



Mars 2012

## Le DMP, ou comment constituer, l'air de rien, un gigantesque fichier des données de santé

Tour à tour qualifié de « [serpent de mer](#)<sup>1</sup> » ou d'« [arlésienne](#)<sup>2</sup> » (y compris du côté du Sénat<sup>3</sup>), le Dossier Médical Personnel (DMP) est en train de devenir une réalité. Ce DMP a [une histoire mouvementée](#)<sup>4</sup>, faite de retards répétés, de virages à 180°, d'expérimentations inabouties, de refontes et de révisions budgétaires conséquentes. En effet, « tous les travers pouvant faire capoter un projet sont cumulés : une vision technique avant une vision d'usage, des délais irréalistes, des investissements incohérents avec les exigences, des flous juridiques qui demeurent, des changements managériaux intempestifs, une fuite en avant dictée par les discours politiques, etc<sup>5</sup> ». Le projet, lancé par la [loi n°2004-810 du 13 août 2004](#)<sup>6</sup> relative à l'assurance maladie, s'inscrit dans le cadre du développement de l'informatisation des données médicales et de « l'e-santé », présentées, notamment par la CNIL, comme « inéluctables »<sup>7</sup>. L'argumentaire des pouvoirs publics pour promouvoir le projet DMP est d'ailleurs, depuis son lancement, celui de l'irrésistible « modernisation » des systèmes de santé, au point que cette modernisation a même été présentée comme l'un des « enjeux éthiques » du DMP.

Pourtant, les principaux enjeux n'ont pas grand chose à voir avec l'éthique, encore moins une « éthique de la modernisation » à marche forcée. Prévu initialement pour faire économiser quelques quatre milliards d'euros à l'assurance maladie, en permettant notamment d'éviter les prescriptions médicamenteuses redondantes, le DMP risque finalement de coûter plus cher qu'il ne permet de faire des économies. Le [rapport rendu en 2007 par l'Inspection Générale des Finances](#)<sup>8</sup> pointait à ce titre « l'irréalisme du dimensionnement budgétaire » du projet, « lancé dans la précipitation », mais également « un modèle économique incertain », ou encore « l'irréalisme du calendrier ». Dans son rapport de 2012, la Cour des comptes souligne le gouffre financier que représente, en particulier, le projet de l'Assistance publique-hôpitaux de Marseille de réalisation du [dossier patient informatisé](#)

1 <http://www.liberation.fr/societe/01012309211-le-serpent-de-mer-du-dossier-medical-personnel-finalement-a-bon-port>

2 <http://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lire-deja-10-000-utilisateurs-pour-le-dmp-33709.html>

3 Dans son intervention consignée dans le « [Rapport sur le dossier médical personnel \(DMP\) : quel bilan d'étape pour quelles perspectives ? compte rendu de l'audition publique du 30 avril 2009](#) », p.56, le sénateur de la Marne Jean-Claude Etienne déclarait : « Le dossier médical personnalisé doit cesser d'être l'Arlésienne ».

4 <http://www.pharmaclient.net/dossier14-DMP.php#contenu>

5 Extrait de « [dossier médical partagé : un fiasco fort peu médiatisé](#) », par Frédéric Laurent, 4.12.2007, Rue 89

6 <http://admi.net/jo/20040817/SANX0400122L.html>

7 [Rapport d'activité de la Cnil 2009](#) , p.69: « le développement de l'e-santé est inéluctable ».

8 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/074000713/0000.pdf>

portant sur le suivi à la fois administratif et médical du patient<sup>9</sup>. Plus grave concernant nos droits et nos libertés, le rapport de l'Inspection Générale des Finances diagnostiquait « une résolution au fil de l'eau de problèmes juridiques fondamentaux »...

**Mais qu'est ce que le DMP exactement ?** Si l'on s'en réfère à la [page](#) qui lui est consacrée sur le site officiel de l'administration française <sup>10</sup>, services-publics.fr, « Le dossier médical personnel (DMP) est un dossier informatisé, conservé auprès d'un hébergeur de données de santé agréé. Il a pour but de favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins, gages d'un bon niveau de santé. (...) Le DMP contiendra les informations permettant le suivi des actes et des prestations de soins. Chaque professionnel de santé, exerçant en ville ou en établissement de santé, reportera dans le DMP, à l'occasion de chaque acte ou consultation, les éléments diagnostics et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins. Le DMP comportera également un volet spécialement destiné à la prévention ». Sur le plan juridique, les données sont la propriété du patient depuis la [loi du 4 mars 2002](#) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé<sup>11</sup> (dite « loi Kouchner »), ce qui signifie que chaque patient peut accéder, en théorie « librement », à l'ensemble des informations concernant sa santé.

**A première vue, le DMP serait donc une initiative louable** visant à nous faciliter la vie, à améliorer et à sécuriser les conditions de notre prise en charge par les professionnels de santé. Ce type d'argument promotionnel était déjà mis en avant en 1970 quand le parlement débattait du « fichier national de santé des Français », pour finalement le refuser au nom des risques qu'il faisait courir aux libertés. Pourtant, si l'on y regarde de plus près, le DMP n'a pas été pensé pour le seul bénéfice des patients ou des comptes de l'assurance maladie, et la façon dont il a été mis en œuvre ne va pas sans poser un certain nombre de questions, au-delà de celle de « rentabilité » qu'il pose d'ores et déjà. Conditions d'accès au dossier, contenu exact du dossier, conditions d'hébergement et de sécurisation des données extrêmement sensibles que sont les données de santé, place et prérogatives réelles du patient dans le dispositif DMP : autant de questions sur lesquelles il apparaît pertinent de s'attarder, au-delà des discours rassurants tenus par les pouvoirs publics.

A l'instar d'autres projets, le DMP a d'ailleurs fait l'objet d'un travail de communication et de marketing qui s'est traduit notamment par **plusieurs changements successifs d'appellation**. Ces changements traduisent la prégnance d'enjeux symboliques forts<sup>12</sup>. Un temps « dossier médical partagé » ou encore « dossier patient partagé<sup>13</sup>», il a finalement été baptisé « Dossier Médical Personnel » pour, semble-t-il, dissiper les craintes suscitées par le principe de partage des données médicales et mettre l'accent sur la dimension « personnelle » du contrôle que les patients sont censés exercer sur lui. Il s'agit ainsi de favoriser l'acceptabilité du dispositif, et pour cela, de ne pas utiliser de termes susceptibles d'attiser des inquiétudes pourtant bien légitimes.

Les enjeux de représentation étaient, dans le cas du DMP, décelables dès l'amorce du projet. En 2003, le [Rapport Fieschi](#)<sup>14</sup> (« Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins »), exprimait clairement la volonté de recourir à

---

9 [http://www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPA/21\\_assistance\\_publicque\\_hopitaux\\_marseille.pdf](http://www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPA/21_assistance_publicque_hopitaux_marseille.pdf)

10 <http://vosdroits.service-public.fr/F10872.xhtml>

11 <http://admi.net/jo/20020305/MESX0100092L.html>

12 On sait à quel point, à l'heure de la communication généralisée, les mots ont leur importance : la récente substitution des termes « vidéo-protection » et « vidéo-identification » à « vidéosurveillance » le démontre, s'il en était besoin, une nouvelle fois. Les mots véhiculent en effet des représentations positives ou négatives de ce qu'ils désignent, ce que savent fort bien les marketeurs chargés de nous vendre des produits dont nous n'avons pas besoin, mais dont la forme, le nom, et le « style » de vie qu'ils connotent les rendent à nos yeux désirables.

13 [Rapport Fieschi](#), 2003 : « Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins »

14 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/074000714/0000.pdf>

une « novlangue » - celle des démarches qualité - destinée à rendre le projet acceptable, voire souhaitable. A l'époque où ce rapport était rendu, c'était le mot « dossier » qui posait problème, car il évoquait trop le « fichier ». Le rapporteur y déclarait ainsi que « les discussions sémantiques sur la définition du dossier médical peuvent, comme par le passé, bloquer le développement de la réflexion sur le partage nécessaire des informations qu'il contient. **Nous éviterons donc de parler du dossier médical pour parler des données du patient dont le recueil a pour objet l'amélioration du suivi de son état de santé** »...

