

Lancé en 2004, le dossier médical « personnel », puis « partagé » (DMP) fut un modèle de gabegie. Relancé sans plus de succès en 2011, ce carnet de santé numérique vient aujourd'hui se fondre dans le nouvel espace numérique de santé (ENS). Va-t-on passer d'une usine à gaz tournant à vide au « big brother » de la santé ?

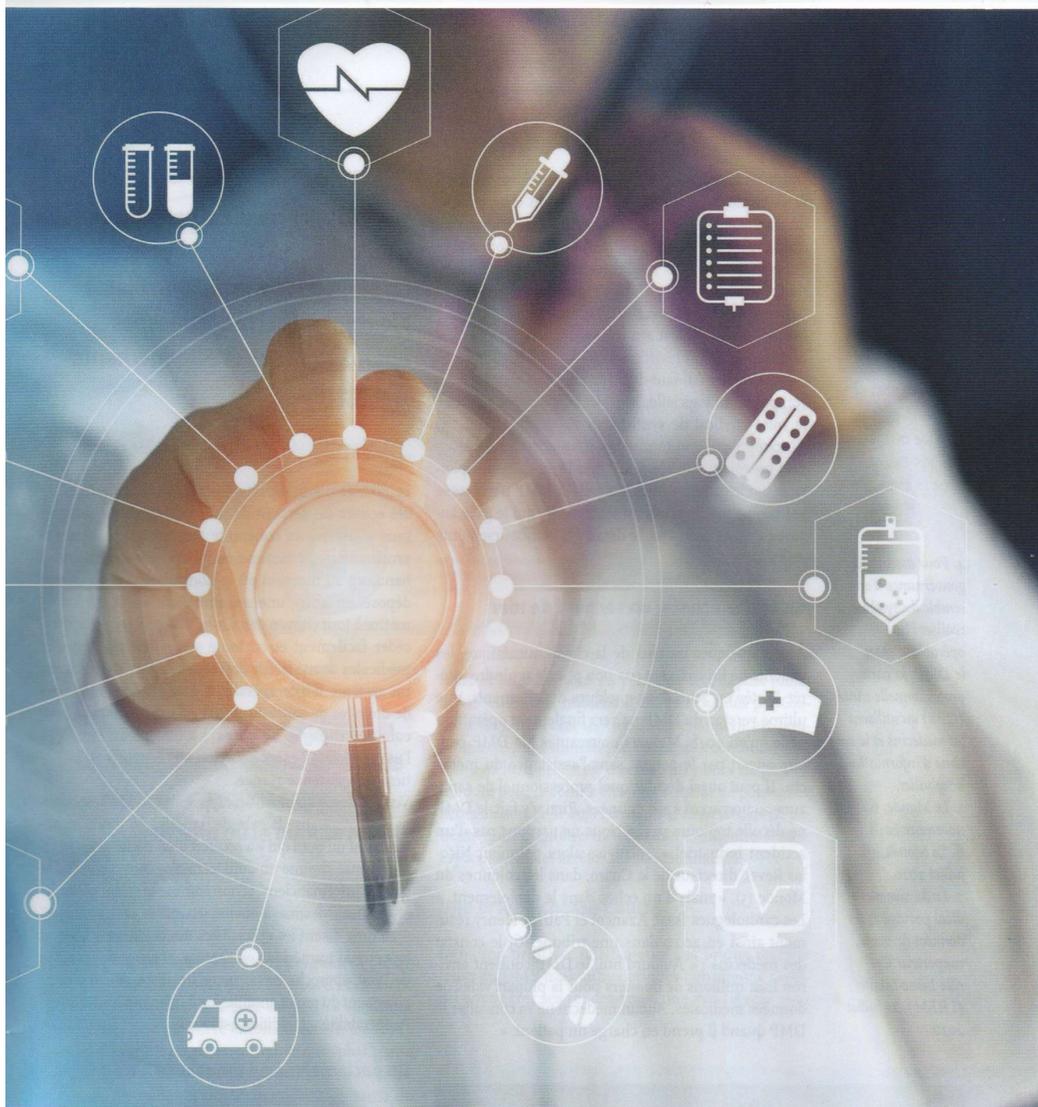
Le dossier médical partagé veut se refaire une santé

