance, une stratégie publique concertée est nécessaire. A ce jour, il n'existe toujours pas de conseil stratégique national, ni de plan stratégique national. En revanche, l'ASIP Santé a mis en place un comité d'éthique et de déontologie participatif, un premier pas qui est à saluer.
- Le masquage du masquage : l'insistance des usagers sur ce sujet peut, certes, être décourageante pour les uns et les autres.
Cette position est historiquement liée à la manière dont le DMP a initialement été présenté : non pas comme un outil d'aide à la coordination des soins mais comme un outil de régulation économique (niveau de remboursement des soins dépendant de l'accès au DMP). Le réflexe de ne pas laisser toutes les données de santé en circulation était alors normal.
Par ailleurs, il y a de vraies aspirations citoyennes au droit à l'oubli, évoqué précédemment. Ne pas vouloir reconnaître ce besoin porte atteinte à la manière dont nous vivons les uns avec les autres. Le DMP ne doit pas être assimilé à un Big Brother !