## Derrière le DMP : l'efficacité économique, et l'interconnexion illimitée

- ***La « qualité » : un marché où le patient devient « client » et où la performance se chiffre***

Le DMP entérine en fait la transformation du domaine public de la santé en un marché où l'on parle « gestion », « process », « performance », « client », « résultats », « coûts », « management », et où le vocable « qualité » ne désigne rien d'autre que la standardisation des processus de production (ici de « services médicaux »). De plus en plus, le « monde de la santé » est appréhendé dans une perspective gestionnaire, telle que celle livrée par le [guide-informatique.com](http://guide-informatique.com)<sup>15</sup>. Pour ce site, dédié à l'information professionnelle des décideurs, le « monde de la santé, c'est :

- plus d'un million de professionnels, de l'infirmière libérale aux personnels des grands centres hospitaliers régionaux,
- **plus de 60 millions de clients,**
- des systèmes de gestion divers, de la fiche bristol aux applications de GED, des données très hétérogènes, comptes-rendus, résultats d'analyse, vues de scanner... »

Ainsi appréhendé, le monde de la santé est réduit à des chiffres et des pourvoyeurs de chiffre d'affaire (les clients), des systèmes de gestion et des instruments. Exit les notions de soin et de service public...

Dans l'industrie comme dans le domaine des services, la « qualité » procède d'une **normalisation des « process »**, par l'instauration de procédures qui visent à rendre ceux-ci traçables et transparents<sup>16</sup>. Il existe en outre actuellement, et depuis le milieu des années 90, un marché florissant de la « certification qualité » ou de « l'assurance qualité », marché qui s'est initialement constitué autour de la standardisation des « process » dans le secteur secondaire, puis le tertiaire, et qui, s'attaque depuis quelques temps déjà aux administrations et services publics. On parle « procédures » et « démarches qualité » à l'hôpital depuis plus de dix ans.

Or si l'on regarde de près la façon dont a été amené le projet DMP, force est de constater qu'il est étroitement lié à la montée en puissance des politiques de qualité. On peut par exemple lire dans le rapport Fieschi de 2003 : « la promotion de la culture de la qualité est nécessaire. Cette culture doit s'imposer (...) La nécessité de disposer d'outils d'assurance qualité, conçus pour améliorer les processus de soin et leurs résultats, s'impose. **Ces outils exigent la mise en œuvre de systèmes d'information** adaptés (p.10) (...) Ces évolutions conjointes participent à une approche visant à la **standardisation des procédures au travers de l'assurance qualité**, de l'accréditation et de

15 [http://www.guideinformatique.com/fiche-le\\_dmp\\_dossier\\_medical\\_personnel-840.htm](http://www.guideinformatique.com/fiche-le_dmp_dossier_medical_personnel-840.htm)

16 Voir par exemple:

- F.Mispelblom, *Au-delà de la qualité*, Syros, 1995

- F.Cochoy, « De l'AFNOR à NF, ou la progressive marchandisation de la normalisation industrielle », in *Réseaux* n°102, vol.18, 2000

**L'évaluation médico-économique** demandées par tous les gouvernements des pays développés. Les systèmes d'information centrés sur le patient sont le dénominateur commun de toutes ces questions (p.12) ».

Les « systèmes d'information centrés patient » (qui viennent se substituer aux systèmes d'information « centrés services » ou « centrés pathologies ») sont ici l'exact équivalent des « processus centrés client » que la qualité a généralisé dans tous les types d'organisation. Ce que la qualité instaure en effet, c'est une place paradoxale au « client », à la fois au centre de toutes les attentions (le fameux « client-roi ») et réduit à l'état d'objet que l'on analyse, « manage », encadre, éduque, et sur lequel on entend disposer d'un maximum d'informations qui se doivent d'être pertinentes et organisées. A travers le prisme de la qualité, **le patient est perçu comme un « client »** du système de santé dont il faut contrôler le comportement afin que celui-ci soit le plus rentable possible. En miroir, ce sont les pratiques des professionnels de santé qu'il s'agit de maîtriser afin qu'elles ne soient pas génératrices de surcoûts. **Derrière la « qualité » tant vantée, c'est donc surtout la réduction des coûts, la maîtrise et le contrôle des comportements et des pratiques (médecins comme patients) qui sont visés.**

Il faut d'ailleurs être attentif aux références (pour la plupart américaines) faites, dans le rapport Fieschi, à certains groupes d'influences, *think tanks*, et cabinets de conseil en gestion privé, comme le Jackson Hole Group : il « défend aujourd'hui l'idée que la solution pour améliorer significativement la qualité des soins, passe par les échanges d'informations médicales entre les professionnels et les patients. Ces échanges doivent être favorisés (p.12) », et comme le préconise le cabinet de conseil, **la santé doit faire l'objet d'une gestion entrepreneuriale** en tous points comparable à celle qui a cours dans le secteur privé... On peut en outre se demander si le rapport Fieschi ne s'inspire pas également des suggestions de [l'Institut Montaigne](#)<sup>17</sup>, *think tank* libéral très actif qui, depuis 2002, «souhaite placer la [démarche qualité](#) au cœur du système de soins »<sup>18</sup> en soutenant ardemment le développement du DMP. Rappelons au passage que l'une des lobbyistes en charge du « dossier DMP » au sein de l'Institut Montaigne, Barbara Ngouyombo, est également PDG de [Cloud Santé](#), une jeune entreprise spécialisée dans la « Commercialisation d'outils de gestion de dossiers médicaux électroniques personnels synchronisés sur terminaux mobiles, en ligne et sur clef USB intelligente »...

### ● **La santé au prisme des logiques gestionnaires et du marché**

Le marché de l'e-santé est en plein essor. Pour Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, interviewée le 18 juin 2008 par Etienne Lefebvre dans Les Échos « En rythme de croisière, c'est-à-dire à compter de 2012, la mission Gagneux a estimé à 100 millions d'euros par an » le coût du DMP.

Les [logiciels libres auraient pu constituer une solution](#) permettant de « soulager » l'assurance maladie, ce qui n'est actuellement pas le cas<sup>19</sup>.

L'expérimentation du DMP a commencé au deuxième semestre 2006. Un "groupement d'intérêt public" (GIP-DMP) a été chargé de développer, avec des partenaires privés, le DMP.

Ce GIP-DMP a connu "de nombreux dysfonctionnements au cours de sa courte existence, qu'il s'agisse de sa gestion administrative et financière, de sa maîtrise d'ouvrage informatique ou de sa gestion des conventions et des marchés", observe [la Cour \[des comptes\]](#).(...) La Cour s'étonne du sort réservé au portail d'accès sécurisé au DMP, dont la réalisation a été confiée sans mise en concurrence à la Caisse des dépôts et consignations (CDC), laquelle n'a pas été payée en intégralité

17 <http://www.institutmontaigne.org/site/page.php>

18 <http://www.institutmontaigne.org/la-tribune-24-novembre-2010-3274.html>

19 <http://www.zdnet.fr/actualites/le-dossier-medical-partage-un-chantier-taille-pour-les-logiciels-libres-39155928.htm>

et qui revendique aujourd'hui la propriété du portail<sup>20</sup>.

### **Des enjeux importants du côté des industriels et des hébergeurs:**

ATOS-La Poste a été retenu au terme d'un appel d'offre lancé par l'ASIP-Santé (l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé). Ce groupement a été agréé par décision du ministre de la santé le 10 novembre 2010, après [l'avis de la CNIL du 30 septembre 2010](#) et du Comité d'agrément des hébergeurs du 1er octobre 2010<sup>21</sup>.

Notons que le directeur de l'ASIP (Jean-Yves Robin) a assuré la direction générale de la société Santéos. Or [Santeos fait partie d'Atos Origin](#)<sup>22</sup>, l'un des deux groupes choisis par l'ASIP, consortium ATOS/la Poste pour l'hébergement des données du DMP. [Santeos héberge également le DP](#) (dossier pharmaceutique)<sup>23</sup>!

Avec le comité d'agrément des hébergeurs, dans son premier rapport d'activité (2006-2011) soulignons qu'« [il convient d'écarter les hébergeurs susceptibles de présenter des conflits d'intérêts](#) » (p.4)<sup>24</sup>.

