

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

Débat public : « Comment utiliser les données de santé ? »

Organisé par :

la CONFÉRENCE NATIONALE DE SANTÉ et
la CONFERENCE REGIONALE DE SANTE D'AUVERGNE



Compte rendu de la 2^{ème} réunion du débat public

- Clermont-Ferrand -

mercredi 10 février 2010

o O o O o O o

Programme

OUVERTURE DU DEBAT : Michel DOLY, Président de la Conférence régionale de santé d'Auvergne

CONTRIBUTIONS D'OUVERTURE :

- **Que sont les données de santé ?**

Professeure Phyllis Yvonne GLANDDIER – Présidente de la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé, Directrice de l'Observatoire régional de santé d'Auvergne (O.B.R.E.S.A.)

Exemple : le réseau sentinelle cancer Auvergne

Christian CELDRAN, Directeur de la D.R.A.S.S. Auvergne
Lydia Maigne, Maître de conférences

- **Comment est organisée aujourd'hui en France la protection des données de santé ?**

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)

Exemple : le réseau de santé périnatalité d'Auvergne

Professeur Didier LEMERY, gynécologue obstétricien – C.H.U. de Clermont-Ferrand

LES REGLES ET ENJEUX DU DEBAT PUBLIC :

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

ECHANGES A LA RECHERCHE DE RECOMMANDATIONS

SYNTHESE DES RECOMMANDATIONS :

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

CONCLUSION

OUVERTURE DU DEBAT

Michel DOLY, Président de la Conférence régionale de santé d'Auvergne

Bonjour à toutes et à tous,

Mesdames et Messieurs, je vous propose que nous commençons sans plus attendre cette matinée de rencontre, d'échanges, de travail et je voudrais souhaiter la bienvenue à M. SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé, M. CELDRAN, Directeur régional des affaires sanitaires et sociales (D.R.A.S.S.) d'Auvergne, M. DUMUIS, Directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation (A.R.H.), M. VISCONTINI, Secrétaire de la Conférence nationale de santé, Mesdames et Messieurs les membres de la Conférence régionale de santé présent(e)s dans la salle et toutes les personnes qui vont intervenir à la tribune : Mme la Professeure Phyllis Yvonne GLANDDIER, Mme Lydia MAIGNE, Mme Jeanne BOSSI, et M. le Professeur Didier LEMERY.

C'est avec un grand plaisir que nous accueillons ici M. le Président de la Conférence nationale de santé, que je veux saluer, pour ce débat national sur l'accès aux données de santé organisé à Clermont-Ferrand.

Deux débats publics nationaux sur ce sujet ont été prévus : [un premier a eu lieu à Paris la semaine dernière](#) et notre débat d'aujourd'hui est le second et sera d'ailleurs le seul organisé en province. Je veux croire que le choix de l'Auvergne et de sa Conférence régionale de santé pour co-organiser ce débat est un témoignage de reconnaissance envers le travail fourni par cette Conférence depuis qu'elle existe. Dans son existence dans la forme actuelle, je mentionnerai notre premier rapport sur le respect des droits des usagers, produit par notre Conférence. En effet, vous aviez, M. le Président, particulièrement distingué notre rapport comme étant non seulement celui qui vous avait été adressé le plus rapidement mais également et surtout comme étant un des rapports les plus innovants et les plus complets sur le respect du droit des usagers du système de santé, parmi l'ensemble des rapports régionaux qui vous avaient été transmis. Nous avons été très sensibles à ces encouragements. Ils nous ont confortés dans nos actions et ont confirmé l'intérêt de nos conférences, lieux de démocratie sanitaire organisés, pour formaliser institutionnellement la parole que le législateur a voulu donner aux usagers du système de santé.

Plus largement, il me semble qu'au-delà de son existence dans sa forme actuelle, l'activité de notre Conférence régionale de santé, telle qu'elle existe depuis 2005, a été riche et nous a permis d'émettre des avis pertinents car nous avons la chance en Auvergne d'avoir en la matière un héritage. En effet, un certain nombre d'entre nous qui participons aujourd'hui à la C.R.S., avons déjà l'expérience d'un travail analogue depuis une quinzaine d'années, dans ce que nous appelions alors la Conférence régionale de santé publique ou encore le jury de la Conférence régionale de santé. Ce travail collectif, ces expériences partagées, cette culture commune de la démocratie sanitaire organisée que nous sommes parvenus à bâtir aujourd'hui en Auvergne est le résultat de ce travail antérieur, quelquefois ingrat, quelquefois souterrain mais qui nous a paru indispensable pour souder les acteurs de la politique régionale. Vous en aurez d'ailleurs une illustration très rapidement puisque les professeurs Phyllis Yvonne GLANDDIER et Didier LEMERY, qui vont intervenir aujourd'hui, font partie de ceux qui partagent cette histoire commune. Je mesure aujourd'hui la chance que j'ai eue personnellement de les avoir à mes côtés depuis le début de cette aventure. C'est en effet grâce à des hommes et des femmes de qualité comme eux, et comme d'autres, que notre existence a pu s'affirmer.

Sans vouloir les citer tous de crainte d'en oublier, cela a également été rendu possible par l'implication forte des différents Directeurs régionaux des affaires sanitaires et sociales, qui ont su accompagner ce mouvement d'émergence de la démocratie participative organisée dans le secteur de la santé. Sans eux, et sans le travail en excellente intelligence que nous avons pu accomplir avec eux, je crois que nous n'aurions pas pu mettre en place les conditions nécessaires à l'expression de chacun des membres de notre Conférence régionale de santé.

À travers M. Christian CELDRAN, auquel j'associe volontiers sa collaboratrice Mme Michèle TARDIEU, je souhaiterais adresser à l'ensemble de ce corps mes remerciements et les remerciements collectifs de la Conférence régionale de santé.

Le débat public d'aujourd'hui porte sur les enjeux liés à l'accès et à l'utilisation des données de santé. Nous avons fait le choix de l'intituler : « Comment utiliser les données de santé ? » Sans entrer dans les détails qui seront prochainement exposés ici, puis discutés par l'ensemble des participant(e)s au débat, je voudrais juste vous faire part d'une réflexion en guise de propos liminaire.

Si je me place dans la perspective historique, contemporaine que je développais il y a quelques instants, il me semble que les données de santé que nous utilisons aujourd'hui ne sont en rien comparables, dans la forme et dans le fond, à celles que nous pouvions traiter il y a une quinzaine d'années : découvertes médicales, découvertes thérapeutiques, progrès médicaux et informatiques, nouvelle façon de travailler et de collaborer. Nous redéfinissons par l'usage quotidien la place des données de santé. Cette redéfinition s'est opérée sans que nous ayons bien eu le temps, d'ailleurs, de nous interroger collectivement, de manière citoyenne et responsable, sur l'usage qui en est fait. C'est donc à ce délicat mais très stimulant exercice que nous allons participer aujourd'hui.

Avant de rentrer dans le détail de cette matinée, je voudrais vous dire comment elle va se dérouler. D'abord, nous avons une équipe d'expert(e)s qui a pour objet d'être sollicitée par vos questions, si tant est qu'elle/ils puissent apporter des réponses. Je vais citer M. Daniel BIDEAU, qui représente les usagers à la Conférence régionale de santé, M. Damien MOULY, qui représente l'Institut de veille sanitaire (I.n.V.S.) à nos côtés, M. Jacques ROUSSEL, représentant du Conseil de l'ordre des médecins, M. Bruno AUBLET-CUVELIER, expert auprès de l'A.R.H. et de l'Observatoire régional de santé (O.R.S.), M. Jean-Jacques VEILLARD, qui représente l'Union régionale des médecins libéraux (U.R.M.L.), Maître Anne-Marie REGNOUX, avocate en droit de la santé, M. Pierre THELY, directeur d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (E.H.P.A.D.), M. Jean-Marc LECOCQ, médecin coordonnateur d'E.H.P.A.D., M. CAUBET, expert en industrie informatique et enfin, M. Bernard EUZET, Président de la caisse régionale d'assurance maladie (C.R.A.M.)

Nous sommes convenus, avec M. SAOUT, que dans un premier temps, des exposés planteront le décor de notre travail. Ensuite, en espérant tenir les temps, à 10 h 00, je lui passerai le « trousseau de clés » et c'est lui qui gèrera le débat. Il vous le présentera et vous dira ce qu'il entend par « débat public ».

Sans plus attendre, je passe la parole à Mme la Pr. Phyllis Yvonne GLANDDIER, Présidente de la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (F.N.O.R.S.), directrice de l'O.R.S. d'Auvergne, qui va nous définir ce que sont les données de santé. Son intervention sera suivie d'une illustration sur le réseau sentinelle cancer Auvergne par Mme Lydia MAIGNE.

CONTRIBUTIONS D'OUVERTURE

Que sont les données de santé ?

Professeure Phyllis Yvonne GLANDDIER, Présidente de la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (F.N.O.R.S.)¹, Directrice de l'Observatoire régional de la santé d'Auvergne (O.B.R.E.S.A.)²

Mesdames, Messieurs, bonjour et merci de vous être déplacés pour ce débat public qui, me semble-t-il, pourra éclairer le débat. Mon rôle est de ne vous parler que sur les données de santé et ce que nous en faisons.

¹ F.N.O.R.S. : <http://www.fnors.org/index.html>

² O.B.R.E.S.A. : <http://www.ors-auvergne.org/>

Quelles données de santé ? :

- il s'agit d'abord d'informations sur l'état de santé de la population, ses pathologies et les facteurs de risques médicaux ;
- il s'agit aussi d'informations sur les comportements des personnes face à la maladie, notamment sur leur consommation de soins ;
- ce sont aussi des informations sur leurs positions sociales, leurs conditions de travail et de vie, leur habitat.

Comment les recueille-t-on ? :

Ces informations sont issues des diverses institutions et souvent collectées davantage dans une visée plutôt administrative et de gestion que de santé publique. Par nature, elles touchent fréquemment à des aspects intimes des personnes et peuvent à ce titre susciter une certaine méfiance : risque de divulgation d'informations mais aussi contrôle de modes de vie et de comportements. Cependant, il faut rappeler que la plupart de ces informations sont indispensables pour éclairer le débat et fournir aux décideurs des éléments nécessaires à leur prise de décision et ce, quel que soit leur territoire d'intervention.

Nous devons mentionner deux types de sources de données statistiques, pour la connaissance de l'état de santé de la population :

1. **les recueils permanents**, qui sont en général plus ou moins exhaustifs. Ceux-ci nécessitent une organisation bien structurée et la contribution de toute une chaîne de personnes et d'institutions, et plus particulièrement une excellente coordination. C'est souvent de cela que la connaissance souffre ;
2. **les enquêtes dites par « échantillons »** qui, normalement, doivent être représentatifs et qui dépendent le plus souvent, surtout au niveau infra-régional, du volontarisme de certains acteurs et de l'implication financière de quelques organismes qui sont, il le faut reconnaître, le plus souvent l'État et les collectivités territoriales. Leur réalisation est forcément inégale dans le temps et dans l'espace.

1. Recueils permanents :

- la première source de données pour les recueils permanents est la base des données de mortalité, constituée à partir des certificats de décès qui sont traités au Centre d'épidémiologie des causes médicales de décès³, donc de l'I.N.S.E.R.M.⁴ Cette base de données individuelles au niveau communal, quasi exhaustive, permet par agrégation le calcul d'indicateurs à l'échelon de nombreux territoires. Le traitement des causes de décès principales et associées en fonction des autres informations disponibles (l'âge, le sexe, le lieu de résidence, etc.) permet de construire un indicateur souvent pertinent pour la connaissance de l'état de santé des populations. De nombreuses difficultés existent, car tout n'est pas renseigné de façon tout à fait correcte, le problème social est très mal renseigné, même quand les personnes sont en activité. Cela pose de nombreuses difficultés pour l'interprétation ;
- la seconde source à mentionner est le P.M.S.I. (programme de médicalisation des systèmes d'information), les données médicales récoltées dans tous les hôpitaux publics depuis les années 1990 et qui, maintenant, forment un recueil tout à fait exhaustif qui concerne le séjour des patients, donc la consommation de ressources du patient à l'hôpital. Il est vrai que cela a posé de

³ Centre d'épidémiologie des causes médicales de décès : <http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr/>

⁴ I.N.S.E.R.M. : institut national de la santé et de la recherche médicale : <http://www.inserm.fr/>

nombreuses difficultés, au départ, on a dit que c'était à visée économique mais, bien entendu, tout ceci est rentré dans l'ordre et tout le monde a fini par accepter ce mode de recueil, et cette base de données est extrêmement précieuse pour les renseignements épidémiologiques qu'elle fournit. Même si ce n'est pas un recueil épidémiologique *stricto sensu*, cela permet, grâce à l'amélioration d'ailleurs du recueil et à la liaison entre les différents organismes, d'obtenir une base de données tout à fait exploitable et qui fournit de nombreux renseignements ;

- la troisième source de données se rapporte aux affections dites de longue durée (A.L.D.), qui permettent, pour les personnes concernées, une exonération du ticket modérateur au niveau de la prise en charge des traitements de certaines pathologies. Là encore, cette source de données permet de disposer d'informations sur l'état de santé de la population, avec quelques réserves également. Elle peut être parfois le reflet d'une organisation administrative. De plus, elle dépend des caractéristiques des personnes concernées au regard de la couverture complémentaire, en particulier pour l'Alsace et la Moselle, et donc d'une législation spécifique en matière de couverture maladie. L'unité de référence est le code postal. Il pose les mêmes difficultés que les autres sources. Nous avons une information géographique qui n'est pas très fine, mais c'est vrai pour toutes les sources de données. Enfin, les caractéristiques sociales sont souvent manquantes dans cette source ;
- la quatrième source importante est celle relative aux bases de médicaments agréés par l'assurance maladie qui permettent, pour certains médicaments gérés par l'assurance maladie, qui sont de ce fait des éléments « traceurs », d'avoir une vision des pathologies concernées par ces médicaments. Les mêmes limites que pour les bases précédentes sont à relever, notamment la question des caractéristiques sociales de la population.

D'autres sources permanentes sont à mentionner même si, en final, leur comparaison dans le temps et dans l'espace n'est pas toujours possible en l'état actuel :

- les certificats de santé du 8^e jour et du 9^e jour, et du 9^e mois et du 24^e mois, collectés par les services de protection maternelle et infantile (P.M.I.) des Conseils généraux ;
- le recueil infirmier concernant les élèves des établissements scolaires – primaires, collèges, lycées, études supérieures – ;
- le recueil à l'occasion de la visite médicale annuelle ou biannuelle dans les services de santé au travail.

Ces sources, qui sont évidemment d'une très grande richesse potentielle, restent insuffisamment exploitées et valorisées faute, dans certains cas, de standardisation de leur collecte et, bien évidemment, de moyens.

Il existe des informations recueillies dans les Centres d'examens de santé de l'assurance-maladie qui permettent aussi de disposer d'informations sur l'état de santé de la population. Ces informations sont, de plus, traitées d'une manière centralisée par le C.E.T.A.F. (Centre technique d'appui et de formation des centres d'examens de santé), l'organisme de l'assurance-maladie qui s'occupe du traitement de ces données. Les paramètres anthropométriques et biométriques recueillis le sont selon des procédures standardisées au niveau national. C'est là aussi une source qui permet de faire des études extrêmement intéressantes en termes de connaissances.

Quelques exemples concernant l'Auvergne, puisque nous sommes en Auvergne, et qui seront complétés par les exemples de réseaux de Mme MAIGNE et de M. Didier LEMERY :

- **évolution du taux standardisé de mortalité prématurée** : un schéma montre les hommes et les femmes, le rouge représente ce qui se passe en Auvergne et le noir, en France métropolitaine. Vous voyez qu'en ce qui concerne les femmes, rien ne change vraiment, nous sommes au niveau moyen national. En ce qui concerne les hommes, il y a toujours une différence entre la moyenne nationale et ce qui se passe en Auvergne, avec une surmortalité prématurée. Nous en avons parlé lors des différentes Conférences régionales de santé dans les dix dernières années et c'est toujours d'actualité ;

- **évolution du taux de chômage entre le 1^{er} trimestre 1982 et le 2^{ème} trimestre 2009** : vous avez là encore l'Auvergne en rouge et la France métropolitaine en violet. Nous voyons qu'à part dans les années 1990, où il y a eu de nombreux dégâts concernant la région de Montluçon sur la perte d'emplois, où nous sommes passés au-dessus de la moyenne nationale, nous sommes quand même en-dessous du taux de chômage national ;
- **difficultés sociales** : vous voyez la proportion d'allocataires dont la part des prestations dans les ressources totales est supérieure à 75 % en 2006. Les zones les plus foncées sont les zones les plus concernées, où il y aurait des difficultés sociales importantes. Nous retrouvons les zones connues : Montluçon, Moulin. L'Allier est très fortement concerné par ce problème de difficultés sociales et quelques taches foncées ça et là montrant les villes en général. Ceci n'est pas étonnant car nous avons une légère difficulté pour interpréter correctement et convenablement ce croquis car ce sont des données « C.A.F. » qui renseignent davantage ce qui se passe du côté urbain. Cela explique que vous ayez ces zones sombres plutôt centrées sur les villes.

2. Enquêtes par échantillon :

Le deuxième type de recueil permettant de connaître ce qui se passe dans la population concerne les recueils par échantillon, avec représentation correcte de la population.

Le premier exemple est l'enquête E.S.C.A.P.A.D.⁵, qui concerne la santé et les comportements lors de la préparation à la défense pour les jeunes de 17 ans. De nombreuses enquêtes en population générale sont à mentionner : les enquêtes de l'I.N.S.E.E., les enquêtes décennales santé ou handicap-incapacité-dépendance, les enquêtes de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (I.N.P.E.S.)⁶, de l'Institut de veille sanitaire (I.n.V.S.)⁷, de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (I.R.D.E.S.)⁸. Nous utilisons ces nombreux recueils effectués par ces organismes, ces enquêtes, qui sont déclinées régionalement.

Enfin, il y a les registres en population générale ou auprès de populations spécifiques, qui appartiennent aux deux types de recueil déjà cités. La plupart d'entre eux traitent du cancer. Ils permettent de disposer d'une situation précise en termes épidémiologiques sur leur territoire d'intervention. Un nombre limité de départements est concerné par ce registre mais le réseau Francim⁹, qui s'occupe de ces données, a mis en place un modèle permettant de disposer d'estimations concernant les incidences des cancers, au niveau des régions françaises, pour un grand nombre de localisations. Toutes ces données nous permettent de travailler régionalement.

En 2010, la région Auvergne participera à la mise en place du baromètre de santé multithématique qui permet d'avoir de nombreuses informations sur la santé de la population.

Toutes ces données sont recueillies sur le terrain. En complément de ces indicateurs de santé, il apparaît tout aussi important de prendre en compte les avis, les opinions et les observations des acteurs de santé et des usagers du système de santé. Je pense que ce débat est vraiment bienvenu pour pouvoir progresser dans la connaissance de ce qui se passe dans notre population. Ces informations contribuent non seulement à l'interprétation et à la compréhension des observations quantitatives mais permettent également de recenser les besoins de la population ou des dysfonctionnements des dispositifs de santé qui ne sont pas appréhendés au travers des seules données statistiques. C'est tout l'intérêt de notre débat d'aujourd'hui.

⁵ E.S.C.A.P.A.D. : Enquête sur la santé et les consommations lors de la journée d'appel de préparation à la défense : <http://www.ofdt.fr/ofdtdev/live/donneesloc.html>

⁶ I.N.P.E.S. : <http://www.inpes.sante.fr/>

⁷ I.n.V.S. : <http://www.invs.sante.fr/>

⁸ I.R.D.E.S. : <http://www.irdes.fr/>

⁹ Réseau Francim : réseau France-cancer-incidence et mortalité

À partir de ces différentes sources, il est possible bien sûr de produire une information intéressante aux décideurs, tant au niveau national que régional, et la réalisation d'état des lieux pouvant conduire à des diagnostics territoriaux servant à l'élaboration de la politique de santé publique. Je dois dire qu'à l'Observatoire régional de santé, nous avons déjà démarré la politique des diagnostics locaux de santé, qui permettent d'avancer dans cette connaissance.

Ensuite, croisés entre eux, ces différents recueils permettront d'apporter encore plus d'éléments dans l'élaboration des choix politiques. Cela implique toutefois le respect des règles éthiques précises, notamment pour les organismes chargés du traitement de ces données. Cela doit être traité très amplement, et le sera, dans la matinée.

Un autre exemple de ces enquêtes spécifiques concerne les enquêtes sur l'obésité :

- une enquête sur l'obésité chez les enfants de 5-6 ans, une enquête qui date de 2004-2005, en comparaison avec une enquête sur l'obésité chez les enfants de 8-9 ans, réalisée en 2007-2008.

Nous n'allons pas rentrer dans le détail mais, globalement, nous voyons qu'en Auvergne nous sommes passés, en termes d'obésité, de 9,5 % à 14 %. À mon avis, il y a là un très gros travail à faire, compte tenu de ces résultats chiffrés. Ce genre d'enquêtes illustre très bien pourquoi il est important de réaliser des enquêtes spécifiques. Cela demande l'implication de tous les acteurs car réaliser une enquête spécifique coûte cher.

Quelles garanties existe-t-il pour cette collecte ?

Concernant les données relatives aux personnes, il existe des **garanties juridiques et éthiques** qui doivent assurer le respect du secret statistique et la protection des libertés individuelles. Tout particulièrement, le fait que les organismes chargés du traitement de l'information ne soient en lien, à quelque niveau que ce soit, avec les institutions en charge des populations, que ce soit en matière de prestations sociales, justice, service d'ordre et assurances. C'est vrai que je prêche pour ma paroisse, l'Observatoire national de santé, en ce sens, est totalement indépendant par rapport à tous ces organismes et, justement, s'occupe beaucoup de traiter les informations.

Il convient aussi de mettre en œuvre les **garanties techniques**, c'est très important. L'élaboration de méthodologies de calcul et d'analyses validées, standardisées, le plus souvent possible, et la mise en œuvre de procédures de qualité doivent notamment être au cœur de la collecte et de l'utilisation des données en santé. L'achoppement de toutes ces prises de données est d'abord que ces données sont valides, c'est très important, qu'elles soient traitées correctement et que les méthodologies soient des méthodes standardisées, donc généralisables. Ces trois points sont essentiels et cruciaux pour tout le traitement statistique que nous effectuons. En effet, pour assurer une information de qualité et pertinente aux différents décideurs et acteurs de santé, incluant les usagers, il convient de leur fournir non pas des données brutes et complexes, difficiles à appréhender, mais des indicateurs permettant des comparaisons entre populations, entre territoires, entre périodes, qu'il s'agit le plus souvent d'accompagner de guides de lecture. Nous avons développé une base de données appelée SCORE-Santé¹⁰, que nous enrichissons régulièrement de guides de lecture pour permettre à tout le monde d'avoir accès à cette base. C'est dans ce sens qu'ont été écrites les annexes de la loi relative à la politique de santé publique¹¹. C'est dans cette même perspective que doivent être présentées toutes les données, quels que soient la source d'origine et le territoire sur lesquels elles sont proposées.

