

PROPOSITION DE LOI RELATIVE À L'EXPÉRIMENTATION DU DOSSIER MÉDICAL SUR CLÉ *USB*

Interventions de Marisol *TOURAINÉ*

Mardi 23 mars 2010

Motion de renvoi en commission : explication de vote

M. le président. La parole est à Mme Marisol Touraine, pour le groupe socialiste, radical, citoyen et gauche.

Mme Marisol Touraine.

Le rapporteur a dit ce qu'il y avait à dire : c'est le scepticisme qui prévaut.

Lorsque la commission s'est réunie, nous n'avons pas procédé aux auditions qui auraient permis de connaître la manière dont les professionnels envisageaient la mise en place de ce dossier médical. Nous n'avons pas eu, et il n'y en a pas eu par la suite, de consultation des associations de patients pour voir comment elles envisagent la mise en place de ce dossier qui est susceptible de porter atteinte à un certain nombre de droits les concernant.

Notre demande de renvoi en commission, que Catherine Lemorton a défendue fort brillamment et très explicitement, est dictée par le fait que nous sommes face à un projet qui se présente comme un projet technique mais qui, en réalité, est un projet très important pour l'organisation du parcours de soins et pour la liberté du patient compte tenu du risque de divulgation d'informations le concernant.

Le scepticisme dont le rapporteur a fait état, et qu'il a bien voulu reconnaître comme étant le sentiment des professionnels de santé, nous amène à poser plusieurs questions complémentaires.

Manque de transparence, cela a été dit. Manque de cohérence également parce que, contrairement à ce que certains ont voulu faire croire, nous ne contestons absolument pas, au contraire, la nécessité de réfléchir à la mise en place d'un dossier médical dont on ne sait plus s'il faut l'appeler personnel ou partagé. Ce dossier médical, nous l'appelons de nos vœux depuis des années. Il nous avait été présenté comme une grande transformation à l'occasion de la loi Douste-Blazy mais nous nous apercevons aujourd'hui que rien n'a été fait. On nous annonce pour la fin de cette année l'arrivée du premier prototype de ce dossier médical personnel. La question qui se pose est celle de l'articulation entre le projet qui nous occupe aujourd'hui et l'arrivée dans quelques mois d'un dossier médical dont on ne sait absolument pas s'il sera différent de celui qui est présenté aujourd'hui ou s'il lui sera identique. Nous déplorons cette articulation incohérente entre un premier dossier médical et un futur dossier médical à vocation plus large.

Nous ne savons rien non plus de l'articulation entre le dossier des pharmaciens, le dossier des médecins ou celui des patients, et la nature même des informations qui demain seront contenues dans ce dossier n'est pas claire du tout.

Enfin, il nous paraît totalement incohérent d'imaginer que ce sont les patients atteints d'une affection de longue durée, parmi lesquels figurent beaucoup de personnes âgées, qui, d'un coup de baguette magique, d'un clic informatique, se convertiront aux nouvelles technologies, alors que nous savons que ce sont ceux qui ont les plus grandes difficultés à manipuler ces technologies. Une telle proposition nous paraît peu probante.

Pour toutes ces raisons, et parce que nous sommes favorables à un dossier médical partagé ou au moins personnel, nous pensons qu'il est nécessaire de revenir en commission pour étudier de façon plus approfondie le contenu d'un tel dossier.

Discussion générale : Intervention de Marisol TOURAINE

M. le président. La parole est à Mme Marisol Touraine.

Mme Marisol Touraine.

Monsieur le Président,
Madame la Secrétaire d'État,
Monsieur le Rapporteur,
Mes chers collègues,

On a le sentiment que ce texte constitue une tentative de rattrapage d'un dossier situé sur un toboggan géant et qui, depuis plusieurs années, dévale à toute allure, on ne sait trop vers où...

Il y a six ans, à l'occasion de l'adoption de la loi qui porte le nom du ministre de la santé de l'époque, Philippe Douste-Blazy, était voté en grande pompe un dispositif qui faisait du dossier médical - à l'époque partagé - le pivot d'une politique de santé qui devait être à la fois plus rigoureuse financièrement et mieux structurée autour du patient. C'était l'idée que d'une meilleure structuration du parcours de soins pourraient naître un certain nombre d'économies, évidemment présentées comme fondamentales. Mais, au fur et à mesure que le temps passait, on a eu le sentiment que le débat devenait de plus en plus technique, avec un dossier médical dont la définition variait et dont on ne savait plus quel objectif lui était assigné.

Aujourd'hui, au terme d'un processus dont nous ne savons pas s'il est maîtrisé, nous nous retrouvons devant un dossier médical qui n'est plus « partagé » - parce que c'est apparu comme trop dangereux au regard des données qu'il contient - mais « personnel ». Le parcours pour en arriver là aura coûté énormément d'argent : combien aura été dépensé sans aucun résultat ? J'aimerais que le Gouvernement nous donne une estimation du montant. Je rappelle que les dépenses s'élèvent à 44 millions pour la seule année 2009. Je ne sais trop si nous nous retrouvons aujourd'hui pour tenter de sauver le soldat perdu ou pour essayer d'ouvrir une nouvelle perspective.

Ce qui a été également fatal au dossier médical personnel, c'est, depuis toutes ces années, la volonté gouvernementale d'en faire un instrument technique de rationalisation financière bien plus qu'un instrument au service d'une politique de santé qui place le patient au cœur du dispositif. Comme cela a été rappelé, le dossier médical avait pleinement son sens adossé à un médecin référent et à une restructuration du système de santé autour de la personne malade ou susceptible de le devenir. Mais, progressivement, il est apparu qu'il s'agissait purement et simplement de réaliser des économies. C'est sans doute ce qui a contribué à sa perte.