### **Obtenir l'adhésion des personnels de santé (censés alimenter le dossier) par la communication et l'incitation financière**

- « les changements qu'induit ce projet sur la culture de l'information médicale dans notre pays, demandent d'emprunter une méthode associant les acteurs du système de santé. Ils demandent également un accompagnement, une conduite de projet et un plan de communication adaptés » souligne le rapport Fieschi

- « Il faut rechercher les conditions d'une meilleure information et d'un meilleur dialogue pour **éviter de reproduire les résistances et les incompréhensions qui se sont manifestées lors de la mise en place de la carte Vitale, de la carte CPS, de l'informatisation des feuilles de soins électroniques** »(côté professionnels), p.33<sup>25</sup>.

- L'Institut Montaigne propose<sup>26</sup> une **incitation financière** pour les professionnels de santé remplissant le DMP et un aménagement du masquage des données, permettant aux professionnels de connaître le pourcentage de données masquées.

- L'accord signé, le 21 juillet 2011 entre CPAM et médecins libéraux prévoit une prime pouvant atteindre 9000 euros et récompensant l'atteinte des objectifs fixés par le gouvernement, notamment la détection de certains types de cancer comme le cancer du sein, mais également **l'informatisation** du cabinet. Les primes sont censées favoriser le suivi plus régulier des patients, en obligeant ainsi les médecins à tenir à jour leurs dossiers de santé<sup>27</sup>

---

20 <http://www.ticsante.com/show.php?page=story&newsPage=32&id=176&story=176>

21 <http://www.cnil.fr/en/la-cnil/actu-cnil/article/article/la-cnil-autorise-le-deploiement-du-dossier-medical-personnel-sur-lensemble-du-territoire/>

22 <http://www.sante-limousin.fr/public/actualites/8a156dc35ef792be1d1428e12471b4e1>

23 <http://www.pharmaclient.net/dossier14-DMP.php#contenu>

24 <http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Rapport%20CAH%204.08.11%20VF.pdf>

25 <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/074000714/0000.pdf>

26 [http://www.dailymotion.com/video/xg5e8x\\_reussir-la-relance-du-dossier-medical-personnel-dmp\\_news](http://www.dailymotion.com/video/xg5e8x_reussir-la-relance-du-dossier-medical-personnel-dmp_news)

27 <http://www.20minutes.fr/societe/760916-primas-performance-vrai-tournant-mode-remuneration-medecins>

- L'ASIP a annoncé, en octobre 2011, initier le déploiement du DMP dans une population test de 33 établissements de santé répartis dans 16 régions. [Ces établissements seront financés pendant six mois en contre-partie d'une utilisation effective du DMP](#)<sup>28</sup>.

- ***Au nom de l'efficacité et de la prévention des risques, un fichage toujours plus extensif – Vers l'interconnexion généralisée***

Dans le projet initial du DMP, la clé d'accès devait être le NIR (numéro d'identification au répertoire). Cette perspective a mobilisé les associations de défense des libertés. En 2007, la [CNIL](#) « estime que le NIR ne constitue pas, aujourd'hui, un numéro adapté pour identifier le dossier médical de chacun »<sup>29</sup> et recommande la création d'un identifiant national de santé (INS). Mais chassée par une porte, la volonté d'interconnexion est fortement réaffirmée avec ... le NIR comme clé d'accès.

Pour limiter la charge de travail administratif des médecins, il faudrait « permettre **l'interopérabilité** entre d'une part les SI hospitalier et les logiciels des médecins de ville avec, d'autre part, le DMP »<sup>30</sup>. L'ASIP-Santé indique travailler avec les éditeurs sur le sujet.

Au nom de la prévention des risques (d'interaction médicamenteuse notamment), de la « bonne gestion » (éviter les consultations redondantes), et de l'amélioration de la « qualité » par une plus grande transparence (argument marketing du soin « sur-mesure », ajusté au cas précis du patient), il faut recueillir et croiser de nombreuses informations y compris sensibles. La prévention et la « gestion des risques », justification du fichage, exigent une transparence toujours accrue, et le croisement systématique de tous types d'informations permettant d'identifier des « facteurs de risque ». **La prévention est une notion « élastique » s'il en est, porteuse d'un idéal de contrôle.**

Cette **quête extensive d'informations** est particulièrement **dangereuse pour les libertés** d'autant que les données de santé peuvent être conservées sur une longue période. Déjà en 1996, dans un article sur l'informatisation des données de santé, M. Ducrot indiquait : « La CNIL, comme le Conseil de l'Europe, ont toujours affirmé que les informations nominatives ne devaient pas être conservées dans un système informatique plus longtemps que ne le nécessite la finalité déclarée des traitements. Ceci ne soulève pas de grandes difficultés pour les informations destinées à des recherches temporaires. Il n'en est pas de même pour les dossiers médicaux, du moins hospitaliers, puisque le règlement des archives hospitalières, ancien mais toujours en vigueur, impose des délais de conservation très longs, 70 ans pour les dossiers de pédiatrie, de neurologie, de stomatologie et de maladies « chroniques », illimités lorsqu'il s'agit de maladies héréditaires : ce qualificatif « héréditaire » tendra sans doute à se banaliser avec l'extension de la notion de prédisposition génétique, très en vogue actuellement ».

La définition des données de santé fournie dans « l'Avis sur les données de santé informatisées » rendu le 19 octobre 2010 par la Conférence Nationale de Santé (CNS), n'est pas fait pour dissiper nos craintes, quant au croisement abusif d'informations au nom de la prévention et d'un impératif de santé publique, ou encore au nom de la « progression de la connaissance »... : « en raison de l'évolution des progrès de la médecine et de l'électronique, **les partages, les échanges et les hébergements de données vont se multiplier, p.8** ».

---

28 [http://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lmi/lire-le-dmp-en-test-dans-33-etablissements-sous-contrôle-de-l-asip-46727.html?utm\\_source=mail&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=Newsletter](http://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lmi/lire-le-dmp-en-test-dans-33-etablissements-sous-contrôle-de-l-asip-46727.html?utm_source=mail&utm_medium=email&utm_campaign=Newsletter)

29 <http://www.cnil.fr/la-cnil/actualite/article/article/quel-identifiant-pour-le-secteur-de-la-sante-la-cnil-propose-la-creation-dun-numero-specifique/>

30 <http://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lmi/lire-deja-10-000-utilisateurs-pour-le-dmp-33709.html>

Les données de santé sont des informations sur l'état de santé et les maladies d'un individu ou d'une population donnée **mais aussi sur des éléments qui peuvent déterminer l'état de santé et les maladies** (facteurs de risques médicaux, biologiques ou génétiques ; **comportements** de santé ; **consommation des soins** ; **positions sociales** ; **conditions de travail** ; **conditions de vie** ; **environnement physique de l'habitat...**). On trouve là, la justification théorique au croisement de données médicales et socio-économiques, culturelles, etc...

Dans l'idéal, pour mieux soigner, mieux prévenir, mieux anticiper et éclairer le débat public et les politiques de santé, il faudrait avoir des données individuelles détaillées sur l'ensemble de ces éléments ou un certain nombre d'entre eux, afin de pouvoir les mettre en relation et comprendre la santé des personnes en fonction d'un certain nombre de ses déterminants. En collectant des données de santé, il s'agirait donc de faire progresser la connaissance mais aussi d'éclairer les décisions prises en matière de santé pour améliorer la santé des populations ».

L'Institut Montaigne propose de : « se focaliser d'abord sur les populations les plus à risque et les plus sensibilisées, notamment les patients souffrant d'affections longue durée » (à risque de quel point de vue : croisement des risques sociaux et des risques sanitaires!)

Pour la CNS : « l'analyse des inégalités sociales de santé et de recours aux soins **nécessite spécifiquement l'usage conjoint de données médicales et de données sociales. Dans ces conditions, il conviendrait de faire évoluer les textes afin de permettre, sous certaines conditions, l'utilisation du N.I.R. sans passage systématique au Conseil d'Etat pour les études et recherches présentant un intérêt de santé publique. (...)** Il conviendrait enfin de veiller à ce que la mise en place de l'**identifiant national de santé (I.N.S.)** ne rende pas impossible, dans un cadre strict de recherche en santé publique et sous un contrôle spécifique de la sécurité des données, les **appariements de données avec sources utilisant le N.I.R. comme identifiant, notamment de donnée sociales.** ». Une fois de plus la protection des données personnelles et les risques de l'interconnexion sont passés au second plan au nom d'intérêts supérieurs.