C'est la désolante histoire d'un dossier mal ficelé. Le DMP, « Dossier médical partagé », aurait tout aussi bien pu désigner « Dossier mal parti ». Il a ruiné les finances publiques sans jamais véritablement aboutir. L'idée qui germe en 2004, pourtant séduisante, est attribuée à Philippe Douste-Blazy, alors ministre de la santé. Ce dossier médical numérique géré par la caisse d'assurance maladie est alors appelé « personnel ». Il doit en théorie permettre à 48 millions de Français de stocker sur la Toile dès 2007 toutes leurs informations de santé : consultations, hospitalisations, prescriptions, examens... Un carnet de santé monté au ciel, expédié sur un nuage numérique. Nébuleuse, la loi est votée en 2004 dans le cadre de

réforme de l'assurance maladie. Elle promet de faire économiser à la sécu 3,5 milliards d'euros par an en « favorisant la coordination, la qualité et la continuité des soins ». Le fiasco est total.

L'irréalisme aux commandes

Mis en pause en 2007 par le couple Bachelot-Woerth (santé et budget), notamment suite à un rapport sanglant de l'igas (Inspection générale des affaires sociales) qui dénonce des dépenses vertigineuses dues à des fautes de conception, le dossier personnel de santé sera relancé en 2011. Il aura déjà coûté, selon un rapport de la Cour des comptes (1),



un demi-milliard d'euros, principalement à la charge de l'assurance maladie. Moins de 158 000 dossiers seulement sont ouverts fin 2011 sur les 500 000 attendus, un objectif irréaliste qui avait pourtant été régulièrement revu à la baisse. Sur ce petit score, près de 50 % des dossiers ouverts sont restés vides. Mais l'irréalisme reste de mise. Par exemple, le nombre de dossiers à gérer tel qu'il avait été défini en 2006 par l'appel d'offres pour un futur hébergeur anticipait 60 millions de dossiers ouverts fin 2011 (2). Après son bilan, la Cour des comptes invitera notamment l'État à définir une stratégie d'ensemble. On n'en restera pas là. La débâcle se confirme après 2012 sous les auspices de Marisol Touraine, alors mi-

nistre de la santé. Moins de 420 000 dossiers sont ouverts fin 2013 sur les 5 millions attendus. Toutes les alertes sont au rouge. Le député socialiste Gérard Bapt, président du groupe d'études « Numérique et santé », constate la « disproportion entre le coût et les résultats ». Il tire la sonnette d'alarme et redoute que les nombreux dérapages, avec les coûts induits, entraînent une perte qui « approche le milliard d'euros » (3).

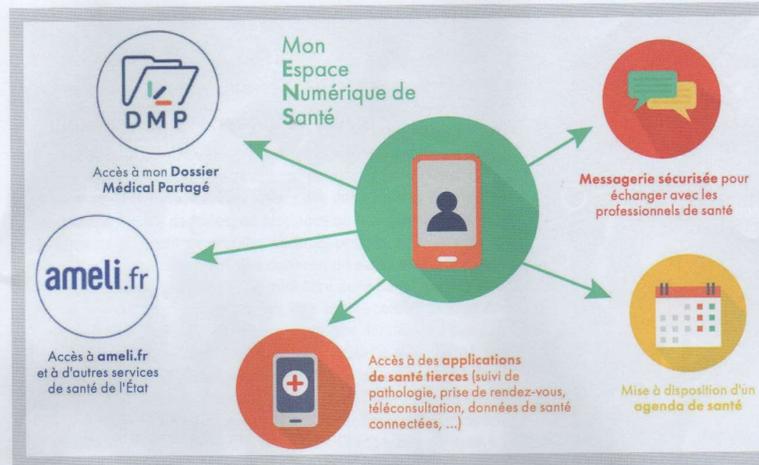
Principales innovations de cette deuxième saison votée par les députés dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé votée en 2014 : le transfert de son pilotage à la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts) – il avait été

1. *Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place, février 2013, Cour des comptes.*

2. *Igas.*

3. *AFP – 3 janvier 2014.*





L'architecture de « Mon espace numérique santé ». Au cœur, le patient et sa tablette. À bout de clic, sa messagerie, son agenda, ses applis santé, ameli et son DMP recyclé.