¹⁰ SCORE-Santé : <http://www.scoresante.org/score2008/index.html>

¹¹ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078>

Quel progrès à accomplir pour rendre cette collecte acceptable ? :

Quels sont les progrès que nous devons faire pour rendre cette collecte acceptable auprès de la population, pour enlever toutes les craintes, car il en existe et c'est tout à fait compréhensible ?

Il s'agit tout d'abord de **développer une démarche pédagogique**, pour que les acteurs concernés comprennent à quoi servent les données recueillies, notamment leur utilisation à visée collective. Ce type de démarches n'est sans doute pas assez développé. Il est aussi nécessaire d'expliquer comment la confidentialité est assurée et sans doute faire pression pour que les moyens de la C.N.I.L.¹² soient renforcés ;

Par ailleurs, **garantir la qualité des indicateurs et des analyses qui en sont faites**, diffuser et débattre sur l'information ainsi produite sont des conditions essentielles pour que les acteurs sollicités pour la collecte, professionnels et usagers, puissent contribuer sincèrement et sereinement.

Nous avons tous des exemples où il y a eu un mauvais usage des données de santé. Je ne vais citer que l'exemple du rapport de l'I.N.S.E.R.M. sur les enfants à risque de problèmes psychologiques¹³, qui a donné lieu à la mobilisation « Pas de zéro de conduite pour les enfants de trois ans »¹⁴, que vous avez tous en mémoire. Ce n'est pas la seule, même si c'est la plus connue. C'est vrai que nous sommes très fautifs, nous, les utilisateurs de données médicales, de ne pas renvoyer assez souvent de l'information aux sources de nos données. Nous aurions une meilleure réponse si nous étions plus performants pour rendre l'information aux gens qui nous ont donné de l'information.

Les données de santé qui sont rassemblées, analysées et présentées n'ont de sens que pour alimenter la réflexion, dans un premier temps, et l'action, dans un second temps, en matière de santé publique. La production de données de santé quantitatives doit être partagée avec les acteurs qui permettent d'enrichir la compréhension, de nuancer la vision des faits que les données sont censées refléter. La rigueur de travail produit à partir des données de santé qui doit être garantie ne doit pas empêcher de prendre de la distance avec la production des données. Il s'agit d'un moyen de connaissance à partager et non d'une fin en soi.

En final, le partage de l'information et l'appropriation des résultats constituent des éléments clés pour faire adhérer les acteurs de santé à ces collectes et les rendre encore plus acceptables. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Pour voir le diaporama/exposé de Mme la Pr. GLANDDIER : Que sont les données de santé ?

http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/pj8_expose_mme_glanddier_debat_100210.pdf

Michel DOLY, Président de la Conférence régionale de santé d'Auvergne

Merci, une fois de plus, ma chère Yvonne GLANDDIER, pour cette présentation qui sera illustrée sans plus attendre par la présentation du Réseau Sentinelle Cancer Auvergne faite par Mme Lydia MAIGNE, maître de conférences à l'université Blaise Pascal du laboratoire de physique corpusculaire. Je trouve remarquable de vous le citer car, entre la physique corpusculaire et les données de santé, nous pouvons nous interroger sur le fossé existant. Nous verrons qu'il va se

¹² C.N.I.L. : commission nationale de l'informatique et des libertés : <http://www.cnil.fr/>

¹³ Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent – expertise collective – Inserm institut national de la santé et de la recherche médicale (2005) : http://www.inserm.fr/content/download/1352/12537/file/22septembre2005_troubles_conduites.pdf

¹⁴ <http://www.pasde0deconduite.org/>

comblent. Je vois que le temps tourne et, comme nous sommes réunis pour un débat, je vous demanderai d'être concis par rapport à vos présentations.

Mme MAIGNE, je vous donne la parole.

Le Réseau sentinelle cancer auvergne (R.S.C.A.)

Lydia MAIGNE, Maître de conférences à l'université Blaise Pascal et au laboratoire de physique corpusculaire (C.N.R.S.)¹⁵

Merci, et bonjour à tous et à toutes. Effectivement, le lien peut paraître flou entre de la physique corpusculaire et les données de santé mais je vais essayer de vous éclairer un peu à ce sujet. Je suis maître de conférences, je travaille à l'université Blaise Pascal et au laboratoire de physique corpusculaire, un laboratoire du C.N.R.S. Je suis physicienne à l'origine mais je travaille plus particulièrement dans la physique médicale et sur les données de santé.

Contexte du projet :

Notre projet « réseau sentinelle cancer Auvergne » (R.S.C.A.) a vu le jour il y a un peu plus d'un an et a été soutenu très fortement par la D.R.A.S.S. Auvergne notamment, et par son directeur, M. Christian CELDRAN, que je remercie.

Nous nous étions rencontrés à l'origine en discutant avec différents interlocuteurs, notamment les médecins, pour :

- améliorer et faciliter les dépistages organisés des cancers en Auvergne : nous nous étions aperçus que le dépistage organisé des cancers en Auvergne était rendu très difficile, du fait de la collecte des données. Vous savez que lorsqu'une patiente est atteinte d'un cancer, il existe toute une démarche à suivre, un suivi entrepris notamment par le dépistage organisé. Tout part de là et tout est fait actuellement par des échanges papier, des coups de téléphone, pour bien suivre les patientes ;
- permettre des échanges d'information informatisés entre les différents partenaires concernés en cancérologie :
 - les associations de dépistage organisé,
 - les centres thérapeutiques et les laboratoires de biogénétique,
 - l'ensemble des anatomo-pathologistes.

Nous voulions travailler avec tous ces acteurs, qui sont à l'origine des études, des analyses des cancers et des coupes histologiques. Ce sont eux qui détiennent les données médicales à l'origine, ces données qui sont essentielles et, nous pouvons le dire, exhaustives.

L'idée était de :

- faciliter, offrir un support pour la recherche dans ce domaine ;
- permettre un accès simple aux données, via des échanges électroniques facilités, pour répondre aux enquêtes épidémiologiques, à tous les organismes qui ont besoin d'indicateurs sur l'incidence des cancers en Auvergne et même à l'échelle nationale :
 - I.n.V.S., C.I.R.E. Auvergne¹⁶, O.B.R.E.S.A.,
 - service de santé publique du C.H.U., etc.

¹⁵ C.N.R.S. : centre national de recherche scientifique : <http://www.cnrs.fr/>

¹⁶ Pour en savoir plus sur les C.I.R.E. : http://www.invs.sante.fr/regions/cire_presentation.htm

Les grilles informatiques : un atout innovant

Nous, physiciens, pour faire des recherches, nous utilisons des grandes puissances de calcul et de stockage. C'est ce que nous appelons une grille informatique. Je vous ai mis ici une cartographie de la grille informatique que nous utilisons. Vous voyez qu'elle se situe à l'échelle de l'Europe essentiellement mais aussi à l'échelle mondiale, avec des ressources de calcul en Amérique et aussi en Asie. Ces ressources vont servir aux chercheurs, aux physiciens, aux biologistes, aux médecins qui travaillent aussi avec nous pour faire du partage et du stockage de données.

Nous avons de grosses puissances de calcul et de stockage dans ce que nous appelons une grille informatique. Ce sont tout simplement de multiples ordinateurs dans le monde entier, qui se comprennent, sont reliés entre eux et forment une grille. Grâce à cela, nous allons pouvoir réaliser nos partages de données.

Au début, les physiciens étaient les premiers utilisateurs de cette grille informatique. Ils n'avaient besoin d'aucune sécurisation de leurs données, peu leur importait, il fallait juste les stocker, les partager et avoir une puissance de calcul pour pouvoir calculer les données issues notamment du collisionneur de particules du C.E.R.N.¹⁷, qui est rentré en activité récemment et va produire tout un tas de données. Un groupement de chercheurs, notamment du C.N.R.S. et de l'I.N.S.E.R.M. va utiliser des données médicales pour effectuer soit des calculs sur de grosses quantités d'imagerie, soit du stockage intensif, soit de l'interrogation de bases de données pour les biologistes. Ces utilisateurs, dans le monde de la recherche, avaient bien sûr besoin d'utiliser des données sécurisées. Nous avons donc mis en place des systèmes techniques et informatiques de manière à assurer cette sécurité des données. Nous vous en ferons une petite démonstration.

Les grilles informatiques : un atout innovant pour l'e-santé

Auvegrid : la grille informatique pour la recherche en Auvergne

C'était à l'échelle nationale. Nous avons la même grille informatique en Auvergne. Elle s'appelle AuverGrid : elle relie tous les laboratoires et les structures universitaires de la région, avec une puissance de calcul supérieure à 800 CPUs, à 50 To.

Vous avez des 8 nœuds de calcul et de stockage dans 4 villes : (Aurillac, Le Puy, Montluçon, Clermont-Ferrand...). Grâce à cela, les chercheurs, physiciens, médecins, biologistes travaillent grâce à cette puissance de calcul mise en réseau pour faire des études sécurisées quand c'est nécessaire.

Les projets européens de réseaux d'information en santé :

Ces grilles informatiques ont vu le jour grâce à des financements européens. L'Europe soutient énormément ces technologies de grille informatique, dans tous les pays européens. Je vous ai mis quelques exemples de projets qui ont abouti en Europe et ont permis des économies assez importantes, de l'ordre de 60 millions d'euros par an, pour ces pays :

- projet MedCom au Danemark,
- projet I.S.I.P. en république Tchèque,
- projet Health-e-Child (MAAT France).

Ces pays ont mis en place des grilles informatiques pour faire du partage de données médicales entre tous les hôpitaux et faciliter ainsi les échanges. C'est ce que nous aimerions aussi mettre en place à notre niveau, pour notre réseau, et voir comment il serait possible de l'étendre à d'autres thématiques.

¹⁷ C.E.R.N. : organisation européenne pour la recherche nucléaire : <http://public.web.cern.ch/public/welcome-fr.html>

Pour la mise en place de ce réseau, nous travaillons aussi avec des sociétés privées qui sont intégrées dans ces projets européens. Elles travaillent conjointement avec les chercheurs pour effectuer ce transfert de technologie et pour donner cette technologie au grand public, au monde médical, pour vraiment réaliser ce passage du monde de la recherche au monde médical.

L'infrastructure du projet :

Ce schéma peut paraître un peu compliqué mais je vais essayer de vous le simplifier. Voici l'infrastructure de notre projet Réseau sentinelle cancer Auvergne. Sur la droite, vous avez tous les laboratoires de cytopathologies qui détiennent l'information médicale, les coupes histologiques des cancers en Auvergne. Dans ces laboratoires, vous avez des bases de données dans lesquelles les médecins rentrent toutes les données de pathologies faisant référence à l'analyse des cancers. L'idée était d'avoir un accès direct à ces bases de données, sans demander de travail supplémentaire aux médecins. Nous exigeons beaucoup de l'aspect volontariste des médecins pour donner ces informations à l'échelle nationale et même régionale. Notre idée était de leur faciliter la tâche et d'appliquer cette grille informatique, ce réseau, à leurs bases de données. Nous avons installé un serveur dans leurs laboratoires, sur lequel nous avons copié leurs données de santé dans un premier temps, pour garantir que rien ne sera touché dans leurs bases de données, et derrière un pare-feu, on peut accéder à ces données. Les associations de dépistage, l'Institut de veille sanitaire et les autres organismes régionaux peuvent accéder à ces bases de données de manière sécurisée. Je vous parlerai de tout ce qui a été mis en place.

Sécurité : carte de professionnel de santé

Les contraintes de sécurité sont très fortes pour ce type de données.

L'utilisation de la carte de professionnel de santé (C.P.S.)¹⁸ permet d'identifier un utilisateur : comment fait-on pour se *logger* sur cette infrastructure, notamment le personnel médical et les personnels habilités ? Nous allons utiliser une carte de professionnel de santé, qui sera bientôt chez tous les médecins et tous les acteurs de santé. Grâce à cette carte, nous allons pouvoir nous identifier sur le réseau :

- nous avons à l'intérieur un **certificat électronique** qui est l'équivalent numérique d'une carte d'identité et qui permet de dire que cet utilisateur peut, ou non, rentrer sur le Réseau sentinelle et interroger les bases de données ;
- la C.P.S. permet une **authentification forte de l'utilisateur et la signature électronique de documents** ;
- les **méthodes d'authentification** sur grilles informatiques sont **intégralement compatibles**.

Tout cela est requis par la C.N.I.L. pour effectuer des échanges de données médicales sur un réseau en France.

Nous avons aussi travaillé énormément sur l'identification du patient, qui est une étape clé dans la réussite du projet, pour :

- être sûr d'avoir des informations fiables sur le patient, qui circulent entre plusieurs entités médicales, dans le respect de la confidentialité de ces informations ;

¹⁸ Pour en savoir plus sur la carte de professionnel de santé (C.P.S.) : <http://www.esante.gouv.fr/contenu/la-cps-carte-d-identite-electronique-des-professionnels-de-sante-0>

- aussi permettre une encryption¹⁹ des données, une anonymisation des données, si nécessaire. Nous allons pour cela générer un numéro universel unique aléatoire. Grâce à cet identifiant, nous pourrions corréler des bases de données entre elles.

Nous allons passer à la démonstration. En régie, un doctorant va nous permettre de faire la démonstration. Nous sommes sur le site Web du Réseau sentinelle : e-sentinelle.org. Nous allons accéder à ce Réseau sentinelle, en direct, en utilisant l'Internet et une carte de professionnel de santé. Mon collègue a le lecteur de cartes. Il va insérer sa carte et s'authentifier sur le réseau. Il va en plus entrer un mot de passe pour se connecter, donc mot de passe plus accès avec une carte de professionnel de santé. Nous allons vraiment en direct avoir accès aux bases de données cytopathologiques de deux laboratoires en Auvergne. Là, nous allons bien sûr travailler sur des données fictives que nous avons créées pour la démonstration, avec des noms de patients, des dates de naissance et des adresses aussi fictives.

Nous nous *loggons* sur le réseau. Nous travaillons avec une carte 3G donc nous sommes peut-être un peu limités. Voilà, bienvenue dans le système. Ce système a été développé entre notre laboratoire et la société privée MAAT, hébergée à Archamps et qui a aussi un sous-groupe sur Clermont-Ferrand. Vous êtes sur l'interface. Vous avez différents onglets. Nous allons ouvrir l'onglet pour l'accès aux patients et nous allons faire des recherches de patients, nous allons directement accéder à ces bases de données.

Vous voyez que tout en haut, nous pouvons faire des recherches par champ, pour rechercher un patient particulier, en mettant les informations sur le patient. Nous allons faire une recherche globale et nous allons directement accéder à la base de données. Nous allons voir les noms de patients apparaître dans les deux laboratoires. Le gros laboratoire avec lequel nous travaillons en Auvergne est le laboratoire SIPATH. Il regroupe la majorité des analyses histologiques des cancers en Auvergne. Nous avons créé, dans notre laboratoire de recherche, un autre laboratoire qui s'appelle Labo X. Vous voyez ces patients et, à gauche, l'identifiant unique universel relié à ces patients. Nous allons pouvoir faire une recherche d'une patiente, Mme DOMEZE, et aller voir sa fiche. Nous vous avons parlé tout à l'heure de données structurées, de la standardisation des données, qui est très importante. Plus les données seront standardisées et mieux nous pourrions les utiliser et « jouer avec » : partager les données et réaliser des analyses épidémiologiques fidèles.

Nous allons vous montrer ici une fiche cyto-pathologique élaborée avec les médecins. Elle est standardisée. Vous avez des champs, qui vont bien écrire la patiente, les identifiants de la patiente et tout ce qui concerne sa pathologie, avec ce que nous appelons le code A.C.P., un code utilisé par les médecins anatomo-cytopathologistes pour identifier le cancer du patient ou de la patiente.

Vous avez accès au dossier de la patiente. Nous allons ouvrir un de ces dossiers et vous allez voir une fiche standardisée. Il arrive bien souvent qu'il manque des données cyto-pathologiques, dans le cours du temps. Ces fichiers sont mis à jour par des examens supplémentaires. L'idée est de rendre disponibles ces examens auprès des associations de dépistage pour qu'elles aient accès à toutes les mises à jour faites sur le réseau.

Voyez là toutes les informations de la patiente, tous les champs nécessaires, le médecin prescripteur, le médecin qui a fait l'analyse de la coupe, les données A.C.P., la provenance, etc.

Nous pouvons ouvrir un fichier que nous appelons le compte rendu A.C.P. C'est un fichier en « .doc » et vous allez voir à l'intérieur le compte rendu médical fait par le médecin, avec toutes les informations : quel type de cancer et toute l'analyse.

Voilà le genre de données que nous partageons. Pour l'instant, nous n'avons pas intégré les mammographies numériques puisque nous ne pouvons pas les utiliser telles quelles. Le but est, si par exemple le médecin fait une mise à jour de ce fichier et effectue d'autres analyses supplémentaires en lien avec ce cancer, que les associations de dépistage y aient accès.

¹⁹ [N.D.L.R. : chiffrage]

Nous allons refermer ce dossier et nous allons pouvoir faire une mise à jour. Vous allez voir que les données vont se mettre à jour et nous pourrons y avoir accès.

Voilà comment les choses se déroulent. À terme, cette interface devrait être intégrée dans les logiciels métiers des associations de dépistages, qui ont des logiciels de métiers dédiés mais qui travaillent toujours avec des partages de données papier, donc par courrier, par téléphone. Il nous manque une donnée : avez-vous fait des analyses supplémentaires sur cette patiente ? Vous voyez que les échanges sont très compliqués. Nous souhaiterions les faciliter en utilisant cette grille informatique et toutes les technologies que nous avons mises en place vis-à-vis de la sécurité du patient, qui sont corrélées avec les exigences de l'A.S.I.P., en particulier.

Voilà la mise à jour effectuée. Nous allons rouvrir le dossier et vous allez voir apparaître la mise à jour, en rouge, sur le cancer de la patiente, sur l'analyse histologique. Voilà le genre d'outil que nous souhaiterions mettre à disposition du personnel médical, des médecins, des associations de dépistage et également permettre aux organismes nationaux, notamment l'I.N.V.S., d'y avoir accès. Vous voyez, l'ajout en rouge : compte rendu complémentaire, nous avons ajouté des données à ce dossier. Nous disons que le cancer est bien d'origine canalaire, etc.

J'en ai fini avec la démonstration et vais laisser la place aux autres personnes. Merci.

(Applaudissements)

Pour voir le diaporama/exposé de Mme MAIGNE : Le réseau Sentinelle Cancer Auvergne R.S.C.A.

http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/expose_mme_maigne_debat_1e_partie_100210.pdf

http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/expose_mme_maigne_debat_2e_partie_100210.pdf

Michel DOLY, Président de la Conférence régionale de santé d'Auvergne

Merci, Mme Lydia MAIGNE, pour cette présentation. Alors évidemment, Mesdames et Messieurs, la qualité de cette présentation, avec son caractère très particulier, me facilite la transition. Nous avons la chance d'avoir parmi nous Mme Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé, qui va nous indiquer comment est organisée aujourd'hui en France la protection des données de santé. Il est clair que la présentation de Mme MAIGNE nous incitait à poser cette question et Mme BOSSI va y répondre. Je la remercie personnellement d'avoir fait le déplacement pour nous rejoindre, malgré un temps floconneux, à Clermont-Ferrand.

Comment est organisée aujourd'hui en France la protection des données de santé ?

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)²⁰

Merci. Comment est organisée aujourd'hui en France la protection des données de santé et, nous pourrions dire, en Europe, parce que ce n'est pas seulement un sujet national.

Cette protection comporte deux facettes principales. D'abord, une facette juridique puisque nous disposons dans notre pays et au niveau européen de textes qui organisent cette protection juridique. Toutefois, si nous n'avions pas à côté les moyens efficaces de mettre en place ou de faire respecter ces règles, la règle deviendrait sans effet.

Dans un deuxième temps, nous verrons que c'est pour cela que l'Agence des systèmes d'information partagés de santé a été créée par les pouvoirs publics pour essayer d'organiser un nouveau modèle de systèmes d'information, à la fois respectueux des droits des personnes mais également travaillant

²⁰ A.S.I.P. : <http://esante.gouv.fr/>

pour garantir la confidentialité des données de santé. En effet, sans confidentialité effective des données de santé, il ne peut y avoir de respect des droits de la personne.

Une protection définie dans les textes :

- les données personnelles de santé sont des données **sensibles** et bénéficient dans les textes d'une protection particulière (Code la santé publique, Code de la sécurité sociale et Code pénal) ;
- aujourd'hui, le traitement des données de santé est organisé par la loi « **informatique et libertés** », du **6 janvier 1978, modifiée** en 2004²¹, pour adapter en droit interne la directive du 24 octobre 1995²², qui a établi un niveau de protection commun dans tous les pays de l'Union européenne. C'est d'ailleurs une condition pour rentrer aujourd'hui dans l'Union européenne que de disposer d'une autorité de protection des données, à l'égal de la C.N.I.L. ;
- la loi énumère de façon limitative les cas dans lesquels il est autorisé de traiter des données personnelles de santé.

Des conditions de traitement définies par l'article 8-II de la loi « informatique et libertés » :

- le consentement exprès de la personne, sauf si la loi prévoit que l'interdiction ne peut être levée par ce consentement ;
- les traitements nécessaires à la sauvegarde de la vie humaine ;
- les traitements mis en œuvre par des médecins ou des biologistes aux fins de la médecine préventive, des diagnostics médicaux ou de l'administration de soins ou de traitements ;
- la recherche médicale ;
- l'intérêt public (ex : les organismes de sécurité sociale) ;
- les traitements de données qui font l'objet à bref délai d'un procédé d'anonymisation ;
- les traitements d'évaluation des pratiques de soins,

conditions de recueil et de traitement contrôlées par la C.N.I.L. en particulier s'agissant des mesures de sécurité et d'information.

Une protection par le respect des droits de la personne :

Là aussi, la loi « informatique et libertés » comporte tout ce qu'il faut en termes de mesures requises puisque, dès lors que nous informatisons une donnée à caractère personnel, c'est-à-dire qui permet d'identifier la personne, et c'est valable non seulement pour les données de santé mais quelle que soit la nature de la donnée collectée, les personnes doivent être informées lors du recueil, de l'enregistrement ou de la première communication des données :

- de l'identité du responsable du traitement ;
- de la finalité du traitement ;

²¹ loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, version consolidée au 30 juin 2010 : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068624&dateTexte=20100818>

²² directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données : <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31995L0046:fr:HTML>

- du caractère obligatoire ou facultatif des réponses et des conséquences d'un défaut de réponse ;
- des destinataires des données ;
- de leurs droits : droit d'accès et de rectification, droit de s'opposer sous certaines conditions à l'informatisation de ses données ;
- le cas échéant, des transferts de données vers des pays hors union européenne.

Elles peuvent, à leur demande, être informées sur les données enregistrées et l'origine de celles-ci.

Aujourd'hui, nous sommes confrontés, avec la multiplication des textes et leur sédimentation, à différents régimes. Dans certains cas, il faut le consentement écrit de la personne (recherche biomédicale, D.P.²³ D.M.P.²⁴, programmes d'apprentissage), dans d'autres nous parlons d'accord préalable et dans d'autres enfin, nous parlons simplement d'information. Aujourd'hui nous travaillons, et je vais revenir à l'A.S.I.P., en concertation avec un représentant des patients, de la C.N.I.L. et des différents ordres professionnels, à un guide des bonnes pratiques en matière de recueil de consentement, que nous espérons publier prochainement. Il s'attachera, à partir de cas d'usage extrêmement pratiques, à déterminer dans quel cas il faut recueillir le consentement écrit, dans quel autre cas l'information suffit, dès lors qu'elle est de toute façon générale à tous les cas d'usage et vers quoi nous tendons, dès lors que l'ensemble du dispositif tend quand même à une dématérialisation, et ne faut-il pas également accompagner tout cela d'une dématérialisation du consentement.

