

Conférence nationale de santé
Avis du 29 novembre 2007 relatif
à l'informatisation des données personnelles de santé

Aux termes des dispositions de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, la Conférence nationale de santé « formule des avis et des propositions au Gouvernement sur les plans et programmes qu'il entend mettre en œuvre ». C'est dans le cadre de ses attributions que la Conférence, inquiète des conditions dans lesquelles évoluent les technologies de l'information et de la communication appliquée aux données de santé, s'est saisie de cette question.

L'avis de la Conférence nationale de santé intervient alors que le dossier médical personnel (D.M.P.), apparaissant comme une figure de proue dans l'application de ces technologies de l'information et de la communication, se trouve profondément remis en cause, notamment par le rapport sur la revue de projet remis par l'Inspection générale des finances, l'Inspection générale des affaires sociales et le Conseil général des techniques de l'information. Par ailleurs, même s'il a finalement été rétabli par la Commission mixte paritaire dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2008, le droit au masquage des données n'est plus intégral. Il faut également noter les interrogations de la Cour des Comptes dans le dixième rapport¹ qu'elle a remis, le 12 septembre 2007, sur les comptes de la sécurité sociale en 2006 en prélude à l'examen par le Parlement du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2008.

C'est dans ces conditions que la Conférence nationale de santé a adopté, le 29 novembre 2007, l'avis dont la teneur suit :

I. La méthodologie de l'avis

La Conférence nationale de santé s'est appuyée sur une série de rapports produits ces derniers mois dans le cadre de l'informatisation des données de santé et sur une série d'auditions conduites le 5 novembre auprès des associations de défense des droits de l'Homme, de la Mission d'informatisation des systèmes de santé, du Groupement d'intérêt public pour le D.M.P., (G.I.P.-D.M.P.) et des industriels du secteur concerné. Des documents ont en outre été produits par le Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins sur le niveau d'informatisation des hôpitaux.

Dans le contexte des nombreux rapports intervenus récemment, la Conférence nationale de santé se propose de livrer brièvement son analyse de la situation de l'informatisation des données personnelles de santé en France et de proposer quelques recommandations. Elle les inscrit dans la suite de son avis du 22 mars 2007 distinguant quinze recommandations sur «les voies d'amélioration du système de santé français».

¹ Le chapitre X de ce rapport est consacré à l'analyse critique du processus d'informatisation du système de santé français.

II. L'informatisation des données de santé apparaît comme un sujet technique au détriment d'une approche de la politique de santé publique, pourtant indispensable

21. La question de l'informatisation des données de santé n'est pas nouvelle.

La pratique s'est installée dans le système hospitalier comme en ville, dès qu'il est apparu que l'échange des données entre professionnels mobilisés autour d'une même personne nécessitant des soins pouvait apporter de la rapidité ou de la pertinence dans la qualité et l'efficacité des soins par le partage des données.

211. C'est ainsi que des plans d'informatisation des hôpitaux se sont succédés, affirmant le volontarisme de l'Etat, même si les choix en systèmes, en langages et en architecture informationnelles s'avèrent au bout du compte très variés, au point de faire de l'interopérabilité de l'ensemble un sujet à part entière. Ainsi 20 % des établissements de santé français disposent d'un dossier médical informatisé² (D.M.I.). Comparativement, la situation des hôpitaux américains est la suivante³ : 11 % ont totalement mis en œuvre un D.M.I., 57 % l'ont partiellement mis en œuvre, et 32 % n'ont pas de D.M.I.

De multiples freins à la rapidité du changement ont été identifiés et sur la base de ces constats, la D.H.O.S. a fixé comme priorité dans le plan Hôpital 2012 l'informatisation de la production de soins (15 % du plan soit 1,5 milliards d'euros, déclinés en deux tranches progressives). Ce soutien financier doit permettre d'avancer significativement dans l'informatisation du dossier patient (sous contrainte du système C.P.S.), et d'augmenter le nombre de « sources d'alimentation » du D.M.P.