La CNS est en outre optimiste dans la vision qu'elle livre du respect de la confidentialité de ces données en France : « Le fait qu'il y ait très peu [chiffre?] de contentieux en matière de données de santé en France peut être un signe de grande effectivité de la réglementation y afférant. Pour autant, des pratiques irrégulières existent, **sans conséquences** délétères pour les personnes concernées, **ne justifiant pas ainsi de contentieux** mais constituant néanmoins une méconnaissance des règles de protection ». (!) La CNS souligne par ailleurs que, « à l'occasion des travaux préparatoires du présent avis, l'attention de la Conférence nationale de santé a été appelée sur l'effectivité du droit au consentement dans l'informatisation des données de santé. Il a ainsi été relevé que, **depuis de nombreuses années, des organisations de soins ou des professionnels de santé collectent ou échangent des données de santé sans que jamais le consentement des patients n'ait été recueilli (...)** Par ailleurs, il a également été observé que la destruction des supports informatiques contenant des données de santé ne fait l'objet d'aucun cadre prudentiel de nature à préserver la confidentialité des données contenues sur ces supports. En effet, **ces matériels informatiques obsolètes ne bénéficient d'aucune filière de recyclage adaptée à la protection des données qu'ils sont susceptibles de contenir de sorte que l'on peut craindre au fur et à mesure du renouvellement des équipements que des données individuelles de santé ne se diffusent au-delà des personnes initialement autorisées à y accéder.** »<sup>31</sup>.

Malgré ses déboires et lenteurs, **le DMP est voué à une irrésistible croissance, et à terme, à être interconnecté avec d'autres fichiers, a minima le DP** (dossier pharmaceutique). « L'actuel dossier

31 [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis\\_donnees\\_sante\\_19102010.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis_donnees_sante_19102010.pdf)

pharmaceutique (DP), recensant tous les médicaments délivrés en pharmacie au cours des quatre derniers mois, sera à terme versé dans le DMP, ce qui permettra aussi de limiter les risques d'interaction ou d'allergie, et de remédier aux oublis d'ordonnance »<sup>32</sup>.

La mise en œuvre généralisée du dossier pharmaceutique a été autorisée par la CNIL en décembre 2008. Le DP permet au pharmacien d'avoir accès à l'historique des médicaments prescrits ou délivrés en automédication, au cours des quatre derniers mois, quelle que soit l'officine de délivrance. Il est « hébergé par le GIE Santeos, prestataire sélectionné par le Conseil national de l'ordre des pharmaciens (CNOP) qui conduit et finance le projet ». « Il a vocation, à terme à alimenter le volet « médicament » du futur dossier médical personnel (DMP) »<sup>33</sup>

Comment ne pas envisager aussi que le DMP puisse également être connecté, au nom de la « prévention des risques » (lesquels?), aux fichiers utilisés dans le secteur psychiatrique par exemple ?

Pour ce qui est de l'accès au DMP, on peut penser que divers acteurs vont proposer l'utilisation de la **biométrie**. Fieschi, dans son rapport de 2003, affirme page 44: « Les problèmes importants du monde de la santé doivent bénéficier de l'intégration des innovations (...) la biométrie par exemple pour l'identification des patients ». **La technique est perçue comme progrès *per se* ; c'est la vision positiviste du progrès/ modernisation, dépourvue de dimension critique.**

**La judiciarisation des rapports sociaux et la responsabilité des médecins de plus en plus mise en cause entraîne la volonté de ceux-ci de « se couvrir » :** « La liberté du patient n'est pas négociable, mais il faut trouver le juste équilibre entre cette liberté fondamentale et la qualité de la prise en charge... sans que le médecin en subisse les conséquences en terme de responsabilité » comme l'écrit Etienne Caniard Membre du collège de la Haute Autorité de santé, président de la Commission qualité et diffusion de l'information médicale.

- ***Des données de santé particulièrement convoitées***

Axa<sup>34</sup> et la FNMF **peuvent accéder aux données de soins en pharmacie** indique la LDH Toulon<sup>35</sup>. « La Commission nationale informatique et libertés (CNIL) a autorisé la société Axa France à avoir accès sous conditions aux données de soins en pharmacie de ses assurés santé en préservant le secret médical, ce qui va lui permettre de « moduler leur prise en charge jusqu'au niveau le plus fin ». La Fédération Nationale de la Mutualité française (FNMF) est autorisée par la CNIL à accéder, sous forme anonymisée, aux données de santé figurant sur les demandes de remboursement électroniques (DRE) adressées par les pharmacies aux mutuelles, et à y intégrer, pour expérimentation, l'indication de l'efficacité des médicaments – le SMR (service médical rendu). L'objectif poursuivi étant de parvenir à « ne rembourser que les choses reconnues comme efficaces par la communauté médicale ».(...) « Autorisé en novembre 2004, ce programme a démarré en 2007 et a été prolongé à trois reprises, jusqu'en décembre 2012. Selon un responsable de la FNMF contacté par l'APM, certaines extrapolations statistiques laisseraient entrevoir une économie potentielle pour la mutuelle de plus de 6% des remboursements du ticket modérateur des médicaments. » "Nous voudrions pouvoir rembourser ou non un produit en fonction de son utilité

32 <http://www.mutualite.fr/L-actualite/Assurance-maladie/Dossier-medical-personnel-vos-donnees-de-sante-a-portee-de-clavier>

33 29<sup>e</sup> rapport d'activité de la CNIL p. 63 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/094000211/0000.pdf>

34 <http://www.news-assurances.com/assurance-sante-axa-va-pouvoir-acceder-aux-donnees-personnelles-de-soins-de-tous-ses-clients/016752296>

35 <http://www.ldh-toulon.net/spip.php?article4281>

médicale", déclare dans *Le Parisien* du 18 août (2010) le docteur Jean-Martin Cohen-Solal, directeur général de la Mutualité française. (...) "si l'on ne veut pas que les contrats coûtent de plus en plus cher, il faut arriver à ne rembourser que les choses reconnues comme efficaces par la communauté médicale". (...) Du côté des associations de patients, les risques de dérive en cas de généralisation sont déjà pointés. Pour Christian Saout, du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), "c'est une **avancée vers les couvertures maladie à plusieurs vitesses**".

## Des droits du patient...

Actuellement, la carte sesam-Vitale permet aux médecins d'accéder à l'historique des soins et prescriptions des douze derniers mois. « Votre carte Vitale peut également permettre à votre médecin, avec votre accord et en votre présence, de visualiser l'ensemble des soins, médicaments et examens qui vous ont été prescrits et remboursés au cours des 12 derniers mois. Vous êtes libre d'accepter ou non »<sup>36</sup>.

En sa qualité d'autorité de protection des données de santé à caractère personnel, la CNIL a autorisé, le 2 décembre 2010, les traitements nécessaires à la première phase de déploiement généralisé du DMP. Cette première phase, qui devrait se dérouler sur trois ans, sera consacrée à la mise en place progressive sur l'ensemble du territoire d'un dossier médical « socle », alimenté, notamment, par les comptes rendus d'hospitalisation et de consultation. Il s'agit de mettre l'ensemble des professionnels de santé en mesure de partager des documents, avec l'accord et sous le contrôle du patient<sup>37</sup>.

### ● *Des patients censés avoir le contrôle de leur dossier*

le DMP « a été conçu comme le « dossier du patient » qui en maîtrise le contenu et les accès. Le patient a la possibilité d'accéder directement, depuis son ordinateur (aussi faut-il en avoir un!), à son dossier médical. Il peut désigner chacun des professionnels de santé à qui il souhaite ouvrir des droits d'accès et la possibilité de masquer des données qui y figurent. ». Par cette déclaration (14/12/2010) la CNIL fait sien le postulat que tout le monde a accès à internet et fait fi des inégalités sociales en matière d'accès au web et de la « culture informatique minimum » (même avec l'accès, tout le monde n'a pas la maîtrise de l'outil informatique). On demande là des compétences au patient qu'il n'a pas forcément ou qu'il n'a pas le souci de mettre en œuvre quand il est en situation difficile de santé.