La protection par la sécurité :

Obligation de sécurité :

Au respect des droits de la personne s'attache, pour la protection des données de santé, la confidentialité de celles-ci. Là aussi, nous avons tout ce qu'il faut dans les textes depuis maintenant un certain nombre d'années. Nous avons ce qu'il faut dans la loi « informatique et libertés », qui fait peser très lourdement sur le responsable du traitement une obligation de prendre « toutes précautions utiles, au regard de la nature des données et des risques présentés par le traitement, pour préserver la sécurité des données et, notamment, empêcher qu'elles soient déformées, endommagées, ou que des tiers non autorisés y aient accès. » (article 34 de la loi « informatique et libertés »).

L'article L.1110-4 du Code de la santé publique²⁵ est venu imposer le principe de l'obligation d'utilisation de la carte de professionnel de santé dans certains cas qui doivent être déterminés par décret et prévoit la nécessité de garantir la confidentialité des informations médicales :

- pour leur conservation sur support informatique,
- pour leur transmission électronique entre professionnels, sans distinction du mode d'exercice du professionnel.

Ces dispositions ont été traduites dans le décret « confidentialité » du 15 mai 2007²⁶, qui impose l'utilisation de la carte de professionnel de santé et, dans certains cas, de dispositifs logiciels équivalents.

²³ D.P. : dossier pharmaceutique

²⁴ D.M.P. : dossier médical personnel

²⁵ article L 1110-4 du code de la santé publique :

<http://www.legifrance.gouv.fr/.affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000020886954&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100818&fastPos=1&fastReqId=553322023&oldAction=rechCodeArticle>

²⁶ décret n° 2007-960 du 15 mai 2007 relatif à la confidentialité des informations médicales conservées sur support informatique ou transmises par voie électronique et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=3BF24B882FCA01451CB985E8D4A43532.tpdjo05v_1?cidTexte=LEGITEXT000006056431&dateTexte=20100818

Voilà, très rapidement décrit, le panel juridique existant aujourd'hui pour la protection des données de santé, s'agissant à la fois du respect des droits des personnes et de la confidentialité. Vous voyez qu'il existe le nombre de textes nécessaires. En 2010, nous constatons que, s'agissant du respect des droits de la personne, nous sommes dans un pays où, globalement, ces droits sont respectés. Il est toutefois nécessaire de continuer à travailler sur ce sujet et d'accompagner l'évolution des systèmes d'information et d'adapter en conséquence les modalités du respect des droits des personnes. Nous constatons également que, s'agissant de la confidentialité des données de santé, la carte de professionnel de santé n'est pas diffusée dans les établissements de soins aujourd'hui, alors même que le décret de 2007 en impose l'utilisation et donne d'ailleurs un délai de trois ans pour ce faire, donc nous arrivons à échéance. Alors même, par la loi « informatique et libertés », il existe depuis 1978 une obligation qui fait peser ce respect de la confidentialité sur tout détenteur de données de santé, nous constatons aujourd'hui que nous ne sommes pas en mesure effectivement de garantir la confidentialité des données de santé.

Une protection qui doit s'accompagner des moyens nécessaires :

Il faut revoir les moyens mis à la disposition des organismes dont c'est le travail, pour pouvoir peut-être revoir la politique de confidentialité et donner les moyens d'arriver à cette politique de confidentialité, sans laquelle il n'y aura pas de confiance dans la gestion des données de santé sur internet et dans tous ces systèmes d'information qui se développent aujourd'hui et sont fondés sur le partage.

D'où la création, notamment, de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P. Santé), qui a été voulue par les pouvoirs publics et qui est de création récente puisqu'elle date de la fin de l'année 2009 :

- elle a pour vocation de développer des systèmes d'information partagés dans le domaine de la santé et du secteur médico-social afin de favoriser la coordination et la qualité des soins (dont la télémédecine), la prévention, la veille et l'alerte sanitaire ;
- elle est issue de la transformation du G.I.P.-D.M.P. et de l'intégration du G.I.P.-C.P.S. et d'une partie du G.M.S.I.H. (activités relatives à l'interopérabilité) ; la convention constitutive a été approuvée par arrêté ministériel du 20 octobre 2009 puis modifiée en novembre et décembre 2009²⁷ ;
- il s'agit d'un G.I.P. constitué entre l'Etat, l'assurance maladie et la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (C.N.S.A.)²⁸.

Les missions de l'A.S.I.P. Santé :

L'A.S.I.P. a été voulue par les pouvoirs publics pour assurer un certain nombre de missions très larges :

- la maîtrise d'ouvrage des projets, délégués par les pouvoirs publics : la réalisation et le déploiement du D.M.P. Très prochainement, l'A.S.I.P. va notifier l'appel d'offre qui a été lancé sur le dossier médical personnel pour relancer, de façon peut-être moins ambitieuse qu'il y a quelques années, le déploiement d'un dossier médical partagé personnel permettant de rassembler les données nécessaires à la coordination et au partage des données de santé ;
- la définition, la promotion et l'homologation de référentiels, standards, produits ou services contribuant à l'interopérabilité, à la sécurité et à l'usage des systèmes d'information de santé et de la télésanté ainsi que la surveillance de leur bonne application :

²⁷ pour en savoir plus : <http://esante.gouv.fr/contenu/une-agence-d-etat>

²⁸ C.N.S.A. : <http://www.cnsa.fr/>

- en particulier, l'A.S.I.P. Santé émet l'avis préalable auquel l'article L.1111-8 du Code de la santé publique²⁹ soumet les référentiels d'interopérabilité et de sécurité arrêtés par le ministre de la santé. C'est très important parce que la loi nous donne les moyens des missions que la convention constitutive confie à l'A.S.I.P. Santé ;
- l'accompagnement des initiatives concourant à son objet : pouvoir de financement autonome prévu par la loi « H.P.S.T. »³⁰ (arrêté du 9 décembre 2009³¹) qui permet de financer de façon autonome un certain nombre de projets dès lors qu'ils respectent concrètement les référentiels définis par l'A.S.I.P. Les A.R.S. sont des relais régionaux de l'Agence pour les systèmes d'information ;
- la participation aux accords ou projets internationaux sur les systèmes d'information de santé.

La gouvernance de l'A.S.I.P. santé est tournée vers l'efficacité :

Un **conseil d'administration resserré**, essentiellement composé des personnes qui financent l'A.S.I.P. Santé, mais avec une comitologie variée et fournie, destinée à éclairer les travaux de l'A.S.I.P. Santé autour de l'ensemble des projets qu'elle est amenée à conduire :

- un **comité d'éthique et de déontologie** se mettra prochainement en place. Il sera présidé par un représentant de l'Ordre des médecins et vice-présidé par M. Christian SAOUT, ici présent, en tant que représentant des patients. Il comportera 16 autres personnes provenant d'horizons divers, du secteur de l'éthique mais également des représentants des professionnels de santé, des représentants de la réflexion philosophique sur ce qu'est une donnée de santé, pour arriver à émettre des avis éclairés sur un certain nombre de sujets auxquels s'intéresse l'A.S.I.P. En particulier, le premier dossier qui sera soumis pour avis et **validation** à ce comité d'éthique et de déontologie est le **guide des bonnes pratiques en matière de consentement** ;
- un **comité de liaison et de coopération** avec les professionnels de santé : représentants des professions de santé aux projets de l'A.S.I.P. Santé ;
- une **conférence** de l'A.S.I.P. Santé : représentants des acteurs des systèmes d'information ;
- des **commissions thématiques de concertation** ;
- un partenariat poussé avec l'[I.N.Ca.](#), l'I.n.V.S., la [H.A.S.](#), l'[A.N.A.P.](#), le [S.F.M.G.](#), etc.

Le rôle de l'A.S.I.P. Santé : la définition d'une nouvelle architecture cohérente des systèmes d'information

La normalisation et la sécurisation du partage de l'information :

Dans le cadre de la réforme des systèmes d'information de santé et de la protection des données de santé, il s'agit d'arriver à mettre en place une nouvelle architecture globale et cohérente des

²⁹ article L 1111-8 du code de la santé publique :

<http://www.legifrance.gouv.fr/.affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000021941353&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100818&fastPos=1&fastReqId=406566881&oldAction=rechCodeArticle>

³⁰ loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires : http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?jsessionid=1BAD4731DD89CFF21E1DCBB140AEDCDF.tpdjo16v_2?cidTexte=JORFTEXT00020879475&dateTexte=20100818

³¹ arrêté du 9 décembre 2009 fixant les modalités d'attribution par l'ASIP Santé de financements visant à favoriser le développement des systèmes d'information partagés de santé :

http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20091219&numTexte=59&pageDebut=21924&pageFin=21924

systèmes d'information, l'objectif étant de faire converger l'ensemble des dispositifs existants aujourd'hui vers plus de sécurité, vers une identification nationale commune du patient et une interopérabilité du système. C'est notre ambition, qui est importante et qui ne part pas de loin puisqu'il existe aujourd'hui une multitude de projets, sous la forme de réseaux de soins, de maisons de santé pluridisciplinaires. Toute la réforme voulue par la loi « H.P.S.T. » de la médecine ambulatoire doit être évidemment prise en compte, et tout ce qui existe déjà dans les établissements de soins. L'idée n'est pas de faire table rase de tout cela mais d'essayer de faire converger ces dispositifs vers une sécurité grandissante, toujours au bénéfice du patient.

À cet égard, nous avons publié un **cadre national d'interopérabilité des systèmes d'information de santé**³², accessible sur notre site internet et conçu avec les industriels de la santé. Il a pour objectif de favoriser le développement des services de partages et d'échange des données personnelles de santé et de créer ou favoriser les conditions de l'interopérabilité entre systèmes d'information dans le respect des exigences de sécurité et de confidentialité.

Il regroupe l'ensemble des standards techniques, informatiques et de sécurité ainsi que les référentiels à utiliser dans les échanges et lors du partage des données de santé pour faciliter le déploiement de l'interopérabilité. Une version V 0.1.O du 2 octobre 2009 a fait l'objet d'une concertation puis a été approuvée par les représentants des industriels.

Cette nouvelle architecture globale passe aussi par la **mise en place de l'identifiant national de santé ou I.N.S.** prévu par la loi (article L.1111-8-1 du Code de la santé publique³³). Il est utilisé, dans l'intérêt des personnes concernées et à des fins de coordination et de qualité des soins, pour la conservation, l'hébergement et la transmission des informations de santé. Il est également utilisé pour l'ouverture et la tenue du dossier médical personnel et du dossier pharmaceutique.

Aujourd'hui, ce ne sera pas le numéro de sécurité sociale et nous savons que la C.N.I.L. a considéré, à l'issue d'une large concertation, en février 2007, que cet identifiant national de santé ne pouvait pas, pour diverses raisons, être le numéro de sécurité sociale. Vous connaissez ces raisons pour la plupart mais l'une d'elles a été très importante lors du débat conduit par la C.N.I.L. en février 2007, qui était le constat fait à l'époque que nous n'étions pas en mesure de garantir la confidentialité des données de santé et que, tant que nous n'étions pas en mesure de la garantir, nous ne pouvions pas utiliser un identifiant qui, par ailleurs, était celui de bien d'autres secteurs d'activité. Un décret, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, fixe le choix de cet identifiant ainsi que ses modalités d'utilisation.

La cible est la construction d'un I.N.S. aléatoire, qui sera complètement déconnecté, en tout cas *in fine*, du numéro de sécurité sociale. Pour arriver à cette cible, nous avons construit à l'A.S.I.P. Santé un I.N.S. calculé localement (I.N.S.-C), fondé sur un algorithme connu, à partir des traits d'identité contenus dans la carte vitale de l'assuré(e). C'est un I.N.S. qui n'est pas exempt de défauts mais ce sont des défauts connus, affichés et assumés, en particulier les défauts habituels de risques de collision et de doublons qui seront en tout état de cause moindres avec cet I.N.S.-C. qu'ils ne le sont aujourd'hui avec la multitude d'identifiants divers et variés construits *ex nihilo* sur le plan régional et qui ne sont pas capables de se parler entre eux. Nous sommes dans cette phase d'I.N.S.-C et nous travaillons pour la cible de l'I.N.S.-A., bien évidemment, en concertation toujours avec les acteurs du dispositif industriel, acteurs de santé, ordres, et tout cela se fera sous le contrôle de la C.N.I.L.

³² cadre national d'interopérabilité des systèmes d'information de santé :

<http://www.esante.gouv.fr/contenu/cadre-d-interoperabilite-des-systemes-d-information-de-sante-0>

<http://www.esante.gouv.fr/contenu/cadre-d-interoperabilite-des-systemes-d-information-de-sante-ci-sis>

³³ article L 1111-8-1 du code de la santé publique :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000017841975&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100818&oldAction=rechCodeArticle>

L'hébergement des données médicales personnelles :

Le troisième axe principal de cette architecture nouvelle des systèmes d'information est **la procédure d'agrément des hébergeurs de données de santé**, prévue par le décret du 4 janvier 2006³⁴, qui a été « réactivée » en février 2009, puisqu'elle avait été mise en sommeil par le gouvernement en février 2007. Dès que vous hébergez des données de santé à caractère personnel, il faut vous faire agréer par un comité d'agrément des hébergeurs, qui émet un agrément fondé sur un référentiel à la fois économique et financier, juridique et éthique, technique et de sécurité. C'est uniquement si vous bénéficiez de cet agrément que vous pouvez héberger des données de santé à caractère personnel. L'objectif est, là aussi, de faire converger tous les hébergeurs actuels de données de santé vers ce modèle. Il ne s'agit pas de fermer de façon autoritaire un certain nombre d'organismes hébergeant actuellement des données de santé mais de les faire converger vers ce modèle. Ce n'est que dans quelques mois ou quelques années que nous pourrons avoir un paysage plus éclairci en matière d'hébergement de données de santé à caractère personnel.

D'ores et déjà, sachez que le futur dossier médical personnel sera hébergé par un hébergeur national. Tous les systèmes d'information susceptibles de comporter des données de coordination des soins, qui ont vocation, par définition, à alimenter ce futur D.M.P., seront hébergés par un hébergeur national, retenu à l'issue d'un appel d'offres dont je vous disais au début de mon propos qu'il sera notifié dans les prochains jours.

L'A.S.I.P. Santé intervient dans l'instruction préalable des dossiers avant leur soumission au comité d'agrément des hébergeurs, seul habilité à présenter au ministre des avis. Elle vise à n'autoriser que les organismes qui garantissent un niveau élevé de sécurité et de confidentialité et qui respectent les principes de la protection des données personnelles de santé.

Le D.M.P., dont l'ouverture est prévue pour fin 2010, fournira l'infrastructure nationale d'hébergement des données médicales partagées entre professionnels de santé qui prennent en charge le patient. Dans ce cadre, le D.M.P. a vocation à se substituer aux solutions d'hébergement mises en place, qui ne respectent pas les référentiels aujourd'hui définis par ce comité d'agrément des hébergeurs de données de santé.

L'action que nous menons se fait également en amont auprès des **éditeurs de logiciels métier**. Tous ces systèmes informatiques ne convergeront que si, en amont, ces sociétés qui vendent les logiciels acceptent et adaptent leur dispositif, tel qu'il est proposé à leurs clients, en fonction des référentiels définis par l'A.S.I.P. Santé, avec les fonctions de consultation et d'alimentation sans ressaisie permettant aux différents produits de communiquer avec le D.M.P. C'est la raison pour laquelle nous avons une action très forte auprès d'eux.

Nous travaillons également aujourd'hui – cela sortira dans le courant de l'année 2010 et, nous l'espérons, avant la fin du premier semestre – à la définition d'un **nouveau programme général de sécurité des systèmes d'information (P.G.S.S.I.)**. Très clairement, nous remettons à plat le décret du 15 mai 2007 sur la confidentialité, sur le fait qu'on impose dans tous les cas la carte professionnelle de santé. Nous ne considérons pas que cette carte ne remplisse pas ses fonctions d'identification et d'authentification et de sécurisation des échanges. Cependant, nous constatons très concrètement qu'elle n'est pas appliquée, que les établissements de santé n'ont pas adopté ce dispositif et qu'il faut donc peut-être réinterroger le modèle et se poser la question de savoir si c'est le meilleur moyen, n'y a-t-il pas d'autres moyens aujourd'hui de garantir également la confidentialité des données de santé pour que ce soit réellement effectif ? D'où, la nécessité de définir un nouveau P.G.S.S.I. dans les prochains mois.

³⁴ décret n° 2006-6 du 4 janvier 2006 relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=DA57B7A62A4267DBE99496E094758905.tpdjo12v_3?cidTexte=LEGITEXT000006053120&dateTexte=20100818

Enfin, je termine par la publication prochaine, dès lors que le comité d'éthique et de déontologie de l'A.S.I.P. Santé l'aura validé, d'un **guide de bonnes pratiques en matière de consentement**, qui se voudra extrêmement concret, à partir des cas d'usage du professionnel de santé, pour savoir dans quel cas je dois recueillir le consentement écrit, dans quel autre cas je peux me « contenter » d'un consentement implicite, c'est-à-dire d'une information très éclairée du patient sans avoir à recueillir son accord.

Pour finir mon propos, je voudrais vous dire que les travaux menés par l'A.S.I.P. se veulent extrêmement proches de l'ensemble des acteurs du secteur de la santé et du secteur médicosocial. Aucun travail de l'A.S.I.P. ne sortira ou n'est publié sans qu'il ait été au préalable établi en concertation avec ces acteurs ou n'ait été validé par un des comités qui constituent aussi et participent à l'existence de l'A.S.I.P. Notre souci est d'arriver à une convergence pour pouvoir proposer au citoyen français des systèmes d'information de santé respectueux de ses droits et qui en même temps garantissent la confidentialité de ses données de santé, qui touchent à l'intimité de sa vie privée.

Je vous remercie de votre attention.

(Applaudissements)

Pour voir le diaporama/exposé de Mme BOSSI : Comment est organisée aujourd'hui la protection des données de santé ?

http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/pi10_expose_mme_bossi_debat_100210.pdf

Michel DOLY, Président de la Conférence régionale de santé d'Auvergne

Merci beaucoup, Madame, pour cette présentation qui nous montre à toutes et tous, à l'évidence, l'importance de l'agence dans vous assurez le Secrétariat général. Merci mille fois. Mesdames et Messieurs, pour illustrer le partage des données de santé, je vais demander maintenant à M. le Pr. Didier LEMERY, que nous connaissons toutes et tous bien, de nous parler du réseau de santé périnatalité, à titre de deuxième exemple de partage de données de santé. Je sais que nous sommes en retard, mais nous prendrons le temps qu'il nous faudra pour le débat qui est le nôtre.

Le réseau de santé périnatale d'Auvergne : expérience d'un dossier médical périnatal informatisé, régional et partagé comme outil de coordination des soins

Professeur Didier LEMERY, gynécologue-Obstétricien – C.H.U. de Clermont-Ferrand, Président du Réseau de santé périnatale d'Auvergne, Président de la Fédération nationale des réseaux de santé en périnatalité, membre de la Conférence nationale de santé

Merci, M. DOLY. Je vais vous parler des données de santé à visée d'information médicale, utilisées tout autant pour coordonner les soins que pour faire un peu de santé publique.

Quel sens donnons-nous au mot « information » ? :

L'information médicale est une information qui, directement ou indirectement, est pertinente pour :

- décrire, planifier, évaluer le processus de soins du patient,
- décrire et comprendre le processus de santé dans lequel s'insère ce processus de soins.

Quels liens avec les fonctionnalités utiles à la dispensation des soins ? :

- les décideurs (financeurs) entendent que l'information médicale aide à soutenir une politique de santé et à voir si, mise en place, elle fonctionne bien,
- les professionnels -et aussi, souvent, les patients- entendent « outil de travail ».

Attention ! Sur le terrain, il ne faut pas confondre ce qui est du domaine du renseignement, et ce qui est de celui de l'information.

Le renseignement sert à faire de l'évaluation. C'est ce qu'entend le décideur.

Le domaine de l'information est ce qu'entend le médecin et ce qu'entend le patient pour sa prise en charge.

D'une autre façon, nous pouvons **accéder à l'information** :

- par évaluation : rétrospectivement,
- en direct : pour l'exercice médical quotidien.

Exercice en réseau :

Je parle d'un réseau de santé de spécialité, la périnatalité en l'occurrence, mais c'est vrai pour tous. C'est une rencontre (fusion) des informations colligées dans les champs :

- libéral,
- hospitalier,
- psychosocial,
- administratif.

Le partage de l'information se fait autour et au profit de l'utilisateur pour :

- la continuité des soins,
- l'harmonisation des pratiques,
- la formation de l'utilisateur et des professionnels de santé,
- l'évaluation (pourquoi pas, mais dans quelle mesure ?).

Le suivi traditionnel : un recueil discontinu

Si nous regardons ce qui se passe actuellement dans le suivi traditionnel d'un patient, par exemple en périnatalité, il existe de nombreux lieux où passera la femme enceinte. Dans chacun de ces lieux, il existe un dossier. On communique en s'écrivant. Le recueil est discontinu, avec une succession d'accumulation de courriers, qui peut résulter dans une perte d'information ou, en tout cas, l'information peut être incomplète.

Risques de recueil parcellaire :

Le risque d'un recueil parcellaire existe et entraîne un problème dans la coordination et dans la transmission de l'information, d'un professionnel à l'autre. Par exemple, une dame vient accoucher de façon inopinée ou vient consulter :

- si c'est le professionnel qui a suivi la patiente :
 - si cela se passe dans un même lieu, par exemple au cabinet, cela se passe bien et l'accès au dossier est alors facile,
 - si cela se passe dans un lieu différent, par exemple à la clinique ou à l'hôpital, il faut que le médecin aille chercher le dossier au cabinet, ou alors il a une bonne mémoire ;
- s'il s'agit d'un autre professionnel que celui qui a suivi la patiente :
 - il va interroger la mère :
 - cependant, il n'est pas toujours facile de comprendre le jargon médical, de bien rapporter ce que le médecin précédent ou la sage-femme précédente a dit. La complexité n'est pas toujours bien comprise et/ou répétée, il y a des oublis,
 - il peut y avoir des problèmes linguistiques ; on ne parle pas toujours la langue du pays, vous savez que nous avons quand même pas mal d'immigration ;
 - le professionnel qui reçoit la patiente va téléphoner au professionnel qui l'a suivi :

- il est sur la plage et injoignable,
- il est joignable mais loin du dossier, il n'a pas une très bonne mémoire et ne s'en souvient pas,
- il est joignable à son cabinet et a le dossier et nous allons enfin pouvoir prendre en charge la patiente.

Vous voyez qu'il existe quand même des risques à toutes les étapes à ce niveau-là.

Un **dossier partagé** va permettre un **suivi continu**. Chacun crée une information et cette information va s'empiler dans un lieu commun, de façon à pouvoir coordonner les soins entre tous.