L'atteinte des objectifs suppose de remettre à plat les approches et méthodes, et de concentrer les moyens sur des projets efficaces et reproductibles. Par conséquent, les aides sollicitées seront octroyées dans le cadre du respect de ces conditions.

212. Du côté de la médecine de ville, l'informatisation des cabinets est ancienne, même si observés aujourd'hui les résultats ne sont guère brillants, hors la part de médecins jeunes ou intégrés en réseau qui se sont familiarisés avec ces outils. Un rapport d'information fait au nom de la commission des finances, du contrôle budgétaire et des comptes de la Nation a été présenté par le sénateur Jean-Jacques Jégou⁴.

Cependant, il faut observer que le taux d'informatisation des professionnels de santé est en progression constante, en ville. Si 84 % des spécialistes en médecine générale télétransmettent, seulement 66 % des autres spécialistes le font. Encore faut-il noter que dans ces médecins télétransmetteurs, un quart d'entre eux utilisent un dispositif de télétransmission autonome (de type Intellio, par exemple) ou sans fichier patient (comme Helledoc Edition Spéciale, par exemple).

Néanmoins, cette amélioration s'est accentuée sous l'influence de la télétransmission des feuilles de soins. Selon les sources, 40 à 60 % d'entre eux utilisent un dossier informatisé. En octobre 2000, l'enquête FORMMEL⁵, réalisée via Internet, a vu la participation de 3 200 médecins, dont 88 % de

² Enquête du Groupement d'informatisation des systèmes d'information hospitaliers (G.M.S.I.H.), 2005.

³ American Hospital Association, 2006.

⁴ Rapport n° 62, annexé au procès verbal de la séance du 3 novembre 2005.

⁵ Fonds de réorientation et de modernisation de la médecine libérale.

généralistes. Elle a montré que 99 % d'entre eux utilisent l'ordinateur principalement pour la gestion du dossier médical, si l'on accepte qu'en pratique de ville la gestion du dossier médical recouvre en pratique des modalités très différentes.

En 2002, une enquête réalisée par l'U.R.M.L. P.A.C.A. portant sur 1 649 médecins a montré que 80 % d'entre eux utilisaient un fichier « patients », que 62 % utilisaient le courrier électronique et que 96 % utilisaient Internet. Parmi ceux qui ne sont pas informatisés, la cause invoquée est le manque de connaissances techniques supposées et nécessaires pour 27 % d'entre eux. Les attentes des médecins qui se sont exprimés dans cette enquête concernent l'échange de données médicales pour 78 % d'entre eux, les 22 % restants ne se prononçant pas.

Au total, la gestion informatique reste, en ville, individuelle et peu communicante. Elle porte le plus souvent sur la gestion courante du cabinet, l'enregistrement des observations, la gestion des rendez-vous et des fonctions d'édition d'ordonnance contrôlée par l'accès à une base de données sur les médicaments.

Les équipements, pour certains vétustes, reposent sur des logiciels hétérogènes. Le nombre de société fournisseurs de logiciels de gestion de cabinet ou d'applications de gestion de dossier pour la médecine libérale est de l'ordre de 150 en France. En Grande-Bretagne, ce nombre s'est réduit à une quinzaine.

Par ailleurs la possibilité d'utiliser l'ADSL incite les médecins à se connecter en permanence sur le réseau pour disposer instantanément de documents attachés aux messages qu'ils envoient. Cette possibilité, actuellement limitée à une partie du territoire, devrait exister partout.

Le nombre de sociétés proposant des services dans le domaine des dossiers médicaux sur Internet est en augmentation rapide sur le plan international. En France des compagnies de télécommunication (France-Télécom-Wanadoo, Cegetel-RSS-Vivazzi), des compagnies de l'industrie pharmaceutique (Cegedim, ClinicalLand, ...), des sociétés de technologies de l'information en santé (Uni-Médecine, POL, Privantis, ...) se positionnent sur ce secteur d'activité.

En tout état de cause, cette informatisation de la médecine de ville s'est faite « au fil de l'eau » en fonction des avancées technologiques opportunes, sans débat public.