## Ambivalence dans la présentation de la place du patient dans le dispositif

Il est à la fois celui qui « possède » les données et qui en a le « contrôle », à la fois celui qui a besoin d'être « éduqué ». Le dispositif « ouvre de nouvelles perspectives pour l'éducation du patient », le DMP constitue un « document éducatif » indique le rapport Fieschi.

**Plusieurs restrictions sont mises au contrôle dont le patient est censé disposer sur les données le concernant.** « Le patient peut supprimer ou masquer certaines informations, afin qu'elles n'apparaissent qu'à lui et au soignant qui les a ajoutées (...) En revanche, **aucune modification des données n'est possible.** Le patient peut toutefois inscrire des compléments d'information dans son espace d'expression personnelle ».

La patient peut décider, à tout moment, de clore son DMP mais il est « conservé 10 ans à partir de sa clôture<sup>38</sup> » puis il est détruit. Ce délai de conservation n'est-il pas un moyen d'outrepasser la

36 <http://www.news-assurances.com/carte-vitale-les-avantages/016710991>

37 <http://www.cnil.fr/la-cnil/actu-cnil/article/article/la-cnil-autorise-le-dploiement-du-dossier-medical-personnel-sur-lensemble-du-territoire/>

38 <http://vosdroits.service-public.fr/F10872.xhtml>

volonté du patient ? Pendant les dix ans de conservation, il pourra être réactivé à la demande du patient. Dans une déclaration du 14/12/2011 la CNIL indique qu' une suppression définitive sera également possible sans délai à la demande du patient.

Pour le patient, l'accès au DMP se fait via un "identifiant national de santé" (INS) à 22 chiffres, différent de son numéro de Sécurité sociale, ainsi qu'un mot de passe et un code d'accès à usage unique, qu'il recevra par SMS ou par mail pour chaque connexion. **Il pourra en consulter directement tous les éléments, "sauf les informations sensibles qui nécessitent un dialogue préalable"**, comme par exemple l'annonce d'un cancer, nuance l'ASIP-Santé. Les soignants habilités pourront se connecter via leur carte professionnelle de santé (CPS) : les médecins du travail et ceux des assurances n'ont donc pas accès au DMP ».

### **Risque d'incrimination du patient qui protégerait ses données (droit de masquage)**

"Le risque n'est pas tant celui des failles que de la complexité de l'ensemble : ce sera au patient de savoir bien gérer son DMP", insiste Jean Massot, en charge de la santé à la Commission nationale informatique et libertés (CNIL). La responsabilité du patient se trouve ainsi engagée dans la « gestion de ses données ». On peut se demander si le « **droit au masquage** » des informations du DMP ne risque pas d'être rapidement mis en question : un patient pourrait se voir reprocher d'avoir masqué des informations et de s'être rendu, ainsi, responsable d'un mauvais diagnostic (le médecin ne disposant pas de TOUTES les informations pourrait rejeter la responsabilité d'un incident sur un patient) ...

Sur le masquage, des positions différentes sont affichées par des syndicats de médecins.

La Confédération des syndicats médicaux français est contre le masquage des données (et le masquage du masquage) : « ce procédé est incompatible avec l'indispensable climat de confiance entre le patient et le médecin. »<sup>39</sup>. « La CSMF propose que le patient fasse faire la modification par son médecin, après en avoir discuté avec lui ».

Dans un communiqué du 6.02.2007 « MG France confirme qu'il est favorable au droit du patient de masquer dans son DMP tout ou partie des données qui le concernent mais refuse que le masquage soit effectué par le médecin traitant à la place du patient »<sup>40</sup>. « Fondamentalement, puisque le masquage des données a été accordé au patient, ce qui semble parfaitement légitime pour MG France, il est indispensable que le décret stipule clairement que ce masquage engage la responsabilité du patient et limite celle du professionnel de santé »<sup>41</sup> (9.11.2006 )

« En cas de force majeure, une urgence vitale par exemple, un professionnel de santé a la possibilité d'accéder au DMP d'un patient dont il ne peut demander l'accord : il s'agit d'un accès dit "en bris de glace", indique Jean-Yves Robin, directeur de l'ASIP-Santé. De même, « **la régulation du Samu peut interroger le DMP des personnes faisant appel à ses équipes, pour en faciliter la prise en charge**. Bien entendu, ces connexions sont tracées : en cas de mauvais usage ou d'abus, les professionnels peuvent être sanctionnés. Par ailleurs, le patient peut s'opposer à ce mode d'accès, ou demander le masquage par défaut de certaines données »<sup>42</sup>. Ces dispositions sont ambiguës : où commence l'urgence médicale ? qu'est la « prise en charge facilitée par le SAMU » ? où commence « l'abus » ? Là encore, on ne sait pas ce que le patient « contrôle » vraiment.

39 [http://www.csmf.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=247](http://www.csmf.org/index.php?option=com_content&task=view&id=247)

40 <http://www.mgfrance.org/content/view/296/1451/>

41 <http://www.mgfrance.org/content/view/387/1600/>

42 <http://www.mutualite.fr/L-actualite/Assurance-maladie/Dossier-medical-personnel-vos-donnees-de-sante-a-portee-de-clavier>

## ● *Un consentement qui fait débat*

Dans sa [délibération n°2010-449](#) du 2 décembre 2010, la CNIL précise<sup>43</sup> : « Le consentement sera recueilli sous forme « dématérialisée ». Le traitement comportera, à cet effet, la déclaration, sous forme électronique, par les personnels habilités à créer un DMP selon laquelle après avoir procédé à l'information indiquée plus haut, ils ont effectivement recueilli le consentement du patient ; cette déclaration se matérialisera par une croix dans une case à cocher prévue à cet effet. La Commission estime que pour être satisfaisante et conforme aux textes, la procédure envisagée doit permettre le recueil d'un consentement qui soit éclairé et exprès. Elle rappelle qu'elle n'a pas admis, à ce jour, que le recueil complètement dématérialisé du consentement du patient puisse valablement attester de l'expression d'un consentement explicite au partage de données de santé le concernant ». (...) Étant donné le taux d'équipement informatique très inégal des personnes et le caractère limité du service qui ne sera généralisé que provisoirement sur l'ensemble du territoire, les patients qui bénéficieront, dans un premier temps, d'un accès par internet à leur DMP qui leur permettra d'en assurer personnellement la gestion seront en nombre limité. Compte tenu de l'enjeu du dossier médical personnel en termes de protection des données à caractère personnel du fait notamment de son caractère national, la Commission estime qu'**il importe de veiller à ce que le recueil du consentement à la création d'un DMP soit réel** et que le patient puisse clairement apprécier les conséquences de l'accord qu'il donne.

Dans les faits, les règles de « bonne conduite » se heurtent souvent à la réalité des rapports sociaux. Ce qui est intéressant, c'est que le CISS (qui aujourd'hui défend ardemment le DMP au nom de l'intérêt des patients), émettait de sérieuses réserves quant au **principe d'obtention du consentement** des patients. En 2003, alors qu'un rapport approuvant la diffusion de données médicales aux assureurs venait d'être remis au Ministre de la Santé, le CISS mettait en garde contre l'illusion créée par la notion de consentement, mise à mal par la nature même des rapports sociaux : « Nous affirmons qu'un tel 'consentement exprès' est un leurre dans la mesure où il existe une relation dominant/dominé, ce qui est notoirement le cas dans une relation assureur/assuré dans le champ de la santé ». Les conclusions du rapport Babusiaux n'ont pas rassuré les représentants des usagers, puisqu'il est proposé de laisser le choix aux assureurs entre l'anonymisation et la transmission par consentement. « Dans cette dernière solution, rien ne nous garantit l'étanchéité des informations recueillies. Tout simplement, nous ne voulons pas qu'une société qui fait commerce de contrats d'assurance en tout genre ait des infos sur les médicaments consommés par ses clients », [dénonce](#) Jean-Luc Bernard, vice-président de l'Association de lutte, d'information et d'étude sur les infections nosocomiales ([LIEN](#)) et porte-parole du CISS sur cette question<sup>44</sup>.