Expérience du dossier partagé en Auvergne (1) :

Nous avons cette expérience en Auvergne depuis longtemps puisque, dans l'arrondissement d'Ambert, M. le Dr P. SOUTEYRAND et M. le Pr. Maurice-Antoine BRUHAT avaient mis en place un audit de surveillance. C'était un dossier qui avait été mis au point avec les médecins généralistes de la région par le Dr. SOUTEYRAND et les femmes se promenaient avec un petit dossier format A5 (pour « tenir dans le sac à main... »). C'était un outil de coordination tout à fait intéressant.

C'était un réseau ville hôpital avant l'heure !

Expérience du dossier partagé en Auvergne (2) :

Partant de là, nous avons mis en place un dossier qui, au départ, était prévu pour faire de la saisie rétrospective et des statistiques et qui est devenu finalement un outil de coordination, que nous avons fait évoluer. Vous voyez apparaître dessus le logo de l'[A.U.D.I.P.O.G.](#) (association des utilisateurs de dossiers informatisés en pédiatrie, obstétrique gynécologie), qui a réfléchi à la standardisation des données, dont vous a parlé Mme BOSSI tout à l'heure.

Limites d'un dossier partagé :

- l'organisation de sa circulation fait qu'on le confie par définition à l'utilisateur, qui va se promener avec son dossier, de professionnel de santé en professionnel de santé. Il existe des risques de perte ;
- il y a des difficultés juridiques : la loi dit que l'utilisateur a accès à son dossier mais aussi que l'établissement ou le professionnel de santé est responsable de sa conservation. C'est une quadrature du cercle ;
- de plus, nous sommes dans une spécialité à risques judiciaires non négligeables et les professionnels de santé hésitent à donner le dossier.

La solution est l'informatisation car elle permet le partage. Toutefois, même si nous avons la bonne volonté de tous pour avoir un dossier partagé, il n'en reste pas moins qu'un dossier partagé commun mais non rempli par un professionnel de santé reste une fausse sécurité.

D'où l'intérêt que les gens comprennent que, quand on partage un dossier, il s'agit de le remplir. Or, aujourd'hui, remplir un dossier est une perte de temps. Nous sommes extrêmement sous pression dans notre activité et notre production médicale, et cela constitue des limites.

Organisation de l'Information :

Les données individuelles d'un patient : il s'agit de l'ensemble des données recueillies par un ou plusieurs acteurs de santé, dans un objectif de soins.

Les données individuelles d'un patient peuvent être « structurées » : il s'agit de l'ensemble des données recueillies par un ou plusieurs acteurs de santé et informatisées, avec deux objectifs :

- d'analyse,
- de simplification d'accès. Si j'écris, par exemple, dans un dossier : tension artérielle, « TA », pression artérielle, tension, ce sont 4 mots différents qu'un ordinateur ne saura pas aller chercher. Si je veux suivre les gens qui ont une tension supérieure à tant, j'ai besoin d'avoir cette structuration de données, sinon je n'arriverai pas à retrouver les informations que je cherche. Si j'ai structuré et que je veux faire des statistiques, cela devient beaucoup plus simple.

Le **dossier médical est structuré** : il présente une organisation des variables à recueillir dans un but d'informatisation.

Le **dossier médical partagé** est un dossier médical composé de parties, plus ou moins indépendantes, pouvant être renseignées par des acteurs de santé différents dans des lieux d'exercice différents.

Le projet du réseau de santé périnatale d'Auvergne (R.S.P.A.) :

Ce projet a débuté en 2002 et a commencé à fonctionner en décembre 2006, soit 4 ans pour le mettre en place, avec une phase pilote de demi-mise en place qui s'est terminée en mars 2008. Cela a été extrêmement long, ce n'est pas facile à mettre en place. Nous nous heurtons à des difficultés, des incompréhensions, cela dépend à chaque fois des interlocuteurs que nous croisons. Le déploiement généralisé s'est terminé fin octobre 2008.

Dans le schéma présenté, vous avez, en première colonne, la typologie des professionnels de santé avec l'itinéraire de la patiente chez les différents professionnels ; dans la deuxième colonne, la notion de communication de l'information/les données nominatives et, dans la troisième colonne, vous verrez plus tard à quoi elle peut servir :

- les typologies d'activité -1^{ère} colonne- : l'ordre n'est pas contractuel. Vous allez donc créer une donnée. Cette donnée ira se mettre en place sur une zone où elle peut être partageable. Du coup, vous revoyez la personne, vous enrichissez son dossier et ce partage continue à se faire. Ensuite, la personne ira voir un autre médecin qui ne la connaît pas. À partir du moment où cette personne lui donne accès à son dossier – et j'insiste bien : la personne lui donne accès et je vous montrerai tout à l'heure comment, c'est-à-dire qu'on ne peut pas y aller comme cela en son absence –, toutes ces données vont être récupérées, capitalisées, partagées avec le deuxième interlocuteur, enrichies, et ainsi de suite d'interlocuteur en interlocuteur.
- 2^{ème} colonne : ce qui est intéressant est que ces données comprennent de la coordination de soins. Elles sont nominales et nous voyons toute l'importance qu'il y a à les protéger et à en protéger l'accès.
- 3^{ème} colonne : ensuite, derrière, nous coupons la tête « nominative » à ces données et elles deviennent exploitables, à partir du moment où elles sont structurées. Je vous passe, là, tous les systèmes d'évaluation en santé périnatale.

Éventuellement, si nous gardons ces données nominales, grâce à l'interopérabilité dont a parlé Mme BOSSI, une partie de ces données qui ont servi à aller dans la profondeur de la spécialisation périnatale, est intéressante pour être partagée globalement dans le domaine du dossier médical partagé personnel de la personne.

Déclinaisons locales en Auvergne : ici, vous avez des gens qui peuvent avoir un P.C. au cabinet relié à internet, des gens qui ont des logiciels chez eux et des établissements hospitaliers qui ont une base de données dans l'établissement hospitalier et des P.C. reliés. Au milieu, vous avez cette fameuse base de données qui reçoit tout, au-dessus de laquelle vous avez l'annuaire des professionnels qui ont le droit d'avoir accès à ces données : connexion internet ou synchronisation des données, avec cette base. Tout cela est accessible via un portail internet sur lequel l'utilisateur peut aller.

Rien n'est précisé sur l'accès de l'utilisateur à son propre dossier pour l'instant. En Auvergne, il suffit de tourner un bouton mais là, l'utilisateur n'a pas accès à son dossier, ce qui est un paradoxe, alors que quand il l'avait sous forme papier, il y avait accès. Il n'a pas d'accès direct à son dossier mais, par contre, il peut aller voir n'importe quel professionnel de santé et s'il dit qu'il veut son dossier, on lui imprime immédiatement.

C'est conçu pour s' « interfacer » avec un deuxième élément qui est le portail régional S.I.M.P.A.³⁵, donc le dossier médical partagé en Auvergne. « S.S.O. » veut dire qu'un médecin va se connecter au niveau du portail de S.I.M.P.A. et va pouvoir, s'il a les droits, accéder à tous les différents portails des différents réseaux, que nous pouvons ici cibler. Tout cela a été conçu pour que l'information communique dans le D.M.P.

Le consentement :

Le consentement est un aspect très important. Les mères signent un consentement d'informatisation de leurs données médicales, et vous voyez le petit carré jaune de la page du milieu. Ce carré jaune se détache et la patiente est invitée à le garder avec sa carte Vitale, car on lui dit que c'est son numéro de femme enceinte en Auvergne pour toute sa vie de femme enceinte en Auvergne, et pas uniquement pour la grossesse en cours. À partir de là, elle peut présenter ce numéro à n'importe quel professionnel de santé qui, sous réserve qu'il soit lui-même accrédité par le réseau, aura accès à son dossier médical avec, par définition, l'autorisation de cette personne puisque c'est elle qui lui donne le sésame permettant d'accéder à son dossier.

Ici, c'est l'aspect internet, sur lequel les professionnels vont se connecter et s'identifier *via* leur C.P.S., c'est-à-dire la carte du professionnel de santé et, ici, c'est l'interface hospitalière, avec un accès public.

L'adhésion au projet après 15 mois :

8 568 dossiers sont créés dont 6 717 ouverts (grossesse en cours) avec 34 798 consultations dont 22 438 dans des dossiers ouverts. L'adhésion est de l'ordre de 65 % à l'échelon régional. Quelques établissements n'y sont pas. Nous avons un seul établissement privé dans la région. Le taux d'adhésion est important, c'est-à-dire que tout le monde adhère à ce système.

Les professionnels libéraux créent régulièrement toutes les semaines des dossiers sur internet, pas énormément mais ceux qui le font ont du mérite parce que nous sommes en train de faire évoluer la version internet, qui est un peu lente pour l'instant, et d'ici un mois ou deux, nous leur offrirons une autre version beaucoup plus rapide.

Et au-delà de la coordination des soins : l'évaluation ?

Au-delà de la coordination des soins, pouvons-nous utiliser ces données pour l'évaluation ? Oui, si les données sont structurées et selon des spécifications permettant leur exploitation. C'est pourquoi nous nous sommes tournés vers le système de l'A.U.D.I.P.O.G. (association des utilisateurs de dossiers informatisés en pédiatrie, obstétrique gynécologie), qui était le système ayant travaillé sur une façon de présenter les données et de les transmettre d'un professionnel à un autre et qui donc les rend fiables. Pour cela, il faut bien sûr procéder à une anonymisation. Cela permet de s'évaluer soi-même dans son réseau ou, éventuellement, de faire du *benchmarking*³⁶ avec le réseau voisin ou des statistiques nationales.

³⁵ pour en savoir plus sur le portail régional S.I.M.P.A. : <http://esante.gouv.fr/contenu/1-auvergne-forge-le-dmp-dans-un-cadre-simpa>

³⁶ [N.D.L.R. : *benchmarking* ou parangonnage]

A quoi peut bien servir l'exploitation de données cliniques ? :

Un exemple : l'épisiotomie

Des recommandations ont été faites pour la pratique clinique par le collège national des gynécologues et obstétriciens français (C.N.G.O.F.)³⁷ en 2005. Le but était d'abaisser le taux d'épisiotomie à moins de 30 % en France. Nous étions à au moins 50 %.

Nous avons mis en place un système d'évaluation des pratiques professionnelles et un monitoring du taux régional d'épisiotomies, à partir des données du type de celles que nous mettons dans notre dossier informatisé partagé. Le monitoring est encore « manuel » dans le R.S.P.A. car il a débuté avant l'informatisation. Cela demande une motivation et beaucoup de temps pour des équipes « surbookées », donc de l'argent. À partir du moment où nous arrivons à faire un recueil automatisé et standardisé, où nous avons eu des recommandations et où les gens ont accepté de se surveiller, c'est devenu un enjeu, et peut-être même un jeu, que de faire baisser son propre taux d'épisiotomie. Vous voyez que, d'année en année, dans toutes les maternités, le taux d'épisiotomie a baissé.

Deuxième exemple : évolution des pratiques obstétricales face à certaines situations cliniques faisant l'objet d'une R.P.C. :

C'est un exemple national. Ce tableau représente les différents taux de diverses affections rapportées aux mères, qui correspondent à des recommandations pour la pratique clinique. Nous voyons qu'entre les années 1994-95 et 2005, tous ces chiffres ont baissé. À partir du moment où vous avez des recommandations et un *monitoring* qui permet de le savoir, vous pouvez améliorer les résultats.

En conclusion :

Coordonner, c'est transmettre :

- une information médicale, à bénéfice direct et immédiat pour le patient, pour autant que tous les professionnels remplissent consciencieusement le dossier. Un des enjeux importants aujourd'hui est la bonne volonté des professionnels, pour avoir un dossier bien rempli ;
- une information pour les décideurs politiques ou financiers d'un côté et, de l'autre, les professionnels de santé. C'est le rôle d'un réseau de santé, de transmettre des informations épidémiologiques/organisationnelles,
 - à bénéfice indirect et secondaire pour le patient,
 - par des actions de prévention ciblées grâce au recueil de données. Le bénéfice n'est pas immédiat pour le patient puisqu'il faut mettre en place des actions de formation.

L'enquête périnatale nationale aujourd'hui est financée par la D.G.S. et la D.H.O.S. Elle est réalisée tous les 5 ans, et fort bien mais néanmoins tous les 5 ans. Si vous avez un système permettant, en temps réel, de suivre vos compteurs et vos indicateurs, même entre professionnels, vous pouvez alors corriger beaucoup plus rapidement les choses. C'est un des intérêts de ces dossiers structurés qui permettent à la fois la coordination et l'évaluation.

- avec une synergie dans :
 - la formation continue des professionnels adaptée à la cible recherchée,
 - l'information des usagers adaptée à la même cible.

Je vous remercie.

(Applaudissements)

³⁷ C.N.G.O.F. : <http://www.cngof.asso.fr/>

Pour voir le diaporama/exposé de M. le Pr. LEMERY : Le Réseau de santé périnatale d'Auvergne

http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/expose_m_lemery_debat_1e_partie_100210.pdf

http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/expose_m_lemery_debat_2e_partie_100210.pdf

http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/expose_m_lemery_debat_3e_partie_100210.pdf

http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/expose_m_lemery_debat_4e_partie_100210.pdf

Michel DOLY, Président de la Conférence régionale de santé d'Auvergne

Merci, M. le Pr. Didier LEMERY, pour cette présentation instructive. Mesdames et Messieurs, le décor est planté. C'était le but du début de cette réunion. Nous savons ce qu'est une donnée de santé, nous savons comment elle est collectée, comment elle est partagée, nous en avons eu deux exemples, et nous savons comment elle est protégée. Il convient maintenant d'en débattre et c'est la raison pour laquelle je passe bien volontiers la main à M. SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé, que je remercie encore sincèrement d'avoir fait le déplacement pour venir partager nos échanges. M. le Président.

LES RÈGLES ET ENJEUX DU DÉBAT PUBLIC

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé (C.N.S.)

Place du débat public dans l'activité de la Conférence nationale de santé :

Merci beaucoup. Tout commence bien. Je crains d'avoir une animation du débat public moins conforme que celle que Michel DOLY a donnée en début de séance mais c'était normal, c'étaient des présentations très classiques.

Je vous propose d'entrer tout de suite dans le débat public. Quand nous organisons un débat public à la Conférence nationale de santé, nous donnons juste quelques règles au départ. Comme j'ai vécu 15 ans en Auvergne, je sais que vous êtes tous très polis et très policés mais nous allons quand même donner quelques règles pour éviter les invectives.

Deux mots pour vous dire ce qu'est la Conférence nationale de santé, puisque c'est la 4^{ème} Conférence, elles se sont succédées les unes après les autres. Les 3 premières ont été présidées par de doctes personnages, tous professeurs de santé publique. Cette fois-ci, c'est un représentant des usagers des systèmes de santé qui préside cette Conférence, en l'espèce moi-même. Nous avons trois choses à faire dans le métier de la Conférence, 3 fonctions, comme la loi nous l'a confié :

- une [fonction de formulation d'avis](#), que nous avons donné à plusieurs reprises, soit parce qu'on nous l'a demandé – les ministres, le Directeur général de la santé, le Secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales – ou parce que nous avons décidé que nous avions envie de donner notre avis, comme nous l'avons fait sur la loi « Hôpital, patients, santé, territoires », où nous avons pris un avis de notre propre initiative ;
- une fonction d'élaboration d'un [rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé](#) que vous connaissez bien ici en Auvergne puisque la Conférence régionale de santé a la même fonction ;
- une fonction de contribution à l'organisation de [débats publics](#), qui consiste à initier un certain nombre de discussions avec tout le monde, pas simplement les spécialistes de santé publique ou les administrateurs, les administratifs du système de santé, mais avec l'ensemble de nos concitoyens. Le débat public, par construction, est un débat ouvert, vient qui veut, les portes sont ouvertes, les journalistes sont éventuellement présents. Nous l'avons fait à plusieurs reprises, à Paris, à Strasbourg et avec plaisir aujourd'hui à Clermont-Ferrand.

Organisation du débat public :

L'organisation d'un débat public suppose l'identification d'un sujet. Après les présentations de ce matin, tout le monde a clairement en tête notre sujet d'aujourd'hui. Il s'agit de savoir si nous avons les garanties suffisantes dans la collecte et dans l'échange des données de santé pour pouvoir être, les uns et les autres, rassérénés. Les illustrations sont en générale courtes. Ici, vous nous en avez faits de très soutenues, avec des contenus assez lourds.

Je dis qu'il ne s'agit pas d'un colloque ni d'un congrès mais d'un débat public et la parole sera à la salle dès que j'aurais terminé les règles de présentation générale du débat public. Vous avez le droit de vous parler les uns aux autres, de poser des questions à la tribune. L'objectif est de donner 2 ou 3 recommandations qui seront priorisées en fin de débat. Nous sommes aidés pour cela par quelques collaboratrices et collaborateurs, qui vont nous préparer tout cela à l'écran, de manière à ce que nous puissions nous quitter en ayant une idée des quelques orientations que nous souhaitons donner.

Cette fois-ci, le débat public est organisé un peu différemment des fois précédentes puisque les conclusions des débats de Paris et de Clermont-Ferrand donneront lieu à la mise en forme d'un avis à l'intention de la ministre, car nous imaginons que quelques éléments importants de ce que vous allez dire gagneraient à être connus de nos décideurs et éventuellement transcrits dans la future loi de relative à la politique de santé publique actuellement en préparation.

Règles du débat public :

- neutralité de l'animation :
je vais essayer d'être le plus neutre possible. Certains d'entre vous qui me connaissent bien ne me reconnaîtront évidemment plus mais ce n'est pas grave, le but est d'avoir une animation neutre ;
- identification des intervenant-e-s :
ne serait-ce que pour les enregistrements et ensuite pour la retranscription puisqu'un compte-rendu écrit va être fait avec les principales interventions et la principale substance de chaque intervention ;
- non jugement et bienveillance :
nous vous demandons d'être bienveillants les uns avec les autres et de ne rien juger. Chacun s'exprime à partir de ce qu'est sa vie, sa manière de voir les choses, son histoire et ce qui est arrivé dans sa vie de patient, d'administrateur, etc.. Il faut respecter ce que disent les uns et les autres ;
- critique et proposition argumentée obligatoire :
nous avons le droit de tout critiquer dans le débat public mais à condition de faire une proposition en échange. Critiquer pour critiquer ne nous fera pas avancer, donc la contrainte que nous vous donnons est, si vous faites une critique, de proposer quelque chose à la place ;
- expression limitée à 2 minutes par intervenant(e) :
il nous reste une heure et demie devant nous pour échanger et faire la synthèse. J'ai vu qu'une demi-heure était réservée à la synthèse mais nous aurons besoin de beaucoup moins pour nos esprits agiles et nous prendrons une partie de la synthèse pour faire le débat.

Je pense vous avoir dit l'essentiel.

Les questions portées au débat public :

Voici les questions qui ont été identifiées à l'occasion de ce débat public et auxquelles il serait judicieux de répondre :

- **Comment définir les données de santé et pourquoi sont-elles collectées ?** Un certain nombre de contributions importantes de ce point de vue ont été données à la tribune et je pense que nous aurons moins de difficultés à répondre à ces questions ;

- **Quelles sont les garanties existantes aujourd'hui ?** Je pense qu'elles ont été aussi largement exprimées par les uns et les autres, soit dans la contribution de Mme Jeanne BOSSI, soit dans les exemples qui ont montré à chaque fois comment ces garanties étaient mises en œuvre ;
- **Comment rendre acceptables l'échange et l'utilisation des données de santé et quelles garanties supplémentaires faudrait-il proposer ?** Si vous imaginez qu'il en faut en plus.

Je crois vous avoir tout dit. Pour être sûr de ne pas être inconvenant, je voudrais remercier les chevilles ouvrières de ce débat public, Alexandre et Alice à la Conférence nationale de santé et Mme TARDIEU à la D.R.A.S.S. Je sais qu'elles/il y ont passé les un(e)s et les autres de nombreuses heures. L'organisation de ce débat public, même si tout paraît lissé, est une affaire complexe. Je les remercie bien volontiers, et aussi M. Luc ROUSSEL de Etat d'Esprit qui nous a accompagnés pour la préparation de ce débat public et sa mise en œuvre.

Je n'ai plus rien à dire à partir de ce stade, sauf à vous écouter, à relayer vos propos, vous aiguillonner, à inviter nos orateurs éventuels à répondre. Je le redis et j'insiste, ce n'est pas un congrès, ce n'est pas un colloque, c'est bien un débat public. À charge pour les un(e)s et les autres de s'exprimer comme ils l'entendent, dès lors qu'ils respectent les quelques règles que nous avons énoncées. Il y a des micros dans la salle, portés par de jeunes femmes. Je ne sais pas pourquoi, ce sont toujours des jeunes femmes avec des micros, jamais de jeunes hommes ni de vieux hommes ou de vieilles dames. Voilà, vous avez des micros et nous les orientons vers vous dès que vous levez le doigt pour prendre la parole, pour une remarque, une contribution ou une interrogation, ce qu'il vous semble judicieux de dire.

ÉCHANGES À LA RECHERCHE DE RECOMMANDATIONS

Jeanne ROUSSELOT-CHAMPAUZAS, retraitée de la fonction publique

Cela va être difficile en deux minutes. Je viens à titre privé mais je suis une ancienne inspectrice de la D.R.A.S.S. J'ai fait des années d'hospitalisation en psychiatrie. Je me retrouve ici et souhaite poser des questions très pratiques sur la communication des dossiers. Certains établissements m'ont communiqué des dossiers très complets et d'autres, par contre, refusent de communiquer certains éléments. Un médecin traitant refuse de me donner aussi de nombreux éléments. Par rapport au carnet de santé, y a-t-il une avancée ? Pourquoi avons-nous enlevé le carnet de santé et est-ce qu'il n'était pas plus pratique ?

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)

Le carnet de santé papier a été un échec. Cela a été un projet lancé par les pouvoirs publics et par l'assurance maladie, qui n'a pas marché. Aujourd'hui, ce qui a vocation à constituer ce carnet de santé est le futur dossier médical personnel informatisé. Il a vocation à remplacer l'idée d'un dossier médical susceptible de comporter l'ensemble de vos données nécessaires à la coordination des soins. Nous citons souvent le carnet de santé de l'enfant. Là, c'est le D.M.P. qui a vocation à remplacer ce carnet de santé.

Sur votre première question, si vous n'arrivez pas à obtenir communication de vos données médicales, vous pouvez avoir recours soit à la C.A.D.A., la Commission d'accès aux documents administratifs³⁸, si ledit dossier est détenu par un établissement public ou participant à une mission de service public, soit, si c'est un établissement privé, vous pouvez déposer une plainte auprès de la commission nationale de l'informatique et des libertés (C.N.I.L.)

³⁸ C.A.D.A. : <http://www.cada.fr/>

Jeanne ROUSSELOT-CHAMPAUZAS, retraitée de la fonction publique

Je les ai eu mais un astérisque paraît dans la loi, qui permet d'effacer tout ce qui concerne les tiers donc il ne reste plus grand-chose d'un dossier. Le médecin généraliste peut ne pas le fournir.