213. La communication entre les systèmes d'information n'est pas organisée.

Chaque système d'information a ses finalités propres. La segmentation du système de soins en sous-systèmes tels les établissements publics, les établissements privés et la médecine de ville a conduit à des systèmes d'information ayant des fonctionnalités adaptées aux seules finalités des sous-systèmes sans prendre en charge la finalité de communication globale avec les autres acteurs de la prise en charge des malades.

Il faut dire que de nombreux obstacles tenant à la configuration des systèmes et à leur interopérabilité limitée freine considérablement le développement de l'informatisation des données de santé au profit de la qualité et de la coordination des soins.

214. Plusieurs systèmes, plus ou moins intégrés sont en place.

Depuis deux bonnes décennies maintenant, à côté de l'informatisation individuelle, plus ou moins communicante, on trouve l'informatisation des réseaux de soins et celle des hôpitaux publics ou privés.

Plus récemment, un mouvement complexe s'est engagé en la matière : loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie prévoyant le D.M.P., attribution au Conseil national de l'ordre des pharmaciens du chantier de mise en place du dossier pharmaceutique (D.P.), mise en route de l'historique des remboursements de l'assurance maladie (Web médecin).

22. Cette informatisation des données de santé à l'hôpital comme en ville n'a pas bénéficié d'une planification pensée en fonction de l'intérêt général mais résulte d'un subtil mélange empilant les opportunités techniques et financières à l'inventivité ou la volonté de certains acteurs.

221. Notre société s'est refusée à débattre de l'opportunité comme des garanties à mettre en œuvre pour l'informatisation des données de santé.

Aucun grand débat, de la même nature que celui engagé dans les années soixante-dix lors de la préparation du rapport NORA/MINC, n'a eu lieu alors que deux éléments significatifs sont intervenus : l'arrivée de l'Internet, augmentant la circulation des données de façon exponentielle, et passage de données personnelles générales à des données personnelles sensibles (sanitaires, sociales, ...).

On trouve néanmoins un rapport au Premier Ministre sur les enjeux de la société de l'information dans le domaine de la santé, remis par Monsieur le Professeur BEUSCART, en 1998. Ce rapport se prononce déjà pour un dossier médical informatisé et ses conclusions peuvent être qualifiées de remarquables. Faut-il croire que c'est la raison pour laquelle elles ont été ignorées.

Force est d'observer qu'aucun débat public n'a eu lieu sur l'acceptabilité de l'informatisation des données de santé, comme si l'informatisation de telles données de la vie privée allait de soi. Avec la création du Forum des droits de l'Internet, il aurait pourtant été possible d'initier un tel débat. Une conférence de consensus aurait aussi permis de dégager les conditions auxquelles l'informatisation des données de santé, notamment dans le D.M.P. pouvait être acquise.

Au lieu de cela, la question du masquage des données de santé par le patient, a occupé tout le champ de l'échange politique. Dès lors qu'il s'agissait d'un dossier personnel, les usagers ont légitimement demandé l'occultation de certaines données, relevant le plus souvent du droit à l'oubli (IVG ancienne, pathologies stigmatisantes causant le rejet dans les cabinets médicaux, épisode psychiatrique, ...), ainsi que le masquage des dites données.

C'est donc une vision très réductrice du débat public sur les enjeux de la mise en circulation des données de santé dans la société de l'Internet qui a eu lieu.

222. Aucune réponse n'a été apportée aux attentes de protection des personnes disposant d'un D.M.P.

Même si les industriels du stockage, du traitement et du transfert de données garantissent que par certains mécanismes un niveau de sécurité maximal peut être conféré à l'informatisation des données de santé, c'est couramment que l'opinion voit dans la presse que certaines données personnelles ont été rendues publiques. Il est donc nécessaire de compléter la sécurité interne des systèmes par des mécanismes de dissuasion pénale.