**La question du consentement est également posée par la Conférence Nationale de Santé**, dans son avis du 19 octobre 2010 sur les données de santé informatisées : « L'historique des remboursements de l'assurance maladie comporte des données de santé nominatives auxquelles les médecins traitants ou spécialistes peuvent avoir accès dans des conditions prévues aux articles L. 162-4-3 et R 162-1-10 à R 162-1-15 du code de la sécurité sociale ». Ainsi, l'article L 162-4-3 prévoit que « le bénéficiaire des soins donne son accord à cet accès en permettant au médecin d'utiliser, à cet effet, la carte mentionnée à l'article L 161-31 » du même code. **En pratique, le plus souvent, le patient a déjà donné sa carte Vitale au début de la consultation**, notamment en prévision de la transmission électronique de la feuille de soins, de sorte que l'accord matérialisé par la remise de la carte Vitale pour cette transmission se confond avec l'accord nécessaire de la remise de la même carte pour autoriser le médecin à accéder à l'historique des remboursements. Dans ce cas, **il y a bien des données de santé nominatives hébergées mais le consentement n'est**

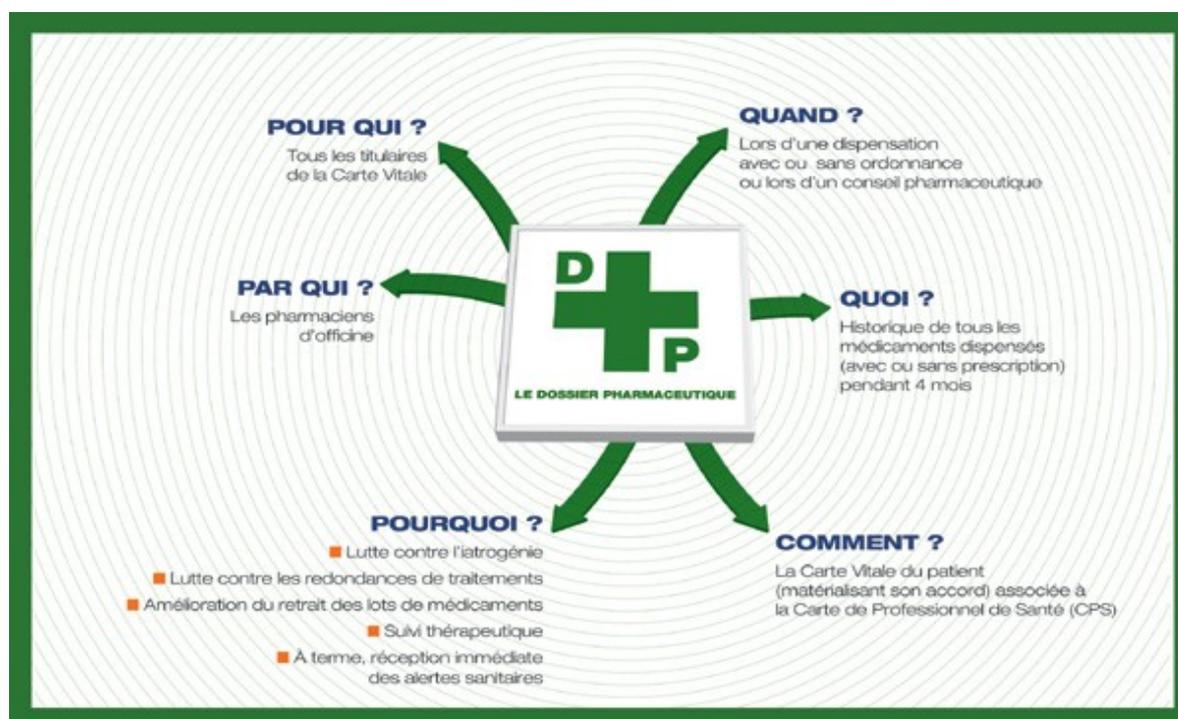
43 <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCnil.do?oldAction=rechExpCnil&id=CNILTEXT000023308516>

44 <http://www.transfert.net/a9007>

**pas suffisamment distinct du consentement à la transmission de la feuille de soin matérialisé par la remise de la carte Vitale** de sorte qu'il ne saurait s'agir du consentement exprès prévu par la loi dans le cadre de données de santé hébergées <sup>45</sup>.

Dans le cadre du DMP, le principe d'un fichier central des personnes s'opposant à la création de leur DMP n'est pas retenu. La possibilité est laissée de constituer des fichiers locaux de gestion des refus. Ces fichiers locaux seront gérés dans les logiciels des professionnels de santé et non directement dans le système DMP. Néanmoins dans son document de 2009 « Programme de relance du DMP et des systèmes d'information partagés de santé »<sup>46</sup>, l'ASIP laisse la porte ouverte : « En outre, la question de l'informatisation des données personnelles en cas de refus d'informatisation continue à poser un problème éthique difficile à résoudre. Un tel fichier des refus sera à envisager ultérieurement si son absence entraîne des difficultés constatées réelles ».

L'expression du consentement exprès se pose tout autant pour la création du **Dossier Pharmaceutique (DP)**. Dans le rapport de la CNIL de 2008, p64, Jean-Pierre de Longevialle, Conseiller d'État honoraire, Commissaire en charge du secteur «Santé» indique : en autorisant le DP, « la CNIL a porté une attention particulière à la procédure de recueil du **consentement des patients à la création du dossier pharmaceutique** et elle a veillé à ce que le patient soit clairement informé des conditions d'utilisation de son dossier. La notice d'information qui lui est remise souligne en termes clairs que le refus de création, de consultation ou d'alimentation du DP est sans incidence sur le remboursement des prescriptions par l'assurance maladie et la mise en œuvre du tiers payant. Une copie papier du document électronique par lequel le pharmacien atteste avoir procédé à l'information du patient et recueilli son consentement exprès est remise au patient ». Mais **pour l'ordre des pharmaciens, le consentement du patient est « matérialisé » par le geste du patient fournissant (sur injonction généralement) son accord**<sup>47</sup>.



45 [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis\\_donnees\\_sante\\_19102010.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis_donnees_sante_19102010.pdf)

46 [http://esante.gouv.fr/sites/default/files/MPASIP\\_Synthese\\_concertation\\_Juillet\\_2009.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/MPASIP_Synthese_concertation_Juillet_2009.pdf)

47 <http://www.ordre.pharmacien.fr/DP/index1.htm>

Comme le souligne la [LDH Toulon](#)<sup>48</sup>, **le simple geste de lui remettre sa carte vitale sera donc compris par le pharmacien comme un accord pour consulter le DP et y entrer des données.** « Sauf opposition du patient quant à l'accès du pharmacien à son dossier pharmaceutique et à l'alimentation de celui-ci, tout pharmacien d'officine est tenu d'alimenter le dossier pharmaceutique à l'occasion de la dispensation » (extrait de l'article L161-36-4-2 du code de la sécurité sociale).

La LDH Toulon souligne l'**existence de fichier des refus d'être fichés**. Dans le cadre du DP, un fichier centralisé des refus d'ouverture d'un Dossier Pharmaceutique par le patient permet de tracer les patients ayant déjà refusé à plusieurs reprises d'ouvrir un DP. Ce fichier est alimenté par l'ensemble des pharmaciens. Ainsi, un patient ayant déjà refusé d'ouvrir un DP (au moins 3 fois) dans une officine A (ou plusieurs) ne se voit pas proposer à nouveau d'ouvrir un DP dans une officine B. Ce fichier centralisé des refus a fait l'objet de réserves initiales de la part de la CNIL. Devant l'impossibilité de gérer les refus d'ouverture d'un DP sans un fichier centralisé, la CNIL a finalement levé ces réserves.

Dans son Rapport d'activité de 2009, p.70 : « **la CNIL souhaite une harmonisation des régimes juridiques, et en particulier des modalités de consentement du patient à l'ouverture ou à l'accès des différents dossiers de santé sur internet** (dossier pharmaceutique, dossier de cancérologie, dossier de réseaux de soins) ».

[Carolinn Zorn](#), Docteur en droit médical, constatant : « la mise en relief systématique de la place du consentement de la personne concernée » conclut à « **l'impérative inscription à la Constitution du droit de la personne à la protection de ses données de santé partagées** »<sup>49</sup>.