Anne-Marie REGNAULT, avocate

Je voudrais simplement préciser à cette dame que l'article L.1111-7 du Code de la santé publique³⁹ prévoit, effectivement, que tous les éléments du dossier ne sont pas obligatoirement communicables. Il existe dans tout dossier des éléments qualifiés par la loi comme non communicables. Ce sont des éléments communiqués par des tiers ou qui concernent des tiers à la prise en charge thérapeutique du patient. Il est obligatoire pour un établissement de santé de ne pas communiquer ces éléments. Peut-être était-ce des éléments de cette nature qui ne vous ont pas été communiqués ?

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

L'accès au dossier médical est toujours un peu compliqué mais ce sujet n'est pas non plus complètement le cœur de notre échange aujourd'hui. Je vous donnerai tout à l'heure, Madame, des adresses de sites internet et des lignes téléphoniques pour obtenir des conseils et les réponses recherchées.

Jean BEYTOUT, C.H.U. de Clermont-Ferrand - service des maladies infectieuses - Faculté de médecine, médecin-enseignant., Président du C.A.D.I.S.⁴⁰

Je me réjouis de tous les efforts réalisés pour pouvoir disposer de données centralisées, échangeables et également faciles à consulter pour l'utilisation. Je souhaitais toutefois insister sur un point délicat, concernant la qualité du recueil des données, et vous présenter rapidement deux exemples :

- la rougeole, qui concerne ma spécialité, et la déclaration de rougeole en Auvergne : aux statistiques de septembre 2009, l'Allier était le premier département français concernant l'incidence de la rougeole au cours de l'année 2009. Le deuxième département était le Puy-de-Dôme. Pas de déclaration dans la Haute-Loire et un cas dans le Cantal. Cherchez l'erreur. C'est effectivement un problème de recueil des données. En plus, il se trouve que l'un des départements, la Haute-Loire, est un département sous-vaccinant ;
- un deuxième exemple, au niveau national, qui a eu une incidence presque politique : le recueil du réseau Sentinelles⁴¹ a permis de faire émerger au début du mois de novembre que nous étions passés au-dessus du seuil épidémique. Nous n'avons pas suffisamment contrôlé ce recueil dans le cadre du réseau Sentinelles puisqu'en fait, un effet émotionnel a entraîné de nombreuses consultations et piteusement, pendant 15 jours, nous avons dit que nous étions repassés au-dessous du seuil épidémique. Cela a contribué, pour beaucoup, à discréditer certaines décisions prises au niveau national.

Ce type d'exemples montre qu'il y a intérêt à toujours contrôler la manière dont le recueil des données est effectué et peut-être, éventuellement, à recourir de temps en temps à des audits et peut-être aussi à ne pas communiquer trop vite sans avoir contrôlé ces données.

³⁹ article L. 1111-7 du code de la santé publique :

<http://www.legifrance.gouv.fr/.affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685778&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100824&fastPos=1&fastReqId=1266802062&oldAction=rechCodeArticle>

⁴⁰ C.A.D.I.S. : centre d'accueil pour la documentation et l'information sur le SIDA-IST

⁴¹ Pour en savoir plus sur le réseau Sentinelles : <http://infopla2.inserm.fr/medecins-generalistes/le-reseau-sentinelles>

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Pouvons-nous vous poser une question en retour : de votre point de vue, de quoi dépend le fait que ces recueils soient plus ou moins bien renseignés ? Que manquerait-il pour qu'ils le soient ?

Jean BEYTOUT, C.H.U. de Clermont-Ferrand - service des maladies infectieuses - Faculté de médecine, médecin-enseignant., Président du C.A.D.I.S.

Il peut y avoir des restrictions. Par exemple, le problème de la rougeole est que c'est une maladie à déclaration obligatoire depuis relativement peu de temps. Celle-ci n'est pas encore beaucoup passée dans la pratique des généralistes, en particulier, qui sont amenés à voir les cas. Peut-être aussi que certains départements sont sous-vaccinant par conviction et ont également une conviction anti-déclaration ?

Élise RAMAIN, pédiatre de P.M.I.

Bonjour. Je me posais beaucoup de questions par rapport à ce qu'on met dans ce dossier informatique. Au cours de mon cursus médical, j'ai eu l'occasion de voir plusieurs façons d'informatiser les dossiers des patients et cela pose quand même beaucoup de problèmes. Au C.H.U. de Saint-Étienne, ils utilisent une plate-forme dans tous les services, avec comme clé d'accès la carte personnelle de santé, et nous y établissons toute notre observation médicale et toutes nos prescriptions, tous les bilans de laboratoire. Il y avait donc une très bonne traçabilité et cela fonctionnait bien. Enfin, c'était en train de se mettre en place dans tous les services. J'arrive au C.H.U. de Clermont-Ferrand. Vous savez qu'il y a un projet de nouvel hôpital censé être un hôpital sans papiers, informatisé. Je ne suis pas experte du tout mais c'est ce que j'ai entendu dire en tant qu'interne de pédiatrie à l'époque. Un autre logiciel devait être mis en place, d'autres partenaires, alors que des choses fonctionnent dans d'autres C.H.U., mais pour des raisons de coût, nous avons décidé de créer une autre plate-forme. Encore une fois, c'est ce que j'ai entendu. Le résultat est que cela ne fonctionne pas. Nous irons au N.H.E., le nouvel hôpital d'Estaing, et il n'y aura pas de dossier informatique pour le patient.

Une autre expérience locale : au Centre médical infantile de Romagnat, ils ont un dossier informatisé avec encore une autre plate-forme. Il existe donc des choses et, pourtant, nous créons toujours de nouvelles choses. C'est extrêmement complexe pour un informaticien de comprendre les besoins d'un médecin et de comprendre pourquoi nous appelons la même chose par de nombreux noms différents. Pour la tension, qui est un élément très simple, il peut y avoir beaucoup de noms différents. Je pense que pour la plate-forme cancer, pour arriver à faire des pages qui contiennent les informations et à les standardiser, c'est extrêmement complexe. Toute cette tâche que vous avez, de permettre aux plates-formes de se parler entre elles j'ai du mal à croire que c'est possible. Je vous souhaite bon courage.

Enfin, vous avez bien évoqué la différence entre les données concernant le soin, qui auront un bénéfice direct pour le patient et le médecin traitant. - je pense que quand il y a un bénéfice direct sur la coordination, sur la qualité des soins, le fait de convaincre le patient de l'intérêt de l'informatisation de ses données n'est pas compliqué-, après, quand il s'agit de les utiliser en santé publique, c'est vrai qu'ils ont l'impression que c'est beaucoup plus loin de leurs préoccupations et c'est donc beaucoup plus difficile. Si nous arrivons -et cela a été fait dans le réseau périnatalité-, à avoir un dossier informatique standardisé, nous pouvons « anonymiser » un certain nombre de données et les utiliser ensuite. Encore une fois, c'est extrêmement complexe.

J'ai encore un autre exemple de développement de plate-forme informatique, dans le centre de référence des leucodystrophies de la Pr BOESPFLUG-TANGUY. Au niveau du centre de référence, elle s'occupe d'une maladie rare avec des analyses génétiques extrêmement poussées et elle a besoin d'établir des corrélations entre la génétique et la clinique, besoin aussi d'avoir de nombreux éléments sur la période néonatale, tout le développement de l'enfant, tout ce qui se passe au niveau de la famille, les collatéraux, etc. Au niveau du développement de ce dossier, cela a été extrêmement coûteux et complexe. Je me souviens avoir assisté à une réunion avec la plate-forme S.I.M.P.A. et elle trouvait que la forme S.I.M.P.A. était trop simple parce que nous ne pouvions pas intégrer suffisamment d'éléments, alors que cette plate-forme est déjà quelque chose d'extrêmement complexe à utiliser au niveau santé publique et statistique.

La dernière chose que je voulais aborder est que les médecins sont extrêmement mal formés sur le plan de l'informatique. C'est bien gentil de vouloir nous faire remplir des dossiers informatisés mais il faudrait penser à nous former et à nous expliquer comment ça s'utilise. Cela aussi coûte de l'argent.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Bien sûr. Ce que vous dites contient des éléments de questions et de diagnostic, qui vont nous servir. Je veux bien que la Conférence nationale de santé redise qu'il faut encore mieux former les médecins. Le problème est que la formation des médecins est contrôlée par la Conférence des doyens et c'est vous-mêmes qui vous occupez de votre formation. J'ai donc parfois un peu de mal à comprendre pourquoi elle n'évolue pas puisque vous en êtes les patrons vous-mêmes. C'est un mystère qui n'a pas encore été éclairci pour moi.

Je vois bien vos doutes sur l'interopérabilité. Pour avoir, en tant que militant associatif, participé aux travaux du G.I.P.-D.M.P., j'ai compris que de toute façon, dans mon pays qui est aussi le vôtre, nous ne pouvions pas donner d'ordres aux gens et qu'ils avaient décidé de parler tous un langage différent et qu'il fallait donc une solution d'interopérabilité. Est-ce ainsi qu'il faut le comprendre, Mme Bossi ? N'y a-t-il pas d'autres solutions ? Si nous disons à tout le monde que tout le monde doit prendre le même logiciel, cela ne fonctionne pas.

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)

Nous pouvons avoir des logiciels différents mais il faut qu'ils puissent se parler entre eux. C'est l'interopérabilité, c'est la définition de standards techniques, informatiques. Quand vous parlez du type de données, nous travaillons aussi là-dessus. La notion de tension artérielle, nous pouvons la définir de telle façon et peut-être pas de telle autre. Surtout, il faut que ces systèmes puissent se parler. C'est de cette interopérabilité que naîtra la communication et le partage de données de santé. Il faut y croire.

Professeur Didier LEMERY, gynécologue-Obstétricien – C.H.U. de Clermont-Ferrand, Président du Réseau de santé périnatale d'Auvergne, Président de la Fédération nationale des réseaux de santé en périnatalité, membre de la Conférence nationale de santé

Au sujet de la formation, et là je prends ma casquette universitaire, 2 choses : effectivement, vous n'êtes pas vieille mais déjà vous n'êtes plus étudiante et, actuellement, à la faculté de médecine, presque partout maintenant j'imagine mais en tout cas c'est le cas à Clermont-Ferrand, vous avez des salles de formation en informatique. Des étudiants sont engagés à passer le C2I (certificat d'informatique et internet), une formation tout à fait simple mais qui donne déjà les bases de l'informatique.

Par contre, ce que vous avez maintenant, et c'est du domaine de chaque médecin, est la formation permanente, la formation médicale continue. C'est peut-être un des domaines... mais je le fais exprès pour faire réagir les médecins.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Si on a des enfants, on se forme bien aussi auprès des enfants qui sont des as en informatique.

Jean-Jacques VEILLARD, généraliste, représentant de l'Union régionale des médecins libéraux, Président de l'association S.I.M.P.A.

J'ai à ce titre la responsabilité de la plate-forme S.I.M.P.A. (Système d'informations médicales partagées en Auvergne). Cela répond aussi à la jeune consœur pédiatre. S.I.M.P.A. fait l'effort – cela demande un travail considérable, et je regrette que cela aille aussi lentement mais c'est précisément parce que ce travail est important – d'harmoniser et de coordonner l'ensemble des acteurs. Nous appelons cela « l'urbanisation des systèmes d'information », c'est-à-dire avec l'objectif que nous puissions nous parler les uns aux autres. Nous le faisons bien sûr sous l'égide de l'A.S.I.P. et aussi à partir de l'impulsion de l'agence régionale de santé. Cela demande énormément de travail. J'ai un peu envie à la fois de me flatter de faire ce travail et de m'excuser qu'il n'aille pas assez vite. Vous

aurez bientôt d'autres informations concernant S.I.M.P.A. Je vous invite à vous y inscrire dès que possible.

Christian CELDRAN, Directeur, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (D.R.A.S.S.) Auvergne

Je voulais intervenir sur un point un peu technique. Nous avons parlé de l'interopérabilité des systèmes d'information, à partir de la définition de segments ou de grilles d'échange, c'est-à-dire une standardisation des informations. C'est une certaine vision technique mais qui est une vision fermée. Je pense qu'il y a actuellement d'autres possibilités émergentes, qui reposent certes sur des puissances de calcul, sur des outils assez puissants mais il ne faut pas, néanmoins, écarter cette possibilité *a priori*. Je veux parler de l'interrogation en langage naturel des rapports médicaux qui sont rédigés de façon non standardisée. Ce point me paraît extrêmement important. Les médecins ne sont pas forcément des gens qui codifient des saisies pour des données standardisées mais ils donnent un point de vue parfois créatif, c'est-à-dire qu'il existe des qualifications précises des cas particuliers.

Je souhaiterais peut-être que Mme MAIGNE dise quelques mots sur la complémentarité qui peut exister dans la saisie d'informations entre des saisies standardisées et l'interrogation des rapports médicaux par des systèmes d'interrogation en langage naturel. Je crois qu'il ne faut pas fermer les possibilités d'expression des médecins.

Lydia MAIGNE, Maître de conférences à l'université Blaise Pascal et au laboratoire de physique corpusculaire (C.N.R.S.)

C'est vrai que dans un premier temps, il est plus facile de travailler sur des données standardisées, c'est-à-dire de faire écrire à tous les médecins le même compte rendu, de la même façon, en utilisant les mêmes codes pour que tout le monde se comprenne. Il faut savoir aussi qu'à l'échelle européenne et à l'échelle de la recherche, nous travaillons énormément sur une interopérabilité beaucoup plus large, c'est-à-dire ne plus exiger de la part des médecins des comptes-rendus standardisés, les laisser faire ce qu'ils veulent et pouvoir faire se parler les données entre elles de manière tout à fait simple, en utilisant des comptes rendus non standardisés, notamment en utilisant le langage naturel.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Qu'appellez-vous le langage naturel ? Voulez-vous dire parler Français ?

Lydia MAIGNE, Maître de conférences à l'université Blaise Pascal et au laboratoire de physique corpusculaire (C.N.R.S.)

Par exemple, un médecin qui, pour parler de tension artérielle comme nous l'avons dit tout à l'heure, emploiera différents termes : un médecin A dit « tension artérielle », un médecin B dira « pression artérielle » ou autre chose, que tout ce qu'ils utilisent, nous ne le normalisons pas et que chaque terme soit reconnu pour une identification unique de quelque chose. Nous travaillons énormément là-dessus également, pour pouvoir reconnaître les termes à partir du langage professionnel utilisé par chaque médecin, qui utilise plusieurs termes pour dire la même chose, afin de pouvoir se comprendre.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

L'horizon calendaire pour aboutir sur l'interopérabilité à partir de données standardisées et l'idée qu'on puisse se comprendre avec votre langage naturel, quel est-il ? 10 ans, 15 ans ?

Lydia MAIGNE, Maître de conférences à l'université Blaise Pascal et au laboratoire de physique corpusculaire (C.N.R.S.)

Non, beaucoup moins. Nous avons déjà mis en place des solutions qui fonctionnent actuellement. Des sociétés travaillent là-dessus avec nous, c'est toujours conjoint. Nous faisons des transferts de technologie. Actuellement, des prototypes fonctionnent très bien.

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)

Je souhaiterais juste préciser qu'il n'est pas question de standardiser chaque donnée médicale. C'est une normalisation du langage, en fonction de normes qui sont internationales – elles ne sont pas françaises et ne sont pas créées par l'A.S.I.P. – et sont déjà en usage dans d'autres pays. L'idée est d'arriver à une normalisation et non d'avoir un discours complètement arrêté, standardisé et complètement fermé et bloqué. Je me suis peut-être mal exprimée, c'est pourquoi je veux rétablir ce point. L'idée est d'avoir des dossiers avec des documents qui puissent communiquer, pas forcément d'avoir tout un langage complètement écrit, d'appliquer un certain nombre de normes qui sont d'ores et déjà internationales et qu'il faut appliquer.

Jean-Marc LECOCQ, médecin coordonnateur d'E.H.P.A.D.

Je suis médecin gériatre et onco-gériatre. Je souhaitais faire une réflexion sur la protection des données concernant les personnes âgées. Nous étions dans le domaine de la pédiatrie il n'y a pas longtemps, nous passons à l'autre extrémité de la vie qui n'est pas moins importante puisque le nombre de gens de plus de 65 ans va exploser jusqu'en 2030 au moins.

Cette réflexion est d'importance. La dépendance augmente dans notre pays, notamment chez les personnes âgées. Bien souvent, les familles sont devant un problème qu'elles ne connaissent pas et demandent en urgence un placement en E.H.P.A.D. Bien souvent, ces personnes sont obligées, les places étant extrêmement rares, de faire 6, 8, voire 10 dossiers parfois dans des établissements, ce que j'ai appelé le parcours du combattant des aidants familiaux. Ces dossiers arrivent dans les établissements et sont naturellement maltraités puisqu'ils sont sur toutes les tables, au vu de tout le monde, chez des personnes qui ne sont souvent pas habilitées à les recevoir, donc sans aucune protection de l'individu. À tel point que, dans le territoire d'Issoire qui est le mien, nous avons fait cette réflexion pour constater cette absence de protection de l'individu et nous avons, dans le cadre d'un établissement qui est un C.L.I.C. (Centre local d'information et de coordination gérontologique) puisqu'il y en a un peu partout maintenant, élaboré un système informatique, un logiciel, que nous avons créé, le logiciel Attentum. Il permet aux familles de ne déposer qu'un seul dossier et ce dossier est ventilé dans tous les établissements de la région. Cela permet d'avoir une meilleure protection des données médicales concernant ces personnes âgées.

M. THELY a beaucoup contribué à l'élaboration de ce logiciel, qui est maintenant un peu répandu dans tout le département du Puy-de-Dôme et qui, au niveau national, sera peut-être un jour appliqué. Il n'est pas parfait, il y a encore des protections à donner sur ce dossier.

Je crois qu'un point tout à fait important, et je rejoins l'intervention du Pr BEYTOUT, est celui concernant la qualité des données. Dans le domaine de la gériatrie, cette qualité est indispensable puisqu'elle touche à la fois à l'évaluation de la dépendance, des troubles cognitifs, de la nutrition. Tout cela est extrêmement important pour que les praticiens décideurs puissent avoir les meilleures informations possibles concernant l'état réel de l'individu et cela va tout à fait dans le sens de l'économie de la santé. Il est indispensable que cette qualité existe.

Une démarche est à faire au niveau de tous les praticiens libéraux, de tous les praticiens hospitaliers, pour que ce partage des données soit le meilleur possible. C'est un problème très urgent parce que le problème des personnes âgées dépendantes est en train d'exploser maintenant, au fur et à mesure que nous avons un meilleur diagnostic dans toutes les consultations mémoire que nous faisons maintenant, qui se multiplient sur le territoire. Nous avons une flopée de données à gérer et c'est très important d'élaborer un système de partage de ces données qui offre la qualité et la sécurité.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Ce dossier Attentum est un dossier de partage de données médicales entre plusieurs opérateurs ?...

Jean-Marc LECOCQ, médecin coordonnateur d'E.H.P.A.D.

Tout à fait.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

...qui interviennent dans la chaîne de prise en charge des personnes âgées. Est-ce un dossier de plus ou un dossier à la place des autres ?

Jean-Marc LECOCQ, médecin coordonnateur d'E.H.P.A.D.

C'est un dossier qui remplace l'ensemble des dossiers papier que faisaient les confrères. On ne fait qu'un seul dossier papier et nous arrivons maintenant, par ce logiciel, à le ventiler dans les différents E.H.P.A.D. de la région, avec le choix des patients, naturellement.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Nous allons rentrer un peu dans le détail avec cet exemple, si vous le voulez bien. Sur des sujets que nous avons évoqués tout à l'heure dans les communications à la tribune, les patients consentent-ils à l'ouverture de ce dossier, ou pas ? Sont-ils informés des personnes auxquelles sont envoyées leurs données ?

Jean-Marc LECOCQ, médecin coordonnateur d'E.H.P.A.D.

Bien sûr, puisque ce sont elles/eux qui font le choix des différents établissements, avec des priorités, par ordre de classement.

Je voulais aussi, par ce fait, réfléchir un peu à la notion de secret médical, qui est intangible, bien sûr. Concernant les personnes âgées dépendantes, nous sommes obligés de désigner ce que nous appelons un aidant familial de référence – familial ou hors famille, cela arrive – et obligés de lui communiquer certaines données médicales alors que ce n'est pas un professionnel de santé. Il y a là une réflexion éthique et juridique sur le partage des données, qui dépasse un peu le secret par lui-même qui concerne le médecin et son patient. Pour la personne âgée dépendante, il y a là une évolution probable à opérer dans nos esprits et au niveau de l'éthique pour le partage de ces données médicales, dans le cadre du secret professionnel.

De la salle

Je souhaiterais intervenir, s'il vous plaît, sur ce sujet particulier. Je voudrais vous donner une information, si vous me le permettez. Il se trouve que, pas plus tard qu'hier, on m'a parlé de ce dossier dans le cadre d'une formation que je dispensais. J'ai appris que certains établissements utilisaient les données de ce dossier informatisé, notamment les données financières que comporte ce dossier, pour limiter l'accès aux établissements.

Jean-Marc LECOCQ, médecin coordonnateur d'E.H.P.A.D.

Ce n'est pas admissible.

De la salle

Cela pose le problème de la garantie, effectivement, et de la confidentialité, et de la connaissance par les personnes du type d'informations qui sont communiquées.

Jean-Marc LECOCQ, médecin coordonnateur d'E.H.P.A.D.

Bien sûr. Ce sont des problèmes très importants, qui apparaissent actuellement.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Nous savions depuis longtemps, Madame, que, dans l'informatique, le diable est dans les détails.

Pierre THELY, Directeur de la maison de retraite de Volvic

En fait, ce dossier informatisé a pour base le dossier administratif et médical qui était validé par la société gérontologique d'Auvergne. Il a été repris tel qu'il a été constitué par les médecins, donc la société gérontologique. C'est vrai qu'une partie porte sur les renseignements financiers. C'est dans la partie administrative et pas du tout dans la partie médicale. Là, il reste à chacun, au niveau des directions d'établissements, de savoir si les moyens financiers de la personne permettent ou ne permettent pas de la recevoir. Je suis dans un établissement public et c'est vrai que, quand une personne se présente et qu'elle n'a pas les moyens de payer son hébergement, ce n'est pas un critère qui fait que je vais la refuser car il existe de nombreux moyens à trouver pour que la personne puisse être hébergée de toute façon. Toutefois, il est vrai qu'il y a le secteur public, le secteur associatif, le secteur privé et chacun dirige son établissement comme il le souhaite à ce niveau. Même s'il n'avait pas Attentum, de toute façon, les renseignements sur les moyens financiers sont demandés à l'entrée en établissement. Donc cela n'a pas de lien avec Attentum.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Mais ce serait mieux si cela n'y était pas.

Pierre THELY, directeur de la maison de retraite de Volvic

Nous le demanderions de toute façon, d'une autre manière. Donc je ne vois vraiment pas...

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Ce n'est pas pareil. Je pense qu'il y a plusieurs personnes sensibles à ce sujet dans la salle, peut-être coupables d'avoir fait un peu de philosophie et d'éthique, et peut-être même du droit appliqué, et qui pensent quand même qu'on ne collecte des données que pour la destination pour laquelle elles sont collectées. Donc soit elles sont collectées pour calculer le potentiel financier d'entrée, soit elles ne le sont pas mais, si elles ne sont pas collectées pour cela, elles n'ont pas à y figurer. Mme BOSSI, si je me trompe ?