De ce point de vue, les usagers sont restés indéfiniment dans l'attente d'une triple approche :

- l'engagement des professionnels dans une démarche « qualité » garantissant la mise en place des procédures, contrôles et vérifications nécessaires permettant d'assurer le respect des bonnes pratiques, comportant l'identification d'un responsable juridique sur le respect de ces bonnes pratiques dans chacune des structures (directeur d'établissement, coordinateur de réseaux...);
- la modification du code pénal dans le sens de disposer de représailles massives, comme une dissuasion nucléaire, pour tous ceux qui auraient commis un abus de faiblesse pour entrer dans la connaissance de données personnelles d'autrui dans le cadre des démarches d'accès à l'emploi ou d'accès aux assurances, par exemple ;
- le droit de consulter à tout moment un journal des traces (envoi et réception de données) de façon à ce que le détenteur d'un D.M.P. puisse s'apercevoir si ces envois et réceptions sont conformes aux autorisations données.

223. Le D.M.P. a absorbé les énergies des pouvoirs publics qui n'ont que marginalement consacré leur intérêt pour l'environnement global de l'implémentation des technologies de l'information et de la communication en matière de santé.

Ce n'est que très tardivement que des travaux ont été engagés à la Mission d'informatisation des systèmes de santé, à la recherche d'un plan stratégique et d'un schéma directeur. Certains acteurs retirent le sentiment que le Plan stratégique sur les systèmes d'information de santé (dénommé P 6) n'a été rendu public que parce que le risque d'un rapport très critique sur le D.M.P., en provenance de la mission commune I.G.A.S.-I.G.F.-C.G.T.I., se précisait.

En tout état de cause, ce P6 est loin de constituer un document de cadrage suffisant de la stratégie publique sur le domaine des technologies de l'information et de la communication appliquée aux données de santé, ni même un schéma directeur des systèmes d'information en santé.

La coexistence d'une mission et d'un G.I.P.-D.M.P. n'est probablement pas étrangère à cet état de fait, même si l'on a parfois recherché à ce que le directeur de la M.I.S.S. et celui du G.I.P.-D.M.P. soit une seule et même personne.

224. La conduite de trois projets distincts (D.M.P., D.P., Web médecin) dont la coordination est apparue tardivement alors même que le renforcement des moyens en informatisation de ville et hospitalière restait bloqué a donné le sentiment que l'on s'occupait plus du produit final que de la réunion des conditions indispensables pour y arriver.

Rapidement, ce sont trois projets distincts qui ont été mis en circulation : le D.M.P., le D.P. et le Web médecin, créant beaucoup de confusion avant que le projet de portail internet du G.I.P.-D.M.P. donne le sentiment d'une plus grande cohérence par le fait que le D.P. et le Web médecin apparaissaient comme des sources d'information au service d'un D.M.P. « concentrateur de données ».

Cependant, les logiques de ces trois projets sont différentes : le D.M.P. a un caractère de mobilisation de la personne au profit d'une meilleure perception de son potentiel de santé, le D.P. est clairement un dossier de limitation des risques de la iatrogénie ou des prescriptions manifestement irrationnelles, le Web médecin ayant quant à lui vocation à informer le médecin traitant sur les prescriptions médicamenteuses présentées au remboursement ainsi que la cotation des actes consommés. Bien que ces trois logiques soient différentes, elles ne peuvent entraîner une appréciation distincte selon le cas des droits du patient, spécialement le droit de masquage.

Si l'on peut imaginer aisément la synergie entre le D.M.P. et le D.P., on comprend moins que le G.I.P.-D.M.P. se soit obstiné à prévoir le déversement des données du Web médecin dans le D.M.P., d'autant que la Commission nationale de l'informatique et des libertés (C.N.I.L.) s'est déclarée opposée à ce que des données de santé soient corrélées avec le numéro de sécurité sociale, lui préférant un identifiant santé spécifique.

Compte tenu de la manière dont le patient est amené à donner son accord à la consultation du Web médecin par son médecin traitant (accord implicite par la remise de la carte vitale), on peut craindre que ce médecin traitant entre en possession d'informations que le patient avait souhaité, légitimement ou non, dissimuler. En corollaire, le médecin traitant peut aussi craindre que le patient oublie avoir donné son accord puisque celui-ci n'est pas « historicisé ».

225. La gouvernance du projet D.M.P., comme des autres projets traduisant une perspective d'intensité comparable en matière d'informatisation des données de santé, est apparue décourageante pour de nombreux acteurs.