Si pour l'heure, comme le précise le rapport, « la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital, relative aux patients, à la santé et aux territoires a consacré le caractère facultatif du DMP et supprimé la sanction de moindre remboursement en cas de refus d'accès du patient », on peut, sans beaucoup s'avancer, craindre qu'il devienne rapidement obligatoire. **Au regard des sommes colossales investies (pour l'instant « englouties ») dans le projet, il y a fort à parier que le DMP, devienne au nom de sa rentabilité (dont la condition est la généralisation) obligatoire.** La loi prévoyait initialement un [régime particulier de remboursement](#) pour les personnes ayant refusé le DMP.

### ● *Favoriser l'acceptabilité du dispositif auprès des patients*

**Le rapport Fieschi de 2003 diagnostique de prétendus « besoins » du patient qui justifient la mise en place du DMP** mais ne précise pas d'études menées sur les « besoins » des patients. Il est ici question du « malade », dans l'absolu : « Le malade, dont le niveau culturel s'est élevé dans les cinquante dernières années, éprouve une certaine frustration dans cette relation appauvrie du fait de la technicité croissante de la pratique médicale. Il aspire à une meilleure information. Il ressent chez chacun des professionnels, compétents, qui prennent en charge la maladie dont ils sont spécialistes, l'absence de vision globale de sa situation. Il est conscient des difficultés que rencontrent ces professionnels pour communiquer et s'informer mutuellement du résultat de leurs conclusions et actions respectives. Favoriser la coordination des professionnels de santé et leur coopération étroite pour améliorer la prise en charge des malades, tel est le but de l'utilisation des TIC dans ce contexte. Ces technologies apportent des outils pour répondre aux besoins croissants de partage de l'information et de la connaissance... » **Fieschi expédie en outre la question des risques pour les**

48 <http://www.ldh-toulon.net/spip.php?article4004>

49 Données de santé et secret partagé. Pour un droit de la personne à la protection de ses données de santé partagées ».  
[http://caroline.zorn.online.fr/?page\\_id=31](http://caroline.zorn.online.fr/?page_id=31)

**libertés en trois lignes** : « Les questions relatives à la gestion de données électroniques du patient sont importantes par leur impact sur les libertés individuelles. Le législateur a depuis 1978 donné un cadre réglementaire et juridique à ces questions dans notre pays. Des outils que fournit la technologie, permettent de répondre aux exigences de la société dans le domaine des libertés individuelles ».

Le [CISS](#) fait sien l'argumentaire des pouvoirs publics. Le DMP constitue une « avancée considérable »<sup>50</sup> et ne présente que des avantages. Il limite les interactions médicamenteuses, il permet la maîtrise des données et de l'accès au DMP par le patient... La **coordination des soins** est rendue plus aisée par les échanges informatiques entre les différents intervenants d'une prise en charge. La **qualité des soins** sera améliorée parce que la connaissance du plan de soins sera acquise par le patient et qu'il pourra ainsi mieux **s'approprier sa santé et en devenir, s'il le souhaite, un acteur**. La **sécurité des soins** sera facilitée avec les **systèmes d'alerte informatisés** en cas de contre-indication ou d'interaction médicamenteuse, en cas de lot de médicaments ou de dispositif médical défectueux ou encore avec la **télésurveillance des paramètres biologiques et cliniques du patient**. La **relation médicale va partiellement se formaliser dans sa dimension contractuelle**, et cela ne doit pas être regardé comme un mal, puisqu'il s'agira pour le patient de **consentir à l'ouverture du DMP et de consentir à certains échanges**. Le CISS vente également « la sécurité d'une solution publique qui, par rapport aux solutions privées, ne sera pas dans la tentation de vendre les données collectées pour asseoir son modèle économique ou rechercher le profit »... C'est aller un peu vite en besogne pour une solution mixte privé/public qui ne garantit rien. Une équivalence est rapidement faite entre le droit à l'oubli et le « **droit au masquage** qui est maintenant reconnu ». D'autant que rien ne garantit la pérennité du droit au masquage, forme réduite du droit à l'oubli, car : « Dans les premiers tests, le DMP est trop centré sur le patient, avec par exemple la **possibilité de masquer des documents, qui n'arrange pas du tout les médecins**. **Nous attendons la prochaine phase** », explique [Michel Chassang](#), président de la Confédération des syndicats médicaux français (CSMF)<sup>51</sup>

## **Pour conclure sur les dangers du DMP :**

- **centralisation des informations sensibles de santé ;**
- **sécurité de l'hébergement des données en réseau et de l'accès à ces données.** Malgré les mesures annoncées, la sécurité totale n'existe pas. L'actualité récente (fraude aux cartes bancaires, [sites de préfectures](#) victimes de cyber-attaques<sup>52</sup>, piratage de divers sites...) confirme la fragilité des systèmes informatiques ;
- **authentification de la qualité de professionnels de santé (carte CPS) accédant au DMP.**  
« La [carte CPS](#) est une carte électronique individuelle protégée par un code confidentiel, aujourd'hui diffusée à plus de 650 000 exemplaires auprès des personnels de santé (professionnels de santé et personnels auxiliaires). Elle contient des informations portant sur l'identité du professionnel de santé, sa qualification, ses différentes situations d'exercice.

---

50 <http://www.leciss.org/espace-presse/actualit%C3%A9s/int%C3%A9r%C3%AAts-et-enjeux-du-dossier-m%C3%A9dical-personnel>

51 <http://www.acteurspublics.com/article/03-02-11/le-dmp-avance-a-lentement>

52 [http://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lire-plusieurs-sites-de-prefectures-victimes-de-cyber-attaques-34497.html?utm\\_source=mail&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=Newsletter](http://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lire-plusieurs-sites-de-prefectures-victimes-de-cyber-attaques-34497.html?utm_source=mail&utm_medium=email&utm_campaign=Newsletter)

Elle contient aussi des données de facturation pour l'établissement des feuilles de soins électroniques, dans le cadre de l'application SESAM Vitale (plus de 900 millions de Feuilles de Soins Électroniques réalisées en 2006) »<sup>53</sup>.

La CNIL ([délibération 02.12.2011](#))<sup>54</sup> salue les restrictions apportées pour l'accès au DMP mais seront-elles suffisantes pour garantir que l'accès n'est effectif qu'aux seules personnes autorisées ?

« Seuls les professionnels de santé dotés d'une carte CPS délivrée par l'ASIP Santé, seront en mesure de consulter les documents présents dans le DMP d'un patient. Ces accès seront tracés nominativement grâce au certificat présent dans la carte. La Commission en prend acte avec satisfaction et estime qu'une sensibilisation des professionnels de santé à une utilisation strictement personnelle de leur carte doit être effectuée.

Les professionnels de santé dotés d'une carte CPS ou authentifiés par le certificat de personne morale de leur établissement délivré par l'ASIP-Santé seront en mesure de créer un DMP et de l'alimenter.

Enfin, les personnels d'accueil des établissements dotés de CPE nominatives ou indirectement nominatives auront la possibilité de créer un DMP. La Commission prend acte du fait que l'utilisation d'un certificat de personne morale d'un établissement ouvre des droits restreints.

Elle relève, en outre, que lorsqu'un professionnel de santé ou un membre du personnel s'authentifie par le certificat de personne morale de l'établissement ou par CPE, le système d'information de la structure transmet les nom et prénom de l'utilisateur ainsi que l'identification de la structure. La transmission de ces données est de nature à permettre d'assurer la traçabilité des actions effectuées dans le dossier médical personnel... Les médecins exerçant dans un centre d'appels d'urgence (15 ou 18) pourront également avoir accès au DMP des patients qu'ils prendront en charge, conformément aux dispositions de l'article L.1111-17 du Code de la santé publique. Dans la mesure où, répondant à un appel téléphonique, ils n'ont pas accès à la carte Vitale d'un patient, **un service de « recherche d'un DMP en l'absence de l'INS » sur la base de traits d'identité a été mis en place » ;**

#### – externalisation en matière de traitement des données personnelles

Les risques quant à la conservation et au traitement des données par des hébergeurs sous-traitants sont, hélas, avérés. Quelques exemples :

Le 16 juin 2011, « le président de la CNIL a [mis en demeure](#) les sociétés de perception et de répartition des droits d'auteurs et leur **sous-traitant**, la société TMG pour insuffisance des mesures de sécurité »<sup>55</sup>.