Faut-il se réjouir de cette proposition de loi et y voir le signe d'un nouveau départ ? Faut-il au contraire y voir l'énième rebondissement d'une histoire qui n'en a que trop compté ? Je crains qu'il ne faille répondre à la seconde question par l'affirmative car ce texte présente deux écueils fondamentaux qui nous amènent à le considérer avec beaucoup de scepticisme. En effet, il fait preuve d'un manque de cohérence flagrant au regard de l'environnement politique actuel et il n'est pas pertinent dans ses choix techniques.

L'année dernière, Mme Bachelot nous annonçait, avec un sens certain de la théâtralisation, que 2009 serait « l'année du passage à l'acte pour le dossier médical personnel ». Je ne sais pas ce qu'elle entendait exactement par ce passage à l'acte annoncé de manière tonitruante. Peut-être s'agissait-il seulement de la mise en place de l'Agence pour les systèmes d'information partagés, qui a effectivement enfin vu le jour et qui a attribué l'hébergement des données du dossier médical au consortium La Poste - Atos Origin. En tout cas, au-delà de cette mise en place, il n'y a rien eu. C'est donc l'année 2010 qui devrait enfin permettre au DMP de voir le jour.

Or, précisément au moment où nous touchons au but, si je prends au pied de la lettre les déclarations du Gouvernement, au moment où, enfin, ce dossier médical va voir le jour, la majorité nous sort de son chapeau un projet de nouveau dossier que l'on ne sait même pas comment appeler. En effet, de deux choses l'une : ou bien l'expérimentation proposée n'a rien à voir avec le projet plus vaste de dossier médical qui nous est annoncé, mais expérimentation suppose à terme

généralisation, et je me demande pourquoi devraient coexister à l'avenir deux types de dossier médicaux, dont on ne sait pas en plus comment ils pourraient s'articuler ; ou bien le dossier présenté aujourd'hui est en tout point semblable à celui qui va arriver demain et il s'agit simplement d'anticiper sur la marche à suivre, mais alors je ne vois pas la raison de faire aujourd'hui ce qui est annoncé pour demain et je ne vois absolument pas comment s'articuleront les deux processus. Je comprends donc qu'au Sénat, Nicolas About ait qualifié de « gadget » cette version *light* du DMP. On a le sentiment que l'on nous donne un os à ronger en attendant que voie le jour le dossier médical. Mais puisque nous attendons depuis six ans, on peut bien attendre six mois de plus. Nous saurons réfréner notre impatience.

Dès lors, nous avons plutôt l'impression que cette proposition de loi acte l'échec du DMP dans sa forme initiale, et donc qu'il s'agit d'un autre projet.

Mais ce nouveau projet est-il pertinent ? Notre réponse est négative. Certes, le tout informatique est une belle idée, mais qui risque de rester malheureusement théorique. Sur le plan des principes, nous ne pouvons évidemment pas être hostiles à un dispositif sur support virtuel mais, concrètement, il en va différemment. Ainsi, s'agissant des médecins, seuls 67 % d'entre eux sont informatisés d'après la Cour des comptes, et les parcs informatiques des hôpitaux sont pour la plupart obsolètes. Quant aux Français qui disposent d'un matériel informatique moderne, ils ne sont pas majoritaires. Une clef USB lue seulement dans un cabinet médical sur deux, ce n'est tout de même pas le gage d'une efficacité formidable.

Pour les patients, ce que vous nous proposez n'est rien d'autre que la version informatique du carnet de santé sur papier, le carnet de santé Juppé qui a connu un échec retentissant et très coûteux : 400 millions d'euros. On ne voit pas pourquoi ce qui n'a pas marché en version papier marcherait miraculeusement parce que l'on serait passé à la version informatique. On peut d'autant plus se poser la question que le texte fait le choix d'une expérimentation auprès des personnes qui souffrent d'une affection de longue durée alors que 60 % d'entre elles sont âgées de plus de soixante ans, et 20 % de plus de quatre-vingts ans. Ce n'est pas la population qui est la plus spontanément portée vers les nouvelles technologies.

Monsieur le rapporteur, vous nous avez dit que tous les ordinateurs du monde acceptent les clefs USB, mais il n'est pas sûr que tous les patients en ALD de France soient sensibilisés à l'informatique. Je suis également sceptique s'agissant du choix de faire porter cette expérimentation sur les personnes souffrant d'une affection de longue durée ; il aurait été préférable de tenir compte de la diversité des situations médicales, par exemple en centrant l'expérimentation sur un territoire géographique donné. Mais, comme vous l'avez dit vous-même, les 14 % d'assurés en ALD représentant les deux tiers des dépenses, peut-être avez-vous la tentation de faire de ce dispositif un outil de contrôle supplémentaire.

Je terminerai en soulignant que les questions non résolues soulevées par cette proposition de loi restent très nombreuses. Ce dispositif n'a de sens que si l'on met en place un stockage centralisé des données, ce qui permettrait notamment que la perte de la clef n'entraîne pas une perte des données. Or rien n'est prévu à ce sujet dans le texte. Et qu'en est-il de la sécurité des données, du droit au masquage des informations, de l'interopérabilité des différents systèmes ? Ces questions demeurent toujours sans réponse. Cela fait six ans que cette absence de réponse nous empêche d'avancer. Manifestement, rapports, missions et expérimentations se succèdent sans apporter de solutions concrètes.

Cette proposition de loi, mes chers collègues, apporte seulement un peu plus de complexité au dispositif existant. C'est parce que nous aurions voulu un véritable dossier médical personnel, voire partagé, au centre d'un dispositif de santé faisant du patient le cœur du système, que nous ne pouvons nous satisfaire de la mesurette que vous nous présentez.