Sans doute les industriels ont été découragés par la succession de décideurs au sein du G.I.P.-D.M.P. autant que par l'absence de personnes clairement identifiées au sein du département ministériel de la Santé, de la jeunesse et des sports, en matière d'organisation des systèmes d'information de santé.

L'absence de moyens pour le comité d'agrément des hébergeurs de données, clairement conçu pour faire pièce aux rigueurs de la C.N.I.L., ne pouvait que conduire à l'échec de cette politique publique spécifique de régulation des hébergements de données.

Le conseil d'administration du G.I.P.-D.M.P. pas plus que le Comité d'orientation n'étaient des lieux de décision ou d'orientation où les contextes et le fond des dossiers étaient examinés, décourageant notamment les associations qui préféreraient alors se déployer sur les expérimentations à l'aspect nettement plus concret.

III. Ces constats amènent la Conférence nationale à formuler une série de recommandations portant à la fois sur la stratégie nationale, le développement du D.M.P., et l'administration de ce projet au sein du développement plus général des technologies de l'information et de la communication en santé.

La Conférence nationale de santé entend placer ses recommandations dans la droite ligne des 15 propositions figurant dans son avis du 22 mars 2007 relatif aux « Voies d'amélioration du système de santé français ». Elle indiquait alors que pour améliorer la qualité des soins, il fallait « développer l'usage des technologies de l'information répondant à des référentiels validés, aussi bien entre professionnels et patients, notamment dans le cas des maladies nécessitant une surveillance régulière » (proposition 10).

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication appliquées à la santé constituent à la fois un potentiel de développement économique autant qu'une occasion de mieux gérer et administrer la santé. Elles doivent être au service de la recherche d'une plus value pour le patient et pour le soignant au travers de leur mobilisation pour la préservation du potentiel de santé du patient, la coordination de ses soins par l'échange d'information entre les professionnels engagés dans sa prise en charge, et la prévention des maladies iatrogènes ou plus généralement la qualité des soins.

Ce sont les raisons pour lesquelles il est indispensable de caractériser une stratégie nationale, de clarifier le projet de D.M.P., et l'identification d'un mode de gouvernance de l'ensemble du domaine.

31. La stratégie nationale sur l'informatisation des données de santé ne saurait se résumer à la mise en œuvre du D.M.P.

311. La Conférence nationale de santé recommande la saisine conjointe du Comité consultatif national d'éthique et de la Commission nationale consultative des droits de l'Homme sur les aspects éthique et de respect des libertés publiques que soulève l'informatisation des données de santé. D'autant que la sécurité n'est pas seulement une interrogation vue du côté des patients mais également du côté des professionnels usant de ces technologies de l'information et de la communication. Et qu'en outre, il est pour le moins surprenant que les droits des patients ne soient pas les mêmes dans les trois outils (D.M.P.-D.P.-Web médecin) à l'égard du masquage, des droits d'accès et de l'accès au journal des traces.

Provenant d'instances dédiées à faire la balance entre les intérêts de santé publique et la sauvegarde des libertés publiques, ces travaux pourraient utilement éclairer le débat public que la Conférence nationale de santé appelle de ses vœux.

312. De façon opérationnelle, cette question relève, évidemment in fine de la compétence de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (C.N.I.L.) dont les moyens doivent être renforcés au delà des décisions qui viennent d'être prises à l'occasion du projet de budget de l'Etat pour 2008. En effet, compte tenu du volume des sujets requérant l'avis de cette institution, des personnels et des moyens plus nombreux doivent être affectés à la C.N.I.L. si l'on ne veut pas connaître de blocages dans l'avancée du processus général d'informatisation des données de santé.