Pierre THELY, directeur de la maison de retraite de Volvic

Quand une personne se présente, si elle n'a pas les moyens et que nous l'acceptons quand même, cela nous permet de l'aider à constituer son dossier d'aide sociale, par exemple.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Oui, mais comme vous dites qu'on peut le savoir par ailleurs, ce n'est pas utile de le mettre dans un dossier dont ce n'est pas la finalité.

Pierre THELY, directeur de la maison de retraite de Volvic

Ce n'est pas un enseignement obligatoire, dans le dossier, en plus.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

On sait que les renseignements non obligatoires sont parfois très obligatoires. J'ai moi-même reçu un prospectus pour un système d'alerte téléphonique pour les personnes âgées dans lequel on allait jusqu'à demander le nom du chien. Évidemment, tout cela n'est pas obligatoire mais nos concitoyen(ne)s sont un petit peu en état de faiblesse dans ce moment-là et remplissent volontiers tout ce qu'elle/ils n'ont pas envie de remplir.

Pierre THELY, directeur de la maison de retraite de Volvic

De toute façon, ce logiciel a déjà beaucoup évolué depuis 2 ans et c'est un élément que nous pouvons supprimer facilement, si tout le monde le demande.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Ce n'est pas que tout le monde le demande, c'est que quand on fait une procédure comme celle-là, il est plus raisonnable de consulter des instances éthiques ou déontologiques, ou éventuellement les associations de personnes âgées, qui peuvent dire aussi ce qu'elles en pensent.

Pierre THELY, directeur de la maison de retraite de Volvic

Oui, bien sûr.

Bruno AUBLET-CUVELIER, expert auprès de l'A.R.H. et de l'Observatoire régional de santé (O.R.S.)

J'ai la chance d'être à 2 extrémités du système puisqu'étant responsable d'un département d'information médicale, je participe à la production de ces informations et, comme M. Michel DOLY a eu la courtoisie de le rappeler, il m'arrive d'en effectuer l'analyse à des niveaux régionaux ou nationaux.

D'abord, 2 éléments, qui iraient sur des recommandations, comme vous l'évoquez, suite à quelques éléments que j'ai pu entendre. Tout d'abord, je souhaiterais souligner la compétence notoire des industriels, qui agissent en particulier dans le milieu hospitalier. Il me semble que nous sommes extrêmement sensibles aux effets d'annonce, globalement, c'est-à-dire que cela va marcher, nous allons faire quelque chose d'extraordinaire – j'ai entendu tout à l'heure dans la salle un exemple qui me fait mal au cœur – et nous avons peu la culture de l'évaluation de ce qui vraiment se fait, de la réalité des pratiques. Ne serait-il pas utile de constater la réalité de ce qui fonctionne effectivement, au-delà des effets d'annonce ? Je crois que ces effets d'annonce sont très destructeurs parce que nous promettons beaucoup, les gens attendent et ressortent avec l'idée que, finalement, tout cela ne fonctionne pas, ce qui, je crois, est assez peu efficace sur le plan opérationnel.

Le deuxième élément est pour souligner ce qui a peut-être déjà été évoqué, mais avec des mots plus simples, autour de la standardisation des données. Je crois qu'il faut souligner, et je pense que M. Didier LEMERY ne me démentira pas, que la constitution du *corpus* des données structurées d'A.U.D.I.P.O.G. date de 20 ans, depuis le premier dossier jaune qui existait dans les maternités d'Auvergne. Nous avons parlé des anatomopathologistes. Si ma mémoire est bonne, le Professeur LESOURD a mis A.D.I.C.A.P.⁴² en fonction il y a aussi une vingtaine d'années. Il s'est aussi très progressivement diffusé dans l'ensemble des labos anatomopathologiques et nous en voyons aujourd'hui le résultat mais avec le temps que je viens de souligner.

Un exemple tout bête, pour les laboratoires d'analyses médicales : aujourd'hui, l'hémoglobine faite dans le laboratoire A et le laboratoire B n'est pas identifiée de la même façon, même si ces données circulent. N'y a-t-il pas là une priorité toute simple, qui serait de définir un *corpus* des résultats d'analyses médicales, qui me semble être la portée de ce que nous pourrions faire en France, voire à un niveau supra français, dans un environnement assez proche, et qui faciliterait beaucoup l'aspect médical ?

Donc la standardisation, me semble-t-il, est tout d'abord d'essayer de régler qui est quoi. Ce sont peut-être les ambitions au-delà de ces questions basiques qui nous ont posé problème. Ceci a été très bien exposé sur la notion d'identification des patients, avec les identifiants en train d'émerger et nous les espérons le plus vite possible, je crois que ce serait quand même le plus simple. De quoi parlons-nous ? Est-ce un compte rendu d'hospitalisation ? Est-ce un résultat de laboratoire, d'anatomopathologie ? Déjà, ces éléments seraient un progrès majeur et qui pourraient nous fixer une première étape.

⁴² A.D.I.C.A.P. : Association pour le développement de l'informatique en cytologie et anatomo-pathologie : <http://www.adicap.asso.fr/>

Avoir l'ambition de standardiser l'ensemble des informations médicales – tension artérielle, poids, et je ne mentionne que les plus simples – me paraît être un objectif à court terme irréalisable, très clairement. Il faut évidemment le projeter mais pas à court terme.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Pourriez-vous nous dire pourquoi ? Je pense que nous sommes nombreux à vouloir comprendre pourquoi ce n'est pas possible, dans le monde de la santé, alors que c'est aussi souvent par ailleurs. J'ai même eu la faiblesse de présider une association où il y avait des bénévoles et on leur a fait standardiser un certain nombre de choses et cela a fonctionné. Du coup, j'ai parfois du mal à comprendre pourquoi nous ne pouvons pas le faire dans un monde aussi intelligent que celui de la santé.

Bruno AUBLET-CUVELIER, expert auprès de l'A.R.H. et de l'Observatoire régional de santé (O.R.S.)

On ne peut pas à court terme. Nous le disions, ce sont des échéances de 20 ans sur un problème simple de la grossesse, qui est un événement fini dans le temps. Cela ne dure habituellement pas beaucoup plus de 9 mois.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

En général.

Bruno AUBLET-CUVELIER, expert auprès de l'A.R.H. et de l'Observatoire régional de santé (O.R.S.)

Un phénomène relativement homogène, ce sont des personnes en bonne santé, pour l'immense majorité des femmes, et avec un périmètre extrêmement bien circonscrit. Je crois que le problème est que le malade n'est pas simplement une cholécystite ou une fracture de jambe. Il est complexe, c'est une évidence que de le rappeler mais rappelons-le néanmoins et donc, les données de santé concernant M. Dupont couvrent l'ensemble du champ de la santé. Ce champ est multiple.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Là, vous disiez que même 2 choses, la tension et le poids, ce serait déjà un miracle si nous pouvions l'obtenir.

Bruno AUBLET-CUVELIER, expert auprès de l'A.R.H. et de l'Observatoire régional de santé (O.R.S.)

Oui, la tension est un bon exemple, je ne sais pas si nous avons un cardiologue dans la salle mais l'évolution des définitions de la prise de tension artérielle est quelque chose d'assez variable. Une des questions qui se posent, et en particulier en matière d'épidémiologie, est d'abord de définir très clairement quelles sont les définitions des termes.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

N'existe-t-il pas une définition de l'O.M.S. de la tension ?

Bruno AUBLET-CUVELIER, expert auprès de l'A.R.H. et de l'Observatoire régional de santé (O.R.S.)

Merci de la préciser, et que l'ensemble des professionnels... Tension moyenne, tension diastolique, systolique, dans telle ou telle condition, on voit qu'il peut y avoir plusieurs déclinaisons, en pratique, du phénomène de tension. La tension n'est qu'un des éléments parmi les plus simples. Un dictionnaire est extrêmement complexe à constituer.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Vous avez du mal à convaincre la salle, moi qui les regarde...

Bruno AUBLET-CUVELIER, expert auprès de l'A.R.H. et de l'Observatoire régional de santé (O.R.S.)

Je crois que nous constatons ce qui a été fait en pratique, quelles ont été les difficultés. J'essaie d'être pragmatique. C'est le premier élément, et l'autre élément de la discussion est que le nombre d'*items* est extrêmement élevé.

Par conséquent, n'est-il pas nécessaire d'avoir plusieurs étapes ? C'est plutôt l'aspect opérationnel. Le fait de dire : « Nous ne faisons rien tant que nous n'avons pas standardisé complètement le langage » me paraît être stérilisant et peut-être une des raisons pour lesquelles le D.M.P. précédent a eu quelques difficultés à se mettre en œuvre. Là encore, je trouve que M. Didier LEMERY a dit des choses, comme toujours, très intéressantes sur la distinction entre données à nature épidémiologique, c'est-à-dire analyse structurée qui nécessite une information structurée et un *corpus* structuré, et celles nécessaires à la continuité des soins. Un compte rendu d'hospitalisation, un compte rendu opératoire, un compte rendu de visite sont des éléments textuels, ils sont parfaitement efficaces pour le suivi de M. Dupont et de Mme Durand. Par contre, la reconnaissance du langage naturel, étant plus dans un avenir dont le délai reste à préciser, me semble inefficace en matière de données et d'analyses.

N'y a-t-il pas aussi, dans les réflexions à avoir, un *corpus* relativement limité d'informations destinées à l'évaluation qui doivent être structurées, par rapport à des informations nécessaires à la continuité des soins pour lesquelles ce n'est pas un préalable à l'échange d'informations ?

Par contre : oui, les données d'identification, oui, les données de caractérisation de la nature globale de l'information me paraissent être des éléments essentiels pour arriver à proposer une caractérisation et un échange des données de santé.

Un troisième point peut-être est de rappeler, parce que je ne l'ai pas entendu et cela m'embête quand il y a des petites choses que je n'entends pas...

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Vous êtes là pour le dire.

Bruno AUBLET-CUVELIER, expert auprès de l'A.R.H. et de l'Observatoire régional de santé (O.R.S.)

Voilà, et c'est pourquoi je me suis permis d'intervenir. Pourquoi le secret médical ? C'est vrai que finalement, si nous prenons les origines de ce secret médical, au-delà de la défense corporatiste des professionnels, qui existe parfois, c'est l'idée que nous pouvons nous faire dans notre pays que, la santé et la vie étant au-dessus de tout, le fait qu'à l'occasion des soins, des informations soient divulguées ne doit pas être un frein à l'accès aux soins. C'est l'idée de base, avec des extrêmes parfois, au cours de notre histoire, qui ont pu apparaître. C'est bien cette idée et il faut garantir que, lors de l'accès aux soins, il n'y aura pas divulgation d'informations pour éviter que certains rechignent à accéder au système de soins. Nous en connaissons des exemples, ne serait-ce que pour prendre l'exemple du quotidien, dans la vie professionnelle, il peut y avoir des interactions avec des éléments de soins. Il convient donc peut-être de rappeler cette idée.

Enfin, le dernier point, je pourrais peut-être rappeler, pour compléter ce qui a pu être dit, que nous connaissons les informations nominatives (le nom, le prénom...), les informations complètement anonymes et puis, cet intermédiaire : l'indirectement nominatif, qu'il ne faut sûrement pas oublier dans la lecture.

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)

C'est la donnée à caractère personnel.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

En droit, on fait un bloc entre le nominatif et l'indirectement nominatif. On considère que ce sont des données à caractère personnel et couvertes par les mêmes règles.

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)

Par les mêmes protections.

Bruno AUBLET-CUVELIER, expert auprès de l'A.R.H. et de l'Observatoire régional de santé (O.R.S.)

C'est vrai mais la C.N.I.L. introduit un certain nombre de variables au niveau de l'indirectement nominatif.

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)

La définition d'une donnée à caractère personnel au sens de la loi « informatique et libertés » est : tout élément qui permet d'identifier directement ou indirectement un individu.

Bruno AUBLET-CUVELIER, expert auprès de l'A.R.H. et de l'Observatoire régional de santé (O.R.S.)

C'est vrai mais, en pratique, il y a des éléments... Je suis d'accord mais à ne pas oublier que la seule soustraction du nom et du prénom ne rend pas des données anonymes.

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)

Bien sûr.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Non, c'est certain, mais méfiez-vous parce que Mme BOSSI a été la gardienne du temple de la C.N.I.L. pendant tellement longtemps...

Bruno AUBLET-CUVELIER, expert auprès de l'A.R.H. et de l'Observatoire régional de santé (O.R.S.)

Voilà, mais si je prends l'exemple, et elle comprendra très bien ce que je veux dire, de la communication des R.S.A., il y a eu des fluctuations autour de cette notion de directement, indirectement, plus ou moins directement, avec les risques encourus qui ont pu faire varier la capacité à communiquer.

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)

Tout à fait.

Jean-Claude MONTAGNE, Vice-Président du Conseil économique et social régional

J'ai eu la chance ou la difficulté d'être rapporteur de la Commission des droits des usagers à la Conférence régionale de santé. C'est sur cet aspect que je souhaite intervenir.

Sur l'accès aux données de santé personnelles, je crois qu'il y a des progrès considérables accomplis, que nous avons d'ailleurs mis en évidence, car c'est actuellement une grande difficulté pour que le citoyen, plutôt que le patient, puisse très facilement accéder à son propre dossier de santé. C'est souvent extrêmement difficile. Cela me paraît quand même être un droit fondamental du droit du citoyen. À mon sens, il y a une simplification considérable à réaliser pour que tout citoyen puisse accéder, que ce soit auprès de son médecin ou auprès des structures hospitalières au sens large, publiques et privées, aux éléments le concernant. J'ai eu l'occasion de mesurer cette difficulté et il me paraît indispensable d'informer sur les modes d'accès et de faciliter l'accès du citoyen aux données qui le concernent.

Une deuxième chose, qui est une vision, à mon avis, de politique générale, concerne le recueil des données. J'ai trouvé les exposés très intéressants parce que ce sont des choses que nous n'avons jamais l'occasion d'aborder dans la vie courante. Ces données doivent servir à initier une politique de santé publique. Il me paraît donc indispensable que les pouvoirs publics qui ont en charge des évolutions de la politique de santé montrent clairement aux citoyens que c'est à partir des études qui sont menées à partir d'un état des lieux sur un territoire donné, qu'une politique est conduite. Je pense par exemple à ce qu'a montré tout à l'heure Mme Yvonne GLANDDIER sur l'état de la population auvergnate par rapport au niveau national, qui ont généré des programmes régionaux de santé particuliers. Autrement, la collecte des données paraîtra complètement éthérée et n'intéressera personne. Il y a là un gros travail éducatif, au sens premier du terme, à conduire pour arriver à faire comprendre à la population que le recueil des données permet d'initier des politiques de santé et d'évaluer quelle est l'efficacité dans le temps, chose que la France a de grandes difficultés à réaliser.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Je pense que nos amis, et peut-être Mme la Présidente de l'O.R.S., vous diront qu'ils font cet effort. La difficulté est probablement le passage au grand public. L'idée que les données de santé sont utilisées pour étayer la décision publique, pour étayer la construction de programmes de santé plus efficaces, est probablement acquise dans une salle comme la nôtre mais le grand public auprès de qui nous collectons des données n'a guère de retour de ce qui se fait avec ses données de santé.

Jean-Claude MONTAGNE, Vice-Président du Conseil économique et social régional

C'est sûrement extrêmement difficile mais c'est la communication vulgarisée au bon sens du terme. Il existe des *media*. Quand des mesures sont prises, quelle est la corrélation entre les mesures prises et l'état des lieux ? Je vais prendre l'exemple que donnait tout à l'heure le M. Pr. BEYTOUT sur la grippe AH1N1. J'ai été extrêmement surpris. Je rentre quand même dans la catégorie des seniors. Je viens de recevoir, et je salue l'attention de Mme Roselyne BACHELOT à mon égard, un avis m'autorisant à me faire vacciner pour la grippe alors que l'épidémie est apparemment terminée. Comme j'ai lu jusqu'à la fin, elle m'a mis, à titre de bénéfice : « Vous avez droit à trois passages ». Sur ce dossier-là, on se moque de l'opinion publique. Il faut vraiment arriver à respecter les citoyens et faire en sorte de leur faire comprendre à quoi servent les données et comment cela se traduit dans une politique évaluée et efficace. Merci beaucoup.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Pourtant, là, nous pouvons penser que nous avons fait le mieux puisque nous avons utilisé des fichiers de l'assurance maladie dans lesquels il y a les dates de naissance, donc on pouvait cibler idéalement les personnes. Manifestement, vous avez été ciblé tard.

Jean-Claude MONTAGNE, Vice-Président du Conseil économique et social régional

Mais j'ai été immunisé.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Mme GLANDDIER, est-ce que vous voulez dire quelques mots sur la restitution des données au corps social ? C'est important pour légitimer la collecte.

Professeure Phyllis Yvonne GLANDDIER, Présidente de la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (F.N.O.R.S.), Directrice de l'Observatoire régional de la santé d'Auvergne (O.B.R.E.S.A.),

J'adhère totalement aux propos de M. MONTAGNE mais il est vrai que notre grande difficulté, nous qui analysons les données, est que d'abord, c'est un problème financier. Nous sommes toujours confrontés à ce problème : pour réaliser une enquête, il faut de l'argent. Nous avons de grandes difficultés à motiver les élu(e)s. Finalement, il est intéressant de savoir ce qui se passe dans toute la région, dans toutes les agglomérations, de travailler au niveau infra-communal, de comprendre exactement les besoins de la population. Or, nous sommes confrontés aux problèmes que pour les élu(e)s, la santé publique est intéressante, certes, mais ce n'est pas quelque chose qui rapporte immédiatement, et je les comprends. Les élu(e)s veulent tout de suite un résultat, ils veulent quelque chose, or, quand nous travaillons en termes d'épidémiologie, nous réalisons une étude pour essayer de comprendre ce qui se passe dans la population, pour essayer d'aider les décideurs à prendre des décisions de prévention. Nous l'avons vu sur l'obésité, il y a beaucoup de choses à faire. Le résultat de notre campagne de prévention et du travail que nous pourrions faire sur la prévention ne sera malheureusement pas immédiat. Il faut attendre 15 à 20 ans pour en mesurer les avantages et les bénéfices. Pour un élu, je reconnais que ce n'est pas ce qu'il demande, ce n'est pas intéressant pour lui. Nous avons toujours cette difficulté avec les élu(e)s de leur vendre le fait qu'il faut faire quelque chose, qu'il faut établir des diagnostics locaux pour savoir ce qui se passe mais finalement, cela ne les intéresse que très modérément. C'est la grande difficulté.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Merci, Mme GLANDDIER. Nous avons maintenant 4 interventions programmées et, pendant ce temps, nous mettons au point la synthèse.

Marc AUBRY, Mutualité française - Comité régional de coordination de la mutualité Auvergne

Mon intervention va être un peu décalée puisque Mme GLANDDIER vient en partie de répondre à mes interrogations. Le thème du débat public est : comment utiliser les données de santé ? J'ai écouté depuis le début les spécialistes et je vais faire un peu le candide, rejoignant là M. MONTAGNE qui, avec sa verve, a exprimé un peu ce sur quoi je veux intervenir.

La difficulté de la démarche est : comment utiliser ces données de santé pour servir à infléchir sur le terrain, et notamment pour nos compatriotes nationaux mais aussi auvergnats ? Je reprendrai les 2 exemples qu'avait donnés Mme GLANDDIER, puisque j'ai en mémoire la courbe, notamment sur le taux de mortalité prématurée en Auvergne et on voit que cette courbe, qui remonte à peu près à une vingtaine d'années, est quasi parallèle. Nous n'avons donc influé sur rien du tout. Nous sentons bien que nous empilons des données mais sur le terrain, nous ne voyons pas d'avancées, en tout cas à mon avis. Sur la question de l'obésité, qui est un phénomène plutôt récent, nous avons vu qu'en 2006, 9 % de la population des jeunes souffraient d'obésité et en 2007-2008, nous étions montés à 14 %. Nous avons là quelque chose de récent. Quel est le moyen de faire passer ces données, et je sais que dans la salle, notamment au niveau de la D.R.A.S.S. et M. CELDRAN au G.R.S.P., leur motivation et leur travail est justement de trouver comment nous pouvons améliorer la santé de nos concitoyens par rapport à ces données de santé ? Aujourd'hui, j'ai envie de dire, et cela a été aussi dit tout à l'heure, nous voyons bien qu'il y a un grand écart. Alors, créer des systèmes informatiques, des liens, d'accord mais, sur le terrain, qu'en est-il pour la population et quel en est le bénéfice ?

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

C'est sûr, Monsieur, je pense que vous mettez le doigt sur un déficit de santé publique dans notre pays, qui n'est pas connu pour être un pays ayant une culture de la santé publique, qui essaie de l'avoir mais c'est difficile. Tout cela contribue à alimenter cette idée que nous pourrions être probablement plus efficaces si nous utilisions un peu plus ou un peu mieux ces données pour bâtir nos politiques publiques. Je pense que c'est ce que nous avons tous le souci de faire, différents acteurs en situation de responsabilité, que ce soit des responsabilités collectives à la D.R.A.S.S. ou à l'A.R.S., ou des responsabilités individuelles dans un cabinet médical.

C'est vrai que c'est un chemin compliqué, que nous n'en avons pas trop l'habitude et il y a aussi beaucoup de résistances. Je pense qu'un certain nombre d'acteurs dans cette salle ont participé aux travaux du G.I.P.-D.M.P. à l'époque où l'on pensait au D.M.P. J'avais proposé que nous ayons un prix de la résistance à la déclaration des données de santé car il n'y avait que des gens contre. C'est quand même aussi une des difficultés.

Jacques ROUSSEL, représentant du Conseil départemental de l'ordre des médecins Puy-de-Dôme, médecin généraliste

Permettez-moi, M. le Président, de ne pas répondre à M. Jean-Claude MONTAGNE sur la grippe AH1N1, puisque les généralistes ont été, eux, malmenés dans une action de santé publique et Dieu sait si, quand même, dans leur mission, la santé publique en fait partie maintenant, du fait de la loi.

Je vais parler de ma place de médecin généraliste. Je crois que le recueil de données de santé, pour le patient, l'assuré, la personne qui vient s'adresser au médecin, même le citoyen, est vu peut-être comme un flicage, comme un fichage. Quelque chose est un peu à démystifier et je crois que la pédagogie, telle que nous l'avons entendu de la part de Mme GLANDDIER tout à l'heure, est très importante : ce que vous nous direz sera utile au collectif. Mais je dirais que les généralistes ne sont pas très enclins non plus à avoir la qualité du recueil.

Je serai bref car tout le reste, je l'ai entendu dire par les personnes ici. Je me suis interrogé sur ce que vous avez dit tout à l'heure, Mme GLANDDIER, sur l'utilisation du protocole d'A.L.D., en disant qu'il servait de manière intéressante sur des pathologies prises à 100 %, pour les soins et pour les spécialistes qui étaient autour de ce petit dispositif. Je me suis dit, et cela reste une idée : ne pourrions-nous pas imaginer un petit support de cette nature sur des thématiques spécifiques, par exemple obésité, surpoids, prévalence de telle ou telle pathologie, afin que le généraliste puisse s'éduquer lui-même – M. LEMERY, ce n'est pas par la formation car je ne crois pas qu'il y ait grand-chose au niveau de la faculté de médecine sur la pratique de l'informatique, la capacité qu'ont les médecins de travailler sur l'informatique – mais peut-être travailler sur de petits éléments simples, qui auraient valeur d'alerter sur l'intérêt et aussi au niveau du public, comme nous l'avons fait pour l'angine. Je crois que l'angine avait été un très bon exemple : « pas d'antibiotiques, ce n'était pas systématique », il y avait un côté un peu éducatif de la part du médecin, avec des outils, et du public par les sensibilisations qu'il avait eues. Je pense que nous avons obtenu des résultats intéressants sur la réduction de la consommation.