Le 07.06.2011<sup>56</sup> : « Le [SNPHAR-E](#) (Syndicat National des Praticiens Hospitaliers Anesthésistes Réanimateurs Élargi) a été alerté par plusieurs médecins responsables de l'information médicale hospitalière, très inquiets quant au respect des règles de confidentialité et de respect du secret médical que chaque médecin et chaque établissement de santé doivent à leurs patients.

Alors que la réglementation est très stricte (Art L.6113-7), imposant le respect du secret médical et des droits des patients pour l'analyse de l'activité hospitalière avec même un

53 <http://esante.gouv.fr/services/espace-cps/guide/la-cps-carte-d-identite-electronique-des-professionnels-de-sante>

54 <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCnil.do?oldAction=rechExpCnil&id=CNILTEXT000023308516>

55 <http://www.cnil.fr/la-cnil/actualite/article/article/dispositif-de-reponse-graduee-la-cnil-met-en-demeure-les-societes-de-perception-et-de-repa/>

56 <http://www.propsi74.com/73+des-directeurs-dhopitaux-peu-soucieux-du-secret-medical.html>

risque pénal si ce secret n'est pas respecté, de plus en plus d'établissements, étranglés budgétairement, externalisent à des sociétés externes privées le codage des pathologies et actes réalisés.

**Des données médicales nominatives du dossier médical sont extraites par du personnel non médical n'ayant rien à voir avec le patient**, ce qui est contraire aux recommandations de l'Ordre. (...) Certains établissements ont même carrément supprimé l'informatique médicale interne, pour toute l'externaliser. Comme si les données médicales pouvaient être traitées comme le ménage ou la restauration !

C'est d'ailleurs sûrement un nouveau marché, puisque apparaissent des sociétés spécialisées dans le codage externalisé, avec primes au rendement pour des employés qui n'ont rien à voir avec la santé et ses principes ...

Pourtant la CNIL et le Conseil de l'Ordre, consultés, convergent formellement pour exiger que soit garantie la confidentialité des données éventuellement transmises, qui en aucun cas ne devraient contenir les identifiants des patients, ce qui signifie qu'en l'état actuel les données type RSS ou RSA ne doivent être transmises aux auditeurs externes ».

En mars 2011, [LeMondeInformatique.fr](http://www.lemondeinformatique.fr)<sup>57</sup> cite Jennifer Leuer, directrice générale de ProtectMyID chez Experian, un service chargé de protéger les données d'identification dans le domaine de la santé. « Le secteur de la santé est beaucoup plus fragmenté. Il peut potentiellement faire appel à des dizaines de fournisseurs ou d'intervenants, indique t-elle. Et cette disparité favorise les incidents. Ça été le cas du fournisseur de services de santé Health Net qui a découvert que les données personnelles et les dossiers de 1,9 million de ses clients avaient disparu de ses serveurs. La mutuelle conservait sur ses disques les noms, adresses, numéros de sécurité sociale, informations financières et données sur la santé des anciens adhérents et des adhérents actuels de Health Net, plus celles d'employés et de professionnels de soins de santé.

Faut-il rappeler que **l'article 29 de la loi Informatique et Libertés exige que le responsable d'un fichier s'engage à prendre « toute précaution utile afin de permettre la sécurité des informations** et notamment d'empêcher qu'elles soient déformées, endommagées ou communiquées à des tiers non autorisés ».

A propos du traitement des données de santé par les assureurs, « La CNIL (Rapport d'activités 2009, p.72) a relevé d'importants manquements à la loi « Informatique et Libertés », portant notamment sur la confidentialité, la sécurité et la durée de conservation des données de santé. **En effet, ces informations sensibles sont souvent accessibles à un très grand nombre de salariés au sein des compagnies d'assurance (service informatique, service clientèle, etc. ).** De surcroît, les dossiers contenant des données de santé sont parfois examinés par des services qui ne sont pas placés sous la responsabilité des médecins conseils. Les contrôles ont mis également en évidence l'insuffisance globale des mesures de sécurité apportées aux données de santé, en particulier leur absence de chiffrement. Par ailleurs, de nombreuses compagnies d'assurance conservent de manière excessive des informations de santé, en particulier sur des personnes qu'elles n'assurent pas ou plus. Enfin, lorsqu'une personne exerce son droit d'accès, les informations la concernant détenues par l'assureur ne lui sont pas toujours communiquées en intégralité ».

**A l'occasion de contrôles exercés chez les participants à la phase d'expérimentation du dossier médical personnel (DMP), la CNIL (17/04/2007) a relevé un certain nombre**

---

57 <http://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lire-le-vol-d-identite-medicale-une-menace-reelle-oltre-atlantique-33270.html>

**d'insuffisances relatives à la sécurité des données.** (...) La CNIL a notamment constaté des carences dans la façon dont les identifiants et les mots de passe sont transmis par les hébergeurs ou les centres d'appel aux centres de soins et aux patients. Dans certains cas, ces échanges se font par voie électronique ne bénéficiant pas de « protection particulière ». Pire, des patients ayant oublié leur mot de passe se les ont faits communiquer par téléphone. Dans le même esprit, des centres d'appel n'ont pas mis en place des mesures d'identification-authentification des patients, en ne prévoyant notamment pas d'interrogation de ces derniers à partir de « questions défis » renseignées lors de leur inscription. La CNIL relève également qu'une de ses recommandations n'a pas été suivie. Elle concerne l'obligation de chiffrage complet des bases de données, et pas seulement des canaux de communication.

Enfin, la Commission a relevé une **faille de sécurité sur le site Internet d'un hébergeur**. Bien que résolue, cette faille permettait l'accès au DMP par le patient via un [couple identifiant/mot de passe](#) « identiques et facilement déductibles »<sup>58</sup>.

– **intérêt grandissant pour les données de santé**

Les compagnies d'assurance sont intéressées au premier chef par les données de santé. Plusieurs d'entre elles (Fédération nationale de la mutualité française, AXA, Groupama, ...) ont obtenu de traiter de façon anonymisée des données en provenance des feuilles de soins électroniques. Dans son rapport de 2009 (p. 71 et 72), la CNIL indique « Dans le cadre des demandes de prêt en particulier immobiliers, les emprunteurs ont obligation de souscrire une assurance »... Les compagnies d'assurance « sont amenées, à cette occasion, à collecter de nombreuses données de santé concernant les demandeurs de crédit ». La CNIL a « relevé d'importants manquements à la loi « Informatique et Libertés » notamment sur la confidentialité, la sécurité et la durée de conservation des données de santé »<sup>59</sup>.

**Un médecin (Jean-Jacques Fraslin) témoigne sur le forum [i-med](#)<sup>60</sup> de l'intérêt des laboratoires pharmaceutiques et des éditeurs de logiciels médicaux pour les données des patients.** « Les données contenues dans les dossiers médicaux de nos cabinets sont l'objet de convoitise... Depuis quelques années on offre ainsi "gratuitement" à nos confrères des logiciels de cabinet médicaux en contre partie de la récupération "anonymisée" du contenu de leurs dossiers ». Il suggère que la centralisation des données sur les serveurs de stockage du DMP pourrait faciliter la récupération. Il signale également que l'on « ajoute "gratuitement" aux logiciels existant, en accord avec les éditeurs, le module "DMP" et l'on offre ainsi au prescripteur "un DMP tout fait, " transparent", "automatique", "indolore" .... Et gratuit ! Que demander de mieux ? On récupère toutes les données et quasi gratuitement ».

Et pourtant, rien n'y fait : le gigantesque fichier de données de santé, centralisé, qu'est le DMP se met en place pour le plus grand profit des sociétés spécialisées en informatique médicale et au détriment de la protection des libertés des patients.

<http://www.lecreis.org/>

<http://www.lececil.org/>

58 <http://www.lemondeinformatique.fr/actualites/lire-dossier-medical-personnel-la-cnil-souleve-des-problemes-de-securite-22640.html>

59 [http://www.cnil.fr/fileadmin/documents/La\\_CNIL/publications/CNIL-30erapport\\_2009.pdf](http://www.cnil.fr/fileadmin/documents/La_CNIL/publications/CNIL-30erapport_2009.pdf)

60 <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?p=1794627>