313. A échéance rapprochée, l'ensemble des acteurs devrait pouvoir disposer d'un plan stratégique sur l'informatisation des données de santé faisant apparaître clairement les motifs du recours à cette stratégie, la durée du plan et les moyens prévisionnels affectés. A cette stratégie nationale devrait être adjointe rapidement la présentation d'un schéma directeur de l'informatisation des données de santé prenant en compte tous les paramètres existants (informatique hospitalière, informatique de ville, informatique de réseaux, D.M.P., D.P., Web médecin, ...), l'objectif d'interopérabilité des différents éléments, celui de plus grande sécurité de cet ensemble y compris par la recherche de sanctions dissuasives et la mise en place d'une démarche « qualité » (sécurité, garantie de confidentialité, accès au journal des traces...).

Visible et lisible par tous, ce plan stratégique devrait permettre de rassurer les acteurs industriels, les communautés professionnelles, les institutions de soins et les associations représentant les patients.

Sur la base de ce plan stratégique pourrait être engagée une série de travaux complémentaires sur des sujets dont on pressent qu'ils poseront à terme des difficultés en matière de sécurité ou de responsabilité, comme le développement de la télémédecine par exemple. Pour concilier l'évolutivité du domaine et le besoin de sécurité des acteurs, le plan stratégique pourrait être révisé et adapté tous les cinq ans, par exemple.

314. Cette séquence devrait aussi avoir pour mission de regarder les conditions dans lesquelles le mouvement d'informatisation des données de santé en médecine de ville, en milieu hospitalier et dans les réseaux s'est établi, et notamment les solutions qui ont permis (ou non, ou insuffisamment) la protection des données individuelles de santé.

De tels travaux doivent être engagés pour construire l'acceptabilité de l'informatisation des données de santé par nos concitoyens soit dans le cadre d'une conférence de consensus, soit avec le Forum des droits de l'Internet, par exemple. Il faudrait se méfier de laisser le plan stratégique sur l'informatisation des données de santé sans discussion sur l'adhésion de l'opinion à un tel processus, notamment du côté des associations de défense des droits de l'Homme. Il faut se souvenir que le principal défi est d'établir une balance acceptable par tous sur les nécessités de santé publique et l'enjeu de respect des libertés publiques, comme le faisait ressortir clairement le rapport présenté au Conseil économique et social par Madame Jeannette GROS.

Ce sont principalement les médecins et les patients qui auront à bénéficier de l'apport de la triade D.M.P.-D.P.-Web médecin. Elle doit donc faire l'objet d'une acceptation par eux, de façon claire, sans ambiguïtés, notamment du point de vue de la concession des droits d'accès. L'acceptabilité et donc l'efficacité de ces dispositifs par les médecins suppose que soient aussi traités les questions de stabilité technique du poste de travail, de viabilité économique de sa mise en œuvre, de temps de médecin ou d'assistant nécessaire à sa mise en œuvre, et de l'impact juridique respectif des précédentes remarques.

32. Un mode de gouvernance adapté de l'ensemble du domaine doit être clairement affirmé.

321. La stratégie doit être élaborée au sein d'un organe spécialement dédié à cet effet, distinctement des instances opérationnelles (G.I.P.-D.M.P., G.I.E. Sésame Vitale, ...). La recherche d'un commissariat dédié aux technologies de l'information et de la communication en santé ou d'un secrétariat d'Etat chargé des technologies de l'information et de la communication de façon plus générale pourrait utilement avoir un magistère politique en cette matière, y compris pour mieux connecter ces sujets avec la mise en œuvre des orientations sur l'hyper-numérisation évoquée dans le rapport⁶ que vient de rendre Monsieur Jacques Attali à Monsieur le Président de la République.

322. Quelle que soit la structure finalement retenue pour décider des choix et des contours stratégiques et animer politiquement l'ensemble du domaine, la mise en place d'un Conseil national de l'informatisation de santé ou d'un comité de suivi du plan stratégique, dont le rôle serait mieux défini et plus large que celui de l'actuel comité d'orientation du G.I.P.-D.M.P., s'avère indispensable pour réunir les acteurs qui doivent accompagner l'évolution technologique préalablement clarifiée et identifiée.

Les différents segments du chantier doivent y être discutés ensemble de façon à ce que les recommandations de cette instance soient les plus pertinentes. Les décideurs finaux doivent adopter une position de meilleure prise en compte des recommandations de l'instance dans le respect du plan stratégique et des moyens dévolus afin de ne pas réitérer l'échec du Comité d'orientation du G.I.P.-D.M.P. qui n'oriente guère et se borne à prendre connaissance de décisions prise ailleurs⁷.