Voilà, je dirais des petites choses simples au départ mais je pense que ce qu'il faut faire valoir, c'est le grand intérêt, pour la politique nationale de santé publique, de ces recueils des données de santé et le secret professionnel, oui, mais des fois, on se demande s'il est vraiment bien préservé.

Professeure Phyllis Yvonne GLANDDIER, Présidente de la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (F.N.O.R.S.), Directrice de l'Observatoire régional de la santé d'Auvergne (O.B.R.E.S.A.),

Je vais répondre sur le problème de communiquer. En fait, ce que dit M. Jacques ROUSSEL, c'est qu'il faudrait que nous communiquions davantage. Or, là aussi, je suis désolée mais communiquer coûte de l'argent. Comment faire pour que les gens acceptent de nous donner un budget pour communiquer ? Il faut effectivement pouvoir produire des documents, régulièrement, alerter les professionnels. C'est tout le problème de la prévention, parce que cela fait partie de la prévention, c'est dans le grand domaine de l'éducation pour la santé, c'est de la prévention primaire. Mais nous savons très bien que le budget alloué à la prévention est extrêmement faible. Il augmente, certes, mais il est encore très faible. C'est cela le sujet.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Oui, la Conférence nationale de santé l'a dit à plusieurs reprises. Ceci dit, notre Président de la République a pris un engagement avant la fin du septennat pour que 10 % de la dépense de santé soient affectés à la prévention.

Xavier CUSSAC, Secrétaire général de l'Union régionale des retraités C.F.D.T

Je souhaiterais tout d'abord remercier l'ensemble des intervenants pour la qualité des informations qu'ils nous ont apportées. Ensuite, nous avons pu mesurer comment vous teniez compte du vécu et comment vous évoluiez aussi dans votre pratique professionnelle et dans votre façon de stocker des statistiques. C'est très important et je vous en remercie. Une idée générale aussi est de voir l'importance de l'idée de santé publique, par laquelle nous sommes tous concernés, praticiens mais aussi usagers.

Ma question est la suivante : pour mener à bien nos missions de représentation et de défense des retraités, nous effectuons et nous utilisons quotidiennement des diagnostics, sans lesquels nos interventions ne seraient ni efficaces ni pertinentes. Les données de santé font aussi partie des indicateurs que nous utilisons. Parfois, nous avons néanmoins beaucoup de mal à avoir des informations précises et pertinentes, et je m'aperçois que vous, vous les avez, ces informations statistiques. Comment pourrions-nous y accéder et sous quelle forme ? Merci.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

L'un de vous souhaite-t-il répondre, à la tribune ou dans la salle ? M. CELDRAN.

Christian CELDRAN, Directeur, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (D.R.A.S.S.) Auvergne

Merci de me redonner la parole. Premièrement, je crois qu'en ce qui concerne la constitution de données qui sont nécessaires à l'élaboration d'une politique publique, Mme GLANDDIER a mis en évidence l'importance de l'Observatoire régional de la santé. Toutefois, ce n'est qu'un organisme parmi d'autres. Pour avoir un diagnostic à peu près complet, nous sommes obligés de mettre en regard des connaissances qui émanent d'un certain nombre d'institutions. Nous avons la chance, en Auvergne, d'avoir un organisme participatif qui permet de mutualiser un certain nombre d'informations, certes à caractère sanitaire, c'est l'objet de l'O.R.S., mais également à caractère statistique au niveau de l'I.N.S.E.E., au niveau de la population, au niveau économique, etc. Il existe donc dans cette région une structure qui s'appelle la plate-forme de l'observation sanitaire et sociale, à laquelle participe d'ailleurs l'O.R.S., mais qui comprend vingt-sept institutions, des associations, des administrations de l'État, des représentants des collectivités territoriales : du Conseil régional, des Conseils généraux, mais également les organismes de protection sociale. Nous avons parlé des C.A.F., de l'assurance-maladie, etc. Toutes ces structures contribuent à la constitution d'une compréhension de ce qui se passe dans la région.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Est-ce que notre ami par exemple là-haut, qui représente les personnes retraitées, peut avoir accès à ces données pour documenter les interrogations qu'il a dans son champ ou les propositions qu'il peut être amené à faire ?

Christian CELDRAN, Directeur, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (D.R.A.S.S.) Auvergne

Tout à fait, c'est le deuxième élément de réponse, ces données sont publiées sur des sites Internet. La question est : comment rendre l'accès à ces données Internet peut-être un peu plus pratique ? C'est le problème de la communication à travers des médias. Néanmoins, ces données ne sont pas du tout inaccessibles au grand public. Voilà ce que je voulais dire.

Sinon, en ce qui concerne les coûts, Mme GLANDDIER considère que l'argent constitue un préalable au développement des politiques publiques. En fait, nous avons un problème, c'est que les besoins de la population sont tels que nous sommes obligés de coopérer comme nous le pouvons en inventant des réponses techniques extrêmement innovantes, extrêmement puissantes. C'est la raison pour laquelle nous utilisons par exemple des systèmes d'informations géographiques permettant de représenter des réponses précises pour des territoires. Nous essayons également, je crois que cela a été montré, d'utiliser des outils informatiques puissants et nous sommes bien obligés de mettre cela

dans la corbeille. L'utilisation de ces outils informatiques puissants peut générer des économies pour la collectivité, ce n'est pas incompatible. Voilà, M. le Président, quelques considérations.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Merci. Nous allons prendre les interventions suivantes.

Professeure Phyllis Yvonne GLANDDIER, Présidente de la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (F.N.O.R.S.), Directrice de l'Observatoire régional de la santé d'Auvergne (O.B.R.E.S.A.),

Je voudrais répondre sur la documentation. Nous avons, à l'Observatoire régional de la santé, un centre de documentation donc je vous verrai après, si vous le voulez, pour vous dire comment il faut faire, et il vous renseignera. C'est vrai, vous aurez des données mais elles seront commentées et je crois que c'est comme cela que c'est important. Les données, c'est une chose, mais la grille de lecture des données en est une autre et c'est ce qui est important. Je crois que là, j'aurai votre complément d'information.

Bernard EUZET, Président du Conseil d'administration de la Caisse régionale d'assurance-maladie d'Auvergne

À ce titre de l'assurance-maladie, je voudrais d'abord féliciter l'ensemble des rapporteurs qui nous ont présenté ce matin des données assez importantes et, au grand jour, des choses que nous n'avons pas l'habitude d'entendre, surtout dans des lieux de ce niveau et je crois qu'il y a là matière à une réflexion très approfondie concernant les données de santé.

Je voudrais simplement ajouter, dans tout ce que j'ai entendu, y compris le non-dit, il est de plus en plus nécessaire que tout cela soit réintroduit dans un cadre plus général qui est celui de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé, qui fait grand défaut dans notre pays. De nombreuses personnes en parlent mais très peu la réalisent.

Nous voyons bien que dans les débats que nous avons eus – et j'en prends à témoin M. Christian SAOUT, lorsque nous siégeons à la Caisse nationale, quand il s'agissait de préparer la loi d'orientation des finances de l'assurance maladie qui nous était proposée par nos décideurs politiques – les débats que nous pouvions faire remonter étaient toujours les mêmes, c'est-à-dire l'analyse des besoins de la population. Cette analyse, de mon point de vue, part de l'analyse faite dans le cadre des données de santé pour pouvoir faire remonter au niveau national ce qu'il serait nécessaire de prendre en considération pour fixer la loi des finances de l'assurance maladie ensuite. On nous dit chaque année que les dépenses de santé ne devraient pas dépasser 2 % mais elles terminent à 4 % et, quand on prévoit 3 %, elles terminent à 7 %. Nous faisons comme nous pouvons, et c'est très regrettable.

Dans la définition des besoins, entre la médecine de ville, l'hospitalisation, les produits pharmaceutiques et de laboratoire, je crois qu'il y aurait intérêt à ce que nous nous appuyions beaucoup plus sur ce qui concerne les données de santé pour essayer de rapprocher les financeurs des professionnels de santé, dans le cadre d'une meilleure coordination. Il me semble que cette coordination est en train de se préparer et, aujourd'hui, nous y participons, au niveau des régions. La loi qui nous permettra de bénéficier du rôle des Agences régionales de santé devrait nous permettre aussi de regrouper l'ensemble des instances. J'entendais tout à l'heure des questions demandant l'accès à telles ou telles données et Mme la Pr GLANDDIER proposait qu'on vienne vers elle en disant qu'elle aurait peut-être des choses à répondre. Espérons, c'est le vœu que je voudrais formuler pour terminer mon propos, que, lorsque ces agences régionales de santé fonctionneront, ce sera peut-être un plus pour coordonner tout ce qui existe en matière de données de santé et peut-être faire remonter au niveau national, au niveau des décideurs et de nos politiques, les besoins nécessaires et indispensables en matière de politique de santé dans notre pays.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Je pense que nous le souhaitons toutes et tous. Honnêtement, le débat de Paris, qui était un peu différent -c'est assez étonnant et nous nous en faisons la réflexion avec M. LEMERY tout à l'heure-

avait montré ce même souci, même si l'expression était un peu différente, que cela contribue mieux à la décision publique.

Nous nous approchons de l'heure de la synthèse. Je voudrais pointer les doigts qui se lèvent, de manière à ce que vous ne partiez pas insatisfaits. S'il y a des gens qui souhaitent prendre la parole, je leur demande de lever le doigt.

Dorine FOUOSSONG, ingénieure de sécurité des systèmes d'information

Mon intervention portera sur deux points, la garantie du niveau de sécurité atteint par les systèmes d'information et l'information du patient.

Pour la garantie du niveau de sécurité atteint, il y a là un véritable enjeu. Il faut déjà donner des moyens de contrôler le respect de la loi « informatique et libertés ». C'est l'une des missions de la C.N.I.L. et de l'A.S.I.P. et, M. LEMERY l'a rappelé tout à l'heure, il ne suffit pas de définir et de mettre en place des règles, il faut aussi avoir les moyens de contrôler l'application.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Trouvez-vous que ce n'est pas suffisamment contrôlé ?

Dorine FOUOSSONG, ingénieure de sécurité des systèmes d'information

Justement, j'y viens.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

C'est la première intervention de ce matin, sur cette idée qu'il n'y a pas assez de garanties. Nous avons eu cette première observation. Pardonnez-moi de vous interpellier mais c'est très intéressant pour la Conférence régionale de santé et pour la Conférence nationale d'entendre cela car certains d'entre nous pourraient être dans l'idée qu'il y avait une grande appréhension à la collecte. Au fond, il y a peu d'expression de ce type, dans les 2 réunions de notre débat public. Vous avez l'air plutôt de dire qu'il n'y a pas assez de garanties et qu'il faut plus de contrôle. Qu'imaginerez-vous ?

Dorine FOUOSSONG, ingénieure de sécurité des systèmes d'information

Justement, ce dont vous parlez est peut-être le contrôle au niveau de la conception, des architectures, donc les recommandations faites par l'A.S.I.P. Mon problème se situe au niveau de l'exploitation des systèmes d'information développés. Aujourd'hui, le responsable de traitement a un contrat, si le contrat est bien établi, avec un chapitre sur les contraintes de sécurité. Après, il doit avoir un tableau de bord avec des sondes adéquates qui vont à l'intérieur du système d'information pour voir s'il n'y a pas problème. Dernièrement, j'en ai parlé avec une collègue qui a développé un système d'information depuis très longtemps. Récemment, elle a fait une petite étude sur la qualité des données et elle s'est rendu compte qu'il y avait de nombreux problèmes mais qui n'étaient pas remontés par l'éditeur du logiciel, par exemple.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

C'est proche du contrôle de gestion ou du contrôle de qualité d'un système. Ce n'est pas le contrôle pour la défense de la protection des droits individuels.

Dorine FOUOSSONG, ingénieure de sécurité des systèmes d'information

Non, mais justement, parce que si nous disons que nous allons assurer une confidentialité des données et mettre en place des moyens pour y parvenir, il faut vérifier que les moyens arrivent bien à...

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Pouvons-nous vous interrompre deux secondes ? Mme BOSSI va essayer de répondre.

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)

Sur le plan des moyens de la C.N.I.L., vous savez que sa politique de contrôle sur pièce et sur place a été démultipliée au cours des dernières années. Maintenant, la C.N.I.L. a un service des contrôles extrêmement fourni. Donc on multiplie les contrôles sur place, pour vérifier ce que vous dites. Ce qui se fait également est que vérifier le bon fonctionnement d'un système d'information au sein d'un établissement de soins, qu'il s'agisse de la qualité du recueil des données ou de la qualité des habilitations des personnes qui accèdent aux données, cela fait partie de la politique de sécurité de l'établissement et des contrôles qui doivent être mis en place en interne pour s'assurer effectivement que des personnes n'étant pas habilitées n'accèdent pas à des données de santé à caractère personnel. C'est cela, le contrôle, c'est à chacun de s'engager, à travers des chartes de systèmes d'information, des chartes informatiques internes sur le respect des principes du Code de la santé publique, de la loi « informatique et libertés », nonobstant les contrôles sur place qui peuvent avoir lieu par ailleurs.

Dorine FOUOSSONG, ingénieure de sécurité des systèmes d'information

Je suis d'accord avec vous, Madame, et je pense que c'est un véritable effort très positif qui a été accompli par la C.N.I.L. et les systèmes d'information en place. Cependant, du point de vue de l'expérience que j'ai eue, concrètement, les éditeurs de logiciels ne se sentent pas vraiment obligés de mettre en place ces contrôles. Ils peuvent dire que les contrôles existent, les logiciels ont par exemple des journaux d'utilisation qui peuvent être exploités mais l'exploitation n'est pas évidente pour le responsable de traitement. L'idée serait qu'au haut niveau, en plus de ces contrôles que vous avez évoqués, qui sont très importants aussi, nous puissions mettre dans une réglementation européenne, par exemple, un référentiel. Je pense que vous travaillez dessus et c'est très important.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Vous aviez un deuxième sujet. Si vous pouviez faire un peu plus ramassé, c'est toujours le prix que payent les derniers intervenant(e)s, on leur demande d'être plus courts que les autres.

Dorine FOUOSSONG, ingénieure de sécurité des systèmes d'information

D'accord, merci, je serai très concise. Nous nous sommes rendu compte que, pour le traitement des données des patients, des traitements sont fait sur des données qui ne sont pas connues par les patients. Les données sont échangées et les patients ne savent pas exactement quelles sont les personnes ayant accès à ces données. Je pense que, dans un système où nous faisons la promotion du droit à la personne à avoir une maîtrise sur la diffusion et l'utilisation de ses données personnelles, des choses peuvent être améliorées. Certaines choses sont faites, qui sont très bien, et je pense que, parmi les pays européens, la France est très loin devant dans ce contexte. Donc c'est juste une proposition, peut-être à intégrer dans le schéma directeur de l'A.S.I.P. de mettre en place une interface dédiée au patient et alimentée automatiquement par les systèmes de santé. Cela pourra être fait facilement après le D.M.P. qui pourra déjà provisionner un tel système. Nous pourrions modifier un peu le D.M.P. pour voir les accès aux données d'un patient particulier qui seront remontées sur son espace personnel dans cette interface. C'est quelque chose qui peut être fait pour renforcer la liberté du patient. Il y aura un double avantage pour les responsables des traitements et les pouvoirs publics qui vont avoir un meilleur contrôle sur l'application de la loi « informatique et libertés », parce que le patient pourra alors remonter les utilisations non consenties, si le système fonctionne bien.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Merci. M. VISCONTINI, pouvons-nous rajouter dans la liste des recommandations : « améliorer l'accès à la traçabilité des échanges » ? C'est très important pour la défense des droits des personnes.

Marie-Françoise ANDRÉ, médecin-conseil

Pour répondre aux multiples interrogations qui ont émergé et enrichir encore toute la richesse de traitement des bases de données, je voulais dire que l'assurance maladie et le service du contrôle médical effectuent des analyses des traitements médicaux de ces bases de données et qu'ils les mettent à disposition de l'ensemble du public et des acteurs de santé, à la fois sur le site national de l'assurance maladie, <http://www.ameli.fr/>, et sur un site spécifique au niveau régional, P.S.A. ([Professions santé Auvergne](#)). Il s'agit de des analyses des traitements médicaux de la région Auvergne, en utilisant les bases de données de l'assurance maladie et les bases de données de l'exonération du ticket modérateur.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

C'est un petit peu dommage que ce retraitement des données reste uniquement pour les professionnels et ne soit pas accessible aux citoyens. Quand on porte des préoccupations, on a envie de les documenter.

Marie-Françoise ANDRÉ, médecin-conseil

Tout le monde peut accéder à ces sites.

Daniel BIDEAU, U.F.C. Que Choisir ?, représentant des usagers à la Conférence régionale de santé –

Je souhaitais recentrer le débat aussi sur le retour à l'utilisateur de l'information. Je crois que ce que vous avez dit tout à l'heure est très important, c'est-à-dire intéresser l'utilisateur au sens où il va pouvoir lui-même voir l'intérêt de son dossier médical. Concernant l'appellation de ce dossier, je suis assez étonné parce que j'ai entendu plusieurs appellations. J'ai entendu le « dossier médical partagé », « dossier médical personnel partagé », « dossier médical personnel informatisé ». Je préfère cette dernière dénomination, qui me semble plus cohérente. Je crois qu'effectivement, il faut être extrêmement prudent parce que l'utilisateur tient à son dossier de santé, il tient aux données de son dossier de santé et au contrôle de ces données. Nous l'avons dit, cette information doit être effectivement donnée et renseignée par les professionnels, c'est important. Je crois que c'est leur devoir déontologique et aussi de citoyens, en tant que participants à la santé publique. Le citoyen lui-même a le droit et le devoir peut-être d'accepter le dossier médical personnel informatisé, parce que je crois qu'effectivement, cela contribue à la fois à sa prise en charge et aussi aux données de santé publique, par la même occasion. Après, il faut réellement avoir ce retour des informations, à la fois personnel et des données générales qui ont à voir avec la santé publique, parce que tout citoyen doit avoir accès à ses données de santé publique. J'ai entendu qu'il y avait énormément de bases de données qui circulent, des bases de données renseignées et je suis très étonné par le circuit actuel du dossier concernant le cancer et par toutes les données auxquelles ont accès certains spécialistes, qui ne sont pas des médecins mais bien des chercheurs. Je suis assez étonné des données que l'utilisateur renseigne au sein de ces dossiers. Je voulais quand même en faire la remarque, et c'est une remarque d'utilisateurs.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Ce qui était intéressant, nous avons eu cette discussion à peu près dans les mêmes termes dans l'autre réunion du débat public à Paris et, quand même, les chercheurs utilisent très souvent des données « anonymisées ».

Daniel BIDEAU, U.F.C. Que Choisir ?, représentant des usagers à la Conférence régionale de santé

C'est ça, c'est ce qui m'a étonné. Là, elles n'étaient pas anonymes.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

C'est déjà une garantie. Ensuite, depuis 30 ou 40 ans, il n'y a eu aucun procès contre des chercheurs pour violation de la confidentialité. Donc même quand ils ont accès à des données confidentielles, la

jurisprudence n'en porte aucune trace, ce qui est quand même plutôt rassurant. En même temps, on change aussi d'échelle, avec des systèmes informatiques cela va beaucoup plus vite, on échange plus de données et il faut prendre des précautions.

Daniel BIDEAU, U.F.C. Que Choisir ?, représentant des usagers à la Conférence régionale de santé

Nous sommes extrêmement prudents, d'autant plus que nous savons, en tant qu'usagers, que les employeurs, ou les assureurs, peuvent avoir tout intérêt à accéder à ce type de bases de données. Cela nous préoccupe énormément et je pense que dans la sécurisation de ces bases, il faut être très prudent sur les circuits. La traçabilité est indispensable, bien entendu, et je crois que c'est important.

Ensuite, je n'oublie pas la dimension de santé publique à laquelle, en tant que citoyens, nous avons droit et qui permet ensuite de déployer sur le terrain une véritable politique de prévention, ce qui est actuellement à l'état indigent au niveau de la France. Je crois qu'il y a réellement des choses à faire de ce côté-là. À part certaines données qui peuvent être exploitées dans certains réseaux spécialisés qui les utilisent utilement, un gros effort est à accomplir en termes de politique de santé nationale, vis-à-vis de la récolte de ces données de santé, de leur sécurisation, de leur traçabilité et du retour vers l'utilisateur ou vers les instances qui auraient besoin de ces données mais qui seraient alors « anonymisées », bien entendu.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Je voudrais vous poser une question, de représentant d'usagers à représentant d'usagers. N'y a-t-il pas un paradoxe à dire qu'il faut beaucoup de sécurité sur les données de santé et puis de voir circuler sur internet, volontairement, de nombreuses données de santé ? Aujourd'hui, quand on est Directeur des ressources humaines, qu'on a 10 C.V., il suffit de taper les 10 noms sur *Google* pour avoir déjà de très nombreuses informations traçantes apparaissant sur les individus, qui ont mis eux-mêmes ces données en circulation. Ne sommes-nous pas, nous, représentants des usagers, trop sourcilleux sur quelque chose que finalement nos concitoyens ont l'air de sous-estimer ou de considérer que ce n'est pas si grave que cela, que des données très personnelles, y compris de santé, circulent sur Internet parce que c'est eux qui les ont mises en circulation, sur *Facebook* ou sur autre chose ?

Daniel BIDEAU, U.F.C. Que Choisir ?, représentant des usagers à la Conférence régionale de santé

La différence est qu'effectivement, quand on fournit des données de santé dans un dossier médical, c'est un professionnel qui le fait. C'est lui qui renseigne ces données. À partir de là, cette responsabilité est engagée, c'est la première trace d'un professionnel. Si vous-même, en tant que particulier, vous décidez d'aller sur *Facebook* ou sur un autre réseau social et d'y mettre votre *curriculum vitae*, il est bien évident qu'après, l'exploitation par les D.R.H. sera beaucoup plus simple, y compris par les assureurs, d'ailleurs, et je mets en garde tous les citoyens, sur les données qu'ils mettent en place dans ces réseaux sociaux car elles sont effectivement à la portée de tous.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Merci, Monsieur. Nous prenons les 2 dernières interventions.

Philippe THIEBLOT, Président du Conseil régional de l'Ordre des médecins d'Auvergne

Je voulais quand même donner l'information que les choses vont évoluer en ce qui concerne l'informatisation des médecins qui ont l'air insatisfaits, au moins ceux qui sont présents ici. Un gros effort du Conseil national de l'ordre des médecins est en cours pour développer un outil facilement utilisable. Vous êtes au courant de cet effort du C.N.O.M. et notamment M. Jacques LUCAS. Mme BOSSI nous a bien montré que, dans les organismes qui vont s'associer aux travaux de l'A.S.I.P., il y a un Comité d'éthique et de déontologie qui sera présidé par un membre du Conseil national de l'ordre des médecins. Le Conseil régional et les Conseils départementaux de l'Ordre des médecins et des autres professionnels de santé vont essayer de développer, à l'échelon régional, la facilitation d'accès à l'informatisation, à une certaine unification des dossiers de santé et des informations. Cela

va progresser. Je rappelle, comme l'a dit M. Didier LEMERY, qu'un professeur est disponible à la faculté de médecine de Clermont-Ferrand sur les nouvelles techniques de l'information et de la communication. Je donne cette information pour ceux qui ne l'ont pas.

Dernière casquette, je suis également spécialiste d'endocrinologie et de maladies métaboliques. Je répondrai à Monsieur qu'il ne suffit pas d'avoir des informations sur l'état de santé d'une région pour que les choses changent en 10 ans. Un diabète ou une obésité se change sur 10, 15 ou 20 ans et cela ne veut pas dire que c'est négatif d'avoir ces informations, et je soutiens Mme GLANDDIER dans son travail. Il est utile de les avoir mais ensuite, pour que les choses bougent, c'est un peu plus long.

Élise RAMAIN, pédiatre de P.M.I.

Oui, très rapidement, *a priori*, au niveau de la sécurisation des garanties, la carte C.P.S. semble convenir aux informaticiens. Vous disiez en début d'intervention que cela avait été un échec. Y a-t-il des pistes pour comprendre pourquoi ce n'est pas utilisé ?...

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Un échec dans certains domaines. Mme BOSSI va vous répondre.

Élise RAMAIN, pédiatre de P.M.I.

...et les leçons qu'on en tire ? Je mettrais cela en parallèle avec l'échec évoqué par une patiente tout à l'heure de la mise en place des carnets de santé. Nous avions voulu imposer aux médecins cet outil et il a été finalement boycotté. N'est-ce pas la même chose avec les C.P.S. ? Est-ce que nous ne voulons pas imposer quelque chose qui est mal compris ?

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Mme BOSSI, est-ce que vous voulez bien répondre sur les limites de la C.P.S ? Le terme d'échec est probablement un peu fort.

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (A.S.I.P.)

Oui, c'est un peu excessif. La carte de professionnel de santé est une carte à puce qui identifie, authentifie, sécurise et crypte les échanges. Nous avons essayé de l'imposer. Quand elle a été mise en place par les ordonnances Juppé en 1996, elle a été utilisée par les professionnels de santé libéraux parce qu'ils étaient obligés de s'informatiser et de télétransmettre la feuille de soins électronique. Nous avons constaté concomitamment qu'elle ne se développait absolument pas pour les échanges de données de santé et à l'hôpital. Nous l'avons dit à plusieurs reprises et quand je dis nous, c'est à la fois les pouvoirs publics et la C.N.I.L., jusqu'à ce que nous aboutissions au décret n° 2007-960 du 15 mai 2007 qui a été un peu trop loin semble-t-il, puisqu'il a imposé la carte de professionnel de santé pour tout échange électronique de données de santé, pour toute conservation de données de santé sur support électronique.

Nous constatons aujourd'hui, c'est un constat factuel, que cette carte n'est pas déployée dans les établissements de soins. Certes, le niveau d'informatisation des établissements de soins en France est très bas encore mais nous ne pouvons que faire ce constat. Il y a plusieurs raisons, on nous invoque le coût financier de cette carte, le fait que nous n'avions toujours pas la CPS 300 Contact et qu'il est extrêmement contraignant d'avoir une carte à chaque fois qu'on veut consulter le dossier médical d'un patient et que finalement, le médecin, le matin, le donnait à un membre de l'équipe de soins... enfin toute une série de problématiques pratiques montrant qu'il faut l'adapter. Je ne dis pas qu'il faut s'en séparer mais qu'il faut l'adapter et peut-être lui adjoindre, dans certaines configurations informatiques, d'autres moyens, comme des certificats logiciels, comme peut-être tout simplement des annuaires de professionnels de santé correctement tenus, avec des habilitations bien définies, des systèmes de mot de passe efficaces, plutôt que de vouloir doter tout le monde d'une carte. Si c'était si facile que cela, au bout de toutes ces années, nous y serions déjà parvenus. L'objectif est de mettre en place un système concret qui garantisse cette confidentialité mais certainement pas de jeter à la poubelle la carte de professionnel de santé.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Il s'agit juste de mettre en phase les choses avec la vie réelle parce que, très souvent, il existe un petit décalage. Y aurait-il quelqu'un dans la salle qui ne se sentirait pas bien parce qu'il n'a pas eu le temps de dire quelque chose de très important ? Sans quoi, nous passerons aux recommandations parce que, dans les débats publics des Conférences régionales et nationale de santé, nous prenons le soin de valider un peu l'orientation générale des recommandations avec l'ensemble des participant(e)s.

Christian CAUBET, CEGEDIM

Je voudrais juste répondre très rapidement sur quelques points, pour dire que nous, en tant qu'industriels, nous allons effectivement dans le sens de l'A.S.I.P. en intégrant toutes les recommandations qu'elle fait. Cela ne se fait pas du jour au lendemain, il y a un cadre d'interopérabilité, effectivement, pour s'interfacer avec les différents logiciels et cela prend du temps à mettre en place, mais nous le faisons.

Pour répondre aussi par rapport à la C.P.S., au niveau des logiciels médicaux, la C.P.S. marche très bien et elle est utilisée, notamment pour le D.M.P. C'est effectivement uniquement en établissements que l'on rencontre des difficultés, parce que la C.P.S. n'est pas répandue, comme l'a expliqué Mme BOSSI. Je voulais juste apporter ce témoignage d'industriel, qui va dans le sens d'une harmonisation, de la sécurité. Nous prenons effectivement en compte toute la sécurité demandée par l'A.S.I.P.

Une dernière chose : nous éditons des logiciels mais aussi nous sommes hébergeurs de données de santé. Nous avons déposé un dossier pour la demande d'agrément. Peut-être que tous les industriels ne l'ont pas fait mais c'est une démarche que nous faisons et qui va dans le sens de la sécurisation, de l'harmonisation de l'hébergement de données de santé.

Nous ne sommes pas industriel hospitalier mais industriel sur les autres secteurs et je souhaitais apporter ce témoignage, qui va dans le sens apporté par l'A.S.I.P.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Merci de cette ode à la vertu, mais qui n'est pas complète. J'ai quelques dossiers dont j'ai à vous parler.

Christian CAUBET, CEGEDIM

D'accord, nous en parlerons après.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Je vous raconterai comment est la vraie vie, après la vertu.

Christian CAUBET, CEGEDIM

D'accord.

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Voici, sur l'écran, une première rédaction des recommandations. C'est le moment d'évoquer et de proposer des amendements à cette feuille de route. L'intérêt du débat public est que tout le monde se retrouve dans la conclusion de synthèse.

Michel DOLY, Président de la Conférence régionale de santé d'Auvergne

Si nous pouvions utiliser une écriture en gras et une écrite en normal, je mettrais un focus vraiment particulier sur le dernier point : « soutenir la restitution publique des données et intéresser les usagers et les acteurs de la prise en charge à l'utilisation collective de ces données ». Le débat l'a clairement montré, il faut que le citoyen s'approprie cette démarche. Ceux qui ont ces données ont ce devoir et je pense que c'est important dans notre débat.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

À la C.N.S., nous ne faisons pas trop de gras, nous faisons de l'encadré mais, ici, nous ferons du gras, il n'y a pas de souci. Quand on a un *warning* à la Ministre, on fait un encadré.

Isabelle FAVIER, C.L.I.C. de l'agglomération Clermontoise

Je travaille sur un projet qui s'appelle M.A.I.A, Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer⁴³. J'aurais juste voulu une précision par rapport à la première recommandation qui porte sur la continuité des soins. C'est le mot « soins » qui me tracasse un peu. Nous avons beaucoup de difficultés à savoir, au niveau de notre projet, comment communiquer des informations de santé importantes pour la prise en charge à domicile, notamment, à des personnes qui ne sont pas issues du secteur médical.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Normalement, cela ne devrait pas poser de difficultés parce qu'elles sont dépositaires de secret par destination. Il existe plusieurs types de secret, comme vous le savez, le secret professionnel, secret par destination, etc. Pourquoi cela pose-t-il des difficultés ?

Isabelle FAVIER, C.L.I.C. de l'agglomération Clermontoise

Peut-être parce que, justement, nous avons besoin d'un éclaircissement au niveau de quelle information peut être transmise, à quelle personne en fonction de ses compétences.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

En principe, dans l'ouverture d'un dossier, si les choses étaient bien faites, à l'occasion du consentement, nous expliquons aussi à qui nous autorisons l'envoi des données. Ce n'est peut-être pas bien écrit dans nos recommandations. Vous invoquez, en gros, l'idée que nous pouvons améliorer considérablement la continuité et la coordination des soins par l'informatisation mais que nous allons laisser échapper toute la partie médico-sociale.

Isabelle FAVIER, C.L.I.C. de l'agglomération Clermontoise

En ce qui concerne l'informatisation, nous n'en sommes pas encore là dans notre projet mais nous devons y venir et nous souhaiterions savoir comment nous allons pouvoir y venir. Dans un premier temps déjà, nous aimerions savoir, par rapport à la dynamique de notre projet, une nouvelle compétence est mise en place à travers des questionnaires de cas, qui doivent pouvoir gérer la continuité et la coordination de la prise en charge de la personne, en fonction de ses besoins.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Oui, je vois bien ce que vous dites, c'est quelque chose que nous n'avons pas vu, dans aucun des deux réunions du débat public. De plus en plus, dans les soins complexes, il va y avoir de nouveaux métiers, comme les gestionnaires de cas, qui vont effectivement avoir à connaître des données

⁴³ http://www.site-city.fr/clicclermont/index.php?option=com_content&task=view&id=104&Itemid=153

médicales pour un usage de maintien à domicile, etc. Je ne sais pas comment nous devons le mettre dans les recommandations mais il faudra le noter. C'est tout le médico-social, la « déliaison » santé/médico-social. Pouvons-nous rajouter à la fin quelque part que la Conférence émet des recommandations sur la dimension médico-sociale ? C'est vrai que dans toutes les pathologies chroniques – et aujourd'hui, elles le sont de plus en plus, pour des raisons que vous connaissez bien – il y a de plus en plus de mise en jeu du domaine social et du domaine sanitaire et social, particulièrement, en plus, pour des personnes âgées dépendantes qui ne peuvent pas exprimer clairement leur volonté.

De la salle

Le mot-clé est : « accompagnement de la personne », sous toutes les formes.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Alors, « continuité et coordination des soins » et de la prise en charge médico-sociale, nous n'avons qu'à mettre cela ainsi.

De la salle

Je ne vais peut-être pas contenter la salle mais j'aurais bien rajouté, sur la dernière recommandation mise en gras, les usagers « et les médecins ».

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Cela va de soi.

De la salle

Je vous assure que non. On nous demande d'être exhaustifs dans la collecte des données et c'est beaucoup plus facile de l'être quand on sait à quoi cela va servir. Nous sommes beaucoup plus motivés pour passer du temps à remplir des choses.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Les usagers et les acteurs de la prise en charge.

De la salle

Voilà, très bien.

Véronique MEUNIER, I.C.T.

Je suis industrielle et je souhaiterais juste donner une petite information supplémentaire par rapport au projet dont vous avez parlé, notamment dans l'accès au dossier pour le monde médico-social. La loi nous oblige à l'utilisation de la C.P.S. et donc, justement, pour tout ce qui n'est pas profession avec carte professionnelle de santé, nous avons un souci pour ce partage d'informations et prendre le patient en charge dans son contexte de coordination de soins. Il faudrait peut-être l'inscrire quelque part dans cette problématique de continuité des soins. Merci.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Nous essayerons de voir cela dans la résolution finale.

Colette MAYER, Conseil général de l'Allier, coordinatrice départementale en santé publique

Je souhaiterais ajouter un élément qui ressortait des débats mais que je ne vois pas ici. Il s'agit d'un travail d'analyse des données, un travail partagé entre les acteurs, dans le cadre de l'A.R.S. Il y a une analyse sanitaire et médico-sociale, pour rebondir aussi sur ces 2 volets, et une analyse multi-

partenariale, avec l'ensemble des collectivités, territoriales, d'assurance maladie, de l'État, etc., je ne voudrais pas en oublier.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Pensez-vous que les deux structures mises en place dans l'A.R.S., les deux Comités de coordination des politiques publiques, sont insuffisants ? C'est prévu.

Colette MAYER, Conseil général de l'Allier, coordinatrice départementale en santé publique

Je ne dirais pas cela parce qu'ils ne sont pas encore mis en œuvre et sont prévus par la loi.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Ce sont des choses prévues pour demain, alors il ne faut pas les demander pour hier.

Colette MAYER, Conseil général de l'Allier, coordinatrice départementale en santé publique

Nous pouvons penser, pour leur avenir effectivement, qu'ils seront des lieux... Mais je ne sais pas, comme on ne connaît pas les décrets...

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

C'est dans la loi.

Colette MAYER, Conseil général de l'Allier, coordinatrice départementale en santé publique

Ce n'est pas si évident que cela.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Cela ne se lit pas comme un roman.

Colette MAYER, Conseil général de l'Allier, coordinatrice départementale en santé publique

Je pense, si vous voulez, qu'il faut peut-être se donner ce temps d'analyse si ce n'est pas prévu par les textes. Ce que je veux dire est qu'il faut se donner le temps de cette analyse.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Je veux bien que nous le marquions, Madame, mais la création des A.R.S. est bien prévue pour avoir ce côté très transversal et très matriciel, dans une vision de la santé selon l'O.M.S. Si cela ne figure pas dans les textes, c'est quand même cela, l'inspiration. Nous avons une habitude, dans les avis de la Conférence, c'est de ne pas remettre dans les avis ce qui existait déjà dans le droit. Sinon, on ne voit pas la plus-value.

Colette MAYER, Conseil général de l'Allier, coordinatrice départementale en santé publique

Je ne sais pas comment vous dire, je pense que je m'explique mal. Je ne dis pas que ce n'est pas prévu par les textes mais je pense qu'il faut avoir tous un temps d'analyse, c'est-à-dire que nous bâtissons de nombreux indicateurs mais nous ne nous mettons pas autour de la table, nous ne prenons pas le temps de faire une analyse.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

C'est quand même l'objectif du projet régional de santé, qu'il soit élaboré avec l'ensemble des acteurs et, pour la garantir, nous savons que le projet régional de santé sera vu dans les 2 commissions de coordination, par la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, et par le Conseil de surveillance. Voulez-vous dire qu'il devrait y avoir une animation participative du projet régional de santé ? Que nous n'oublions personne ? Je ne sais pas comment rédiger, vous devez m'aider. Je

veux bien qu'on dise qu'il faut que l'A.R.S. fasse du transversal mais comme elle est prévue pour cela...

Colette MAYER, Conseil général de l'Allier, coordinatrice départementale en santé publique

Il me semble important d'avoir un temps d'analyse, il ne suffit pas d'avoir des données et des indicateurs, il faut les analyser, et en commun. Pour rejoindre la réflexion qui a été faite tout à l'heure, par rapport au taux de mortalité, en se disant que nous n'avions pas agi dessus, à un moment donné, quand nous avons un ensemble d'indicateurs, il faut se mettre autour d'une table en se demandant comment nous pouvons agir sur ces différents indicateurs pour les influencer et avoir des données positives, avoir finalement une réussite de cette santé publique.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Là, vous parlez du management de cette agence régionale de santé. Nous pouvons penser que les directrices et directeurs qui ont été choisi(e)s sont dans cette philosophie de partage avec l'ensemble des acteurs et que les textes, en plus, les y invitent. Je veux bien qu'on le rajoute...

Colette MAYER, Conseil général de l'Allier, coordinatrice départementale en santé publique

Ma remarque ne se veut pas du tout critique, c'est par rapport à l'état actuel.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

...mais M. Michel DOLY et moi-même avons un souci, qui est celui de la crédibilité des recommandations du débat public. Si le débat public est là pour redire ce qu'il y a dans la loi... Il faut dire quelque chose de différent et que, si cela ne suffit pas, il faut écrire quelque part que les A.R.S. doivent avoir une attention particulière, dans le cadre de l'élaboration du projet régional de santé, au partage de l'ensemble de données avec l'ensemble des parties prenantes dans le territoire. Cependant, c'est leur métier, donc je ne sais pas comment l'écrire. C'est comme si vous disiez que les psychologues font de la psychologie... Vous aurez peut-être une idée à nous soumettre par écrit ensuite.

De la salle

Je souhaiterais savoir si nous ne pourrions pas rajouter : à contrôler « la confidentialité et » la qualité du recueil. J'aimerais bien que ce mot « confidentialité » réapparaisse, de manière ferme et volontaire, à moins que ce soit sous-entendu.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

C'est compris dans « qualité », parce qu'on ne peut pas avoir une qualité de recueil qui aille contre les règles d'ordre public sur la sécurité des données.

De la salle

D'accord, donc on l'introduit dans la notion générale de qualité.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Oui. On peut le rajouter, on peut dire : « contrôler la sécurité et la qualité ».

De la salle

C'était « confidentialité ».

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Oui, ce n'est pas... Voyez-vous de la sécurité sans confidentialité, vous ?

De la salle

Non, mais c'était ce que j'avais dit, moi.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

C'est déjà dans les textes ! Écoutez, si vous n'avez pas trop de repentir, je propose qu'on arrête là le relevé de conclusions. Une main se lève. C'est l'ultime repentir. Je n'ai pas dit le dernier soupir.

Damien MOULY, responsable régional de l'Institut de veille sanitaire

Un point, qui a été évoqué dans les présentations et n'a pas été repris ensuite, mais qui semble important, concerne les moyens de la C.N.I.L. Nous voyons qu'aujourd'hui, de nombreux projets sont en souffrance, y compris à l'Institut de veille sanitaire, pour des raisons des délais d'accord de la C.N.I.L.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

C'est un souci de l'I.N.V.S. que votre directrice sait parfaitement plaider sur la place à Paris.

Damien MOULY, responsable régional de l'Institut de veille sanitaire- C.I.R.E.

Ce souci n'est pas particulier à l'I.N.V.S. puisque d'autres projets comme le R.S.C.A. sont confrontés à ce sujet.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Ne parlons pas trop des petites différences des uns et des autres mais plutôt de ce qui nous rassemble, si vous le voulez bien. Pour le reste, Mme WEBER se débrouille très bien et elle arrivera à ses fins, croyez-moi.

Damien MOULY, responsable régional de l'Institut de veille sanitaire- C.I.R.E.

Ce n'est vraiment pas une problématique exclusivement I.N.V.S.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

J'ai bien compris. Je connais la problématique et elle sera traitée dans la loi de santé publique. Je pense qu'il ne faut pas avoir d'inquiétude. Elle est aussi dans les documents qui ont été publiés. Ce que nous n'avons pas redit dans la Conférence aujourd'hui est que des communications écrites ont été produites et versées au débat public, que nous prendrons aussi en compte, notamment cette affaire est présente dans les documents remis par l'I.N.S.E.R.M. et par l'I.N.V.S.

Suite à tous nos échanges, voici les recommandations. Comme vous l'avez bien compris, elles seront mixées avec celles du débat de Paris, pour pour rédiger un avis à l'intention de nos pouvoirs publics et, au premier rang, Mme BACHELOT.

Recommandations proposées

- **développer le partage des données en différenciant deux usages : continuité et coordination des soins et de la prise en charge médico-sociale, et évaluation des pratiques et politiques de santé.** Là, on sent quand même que vous avez retenu la leçon de Mme GLANDDIER et de M. LEMERY ;
- **mieux prendre en compte la réalité des pratiques au moment de l'établissement des recommandations (standardisation, protection des données...).** C'est l'idée que des grandes maisons comme l'A.S.I.P. ne soient pas trop décollées du réel, si je peux le dire de manière un peu triviale. Les premiers pas de l'A.S.I.P. montrent que cela va plutôt dans le bon sens ;
- **former les médecins à l'informatique ;**

- **dégager du temps pour la saisie et le traitement informatiques.** Nous avons vu qu'il y avait des limites à la qualité et à la quantité de données ;
- **accélérer l'interopérabilité des systèmes d'information ;**
- **collecter strictement en fonction de la finalité de la collecte et recueillir le point de vue des usagers ;**
- **contrôler la qualité du recueil des données avant de communiquer sur les résultats ;**
- **évaluer la pertinence des collectes.** Je crois qu'il y a une insistance particulière sur ce point ;
- **progresser sur l'accès individuel à ses données de santé ;**
- **améliorer l'accès à la traçabilité des échanges ;**
- **soutenir la restitution publique des données et intéresser les usagers et les acteurs de la prise en charge à l'utilisation collective de ces données.**

CLOTURE

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

M. Doly, voulez-vous dire un mot ou pensez-vous que nous sommes bien pour nous arrêter là ?

Michel DOLY, Président de la Conférence régionale de santé d'Auvergne

Je trouve que c'est parfait comme cela mais, si le rendu de la synthèse est acté, je dirais alors un petit mot. Mon cher Président, je crois être probablement l'expression des membres de la Conférence régionale de santé puis du public et des usagers en face de moi pour dire que nous saluons le professionnalisme des représentants de la Conférence nationale de santé. Le débat est un exercice très difficile et la synthèse du débat est un exercice encore plus difficile. Pour m'y être frotté quelquefois, arriver à faire la synthèse des débats juste à la fin des débats, de telle sorte qu'elle puisse être confrontée à ceux qui ont participé au débat, c'est très difficile. Je voudrais sincèrement, Monsieur le Président, et formellement vous remercier, vous et vos collaborateurs, et saluer ce professionnalisme auquel nous avons été très sensibles.

À ce titre, je voudrais dire, et avec une sorte de solennité, que cette matinée, ce 10 février, aura été un très grand moment dans la Conférence régionale de santé et dans l'expression de la démocratie, comme on dit, de santé et sanitaire dans notre région. Je voudrais le saluer et vous en remercier vivement.

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé

Très bien. Alors je rajoute juste un mot, parce que ce sera le métier des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie demain, parce que la loi « H.P.S.T. » leur a donné la compétence de débat public et vous aurez cela aussi sur votre feuille de route. Vous ne partez pas sans rien, puisque vous avez eu une première expérience. Cela vous permettra de caler vos prochains sujets de débat public et d'essayer de les organiser au mieux.

Par ailleurs, le Directeur général de la santé a demandé à la Conférence nationale de santé de donner quelques recommandations pour le débat public. Tout l'intérêt pour nous était d'en avoir sur le

terrain réel en province. Voilà ce que je voulais juste dire, en ajoutant que j'étais évidemment très heureux des flocons de neige qui ont accompagné mon retour de 2 jours en Auvergne.

Un dernier mot pour la pertinence de tout ce que nous faisons, qui concerne le questionnaire de satisfaction. Si vous pouviez le remplir et le mettre dans les boîtes avant de partir ou nous le renvoyer par la poste, c'est extrêmement important pour l'élaboration de ces recommandations sur la manière de construire le débat public.

Je vous souhaite au nom de toutes et de tous une bonne journée à Clermont-Ferrand.

(Applaudissements)