323. Il devient alors indispensable de rechercher un échelon opérationnel doté de compétences clarifiées rendant compte devant les responsables publics et le Conseil national de l'informatisation de santé. Si l'instance G.I.P.-D.M.P. doit être fusionnée avec d'autres instances opérationnelles dans ce même domaine, ce choix d'échelle doit amener encore plus au respect d'une cohérence d'ensemble dans la distribution des responsabilités, des missions et des compétences.

Principalement concernés, les professionnels de santé et les patients doivent disposer d'un nombre significatif de sièges ou de droits de vote au sein des instances de l'échelon opérationnel.

33. La clarification du projet de D.M.P. est également indispensable.

Force est de constater que le D.M.P., qui constitue le sujet le plus partageable par l'opinion publique parmi les outils d'informatisation des données de santé a perdu toute lisibilité. Il faut donc clarifier son ambition dans le cadre du plan stratégique recommandé plus haut.

331. Quelle que soit l'allure des travaux annoncés par le gouvernement pour recréer la confiance autour de cet enjeu, notamment après les critiques de la mission chargée d'une revue de projet, le préalable doit être la définition d'un objectif partagé par tous.

⁶ Jacques Attali, Rapport de la Commission pour la libération de la croissance française.

⁷ On aurait d'ailleurs grande difficulté à trouver une seule « décision » au sens juridique du terme dans les procès-verbaux du comité d'orientation du G.I.P.-D.M.P.

La clôture de ces travaux doit aboutir à un accord cadre engageant tous les acteurs, spécialement les représentants des professions de santé et des associations d'usagers, mais aussi l'Etat et la structure opérationnelle retenue pour conduire la mise en œuvre du D.M.P.

332. Plus spécialement, dès que les travaux préalables présenteront un degré suffisant de robustesse, il sera nécessaire de passer par des expérimentations sur le terrain pour préciser les conditions de faisabilité technique avant toute généralisation, notamment pour identifier les conditions du passage à l'échelle nationale. Il serait nécessaire de mobiliser des ressources en sciences humaines à l'occasion de ces expérimentations pour affiner l'ergonomie du projet et disposer d'éléments de compréhension qui seront ultérieurement utiles dans l'accompagnement du changement et la formation des acteurs (professionnels de santé et usagers).

La CNS rappelle que l'individu est propriétaire des données qui le concernent dans son DMP et qu'il peut les masquer dans les conditions qui ont été tranchées par le rapport remis au Ministre de la santé par M. Fagniez.
C'est dans ces conditions que le DMP peut être alors partagé avec les membres de la communauté médicale autorisés par le patient.

34. Les solutions « à distance » permises par les nouvelles technologies de l'information et de la communication doivent bénéficier des mêmes exigences que celles rappelées plus haut.

La Conférence Nationale de Santé n'oublie pas les autres applications possibles offertes par les nouvelles technologies liées aux télétransmissions, telles que le télédiagnostic lié à l'imagerie médicale et la télémédecine, dont notamment la télédialyse. De nombreuses questions restent en suspens dans ce cadre.

Ainsi la diversité des équipements informatiques des établissements publics ou privés comme celle des régions, par exemple le réseau Mégalys G.I.P. Bretagne Pays de Loire dont l'accès est limité au public de ces deux seules régions, ne favorisent pas l'échange d'informations. Pose également problème l'absence de données cliniques validées par des études prospectives randomisées, multi-centriques, montrant l'intérêt de ces nouvelles techniques pour les malades eux-mêmes, ou encore le peu d'analyse juridique sur le transfert des responsabilités médicales et paramédicales liées à un télédiagnostic.

L'ensemble de ces éléments incite la CNS à demander, avant toute validation réglementaire, la réalisation d'expérimentations associant les différentes parties prenantes, usagers et patients compris.

*

Telles se présentent les recommandations de la Conférence nationale de santé en matière d'informatisation des données de santé.