« L'enjeu est de mettre en place un dispositif global de suivi numérique de la santé de chaque Français dans un domaine où la concurrence fait rage. »

Qu'en est-il exactement à ce jour ? L'argument principal avancé par l'État pour lancer l'espace numérique de santé (ENS) consiste à faire du patient un acteur de sa santé. Une première ambition est affichée : rattraper le retard français et convaincre en plus grand nombre les médecins et leurs patientèles de recourir au DMP. En milieu d'année 2021, l'état de santé du dossier médical personnalisé demeure préoccupant. Moins de 10 millions de DMP sont ouverts (sur 65 millions d'assurés sociaux), une large majorité d'entre eux (80 % environ) pour que la Cnam y stocke ses données de remboursement. Un Français sur dix a ouvert son DMP. 11 100 médecins généralistes l'utilisent, soit un sur dix également. 1 400 Ehpad le pratiquent (sur 7 200 établissements, soit un sur cinq). Après le lancement de la feuille de route du numérique en santé, en avril 2019, soutenue par une enveloppe de deux milliards d'euros de fonds publics, 2021 est l'année des consultations, des sondages d'opinion et des expérimentations pour que le nouvel espace numérique santé soit accessible à tous en janvier 2022. La campagne de communication bat son plein. Trois départements pilotes (Haute-Garonne, Loire-Atlantique

et Somme) sont en phase de test depuis juillet 2021, touchant 4 millions d'assurés. Sondés par Opinion Way, un Français sur deux seulement est favorable à ce virage numérique, et encore à condition qu'il soit « inclusif et simple d'accès ». Il y aura du grain à moudre pour le comité citoyen composé de personnes tirées au sort et de représentants d'associations de patients qui devait être installé pour construire « Mon espace santé » et arrêter ses fonctionnalités.

Une brique chasse l'autre

Dans son principe, l'ENS ajoute à la brique souffreteuse du DMP trois autres briques : un agenda médical pour gérer ses rendez-vous, une messagerie pour

CONFUSION DES GENRES ET FUITES DE DONNÉES

L'actualité récente a mis en relief la réalité du risque maintes fois évoqué de détournement des données de santé numérisées et partagées, soit par le biais du piratage pur et simple soit par celui de possibles confusions des genres entre secteur public et privé. « Cash investigation » avait révélé sur France 2, en mai 2021, comment la société américaine Iqvia (présidée en France par Jean-Marc Aubert, lui-même en charge de la mise en œuvre du Health Data Hub, un conflit d'intérêts majeur selon l'association de lutte contre la corruption Anticor) collectait via les pharmacies françaises les données sur les médicaments délivrés dans les officines sans en informer les clients. Quant au piratage, en juillet, ce sont des millions de données personnelles qui ont fuité du laboratoire de biologie médicale Cerba, avec les noms, prénoms, dates de naissances, analyses et résultats de tests de patients français.



D.R.

échanger avec les équipes médicales et un catalogue d'applications censé unifier et sécuriser la pléthore de données de santé compilées par les applis santé déjà disponibles sur le marché. En clair, pour les pouvoirs publics et l'assurance maladie, l'enjeu est de mettre en place un dispositif global de suivi numérique de la santé de chaque Français dans un domaine où la concurrence fait rage. L'ouverture de cet espace numérique sera automatique, son titulaire disposant d'un mois pour s'y opposer. Il pourra toutefois en demander à tout moment la clôture en s'adressant à la Cnam.

Des critères de référencement en cours

Au menu à cette nouvelle adresse Internet (8) accessible à l'utilisateur à l'aide de son identifiant national de santé (numéro de sécurité sociale), on retrouvera ses

« Reste à savoir si les professionnels de santé disposeront cette fois des outils adéquats pour enrichir le DMP de manière simple et en faire un moyen utile de suivi médical et de prévention. »

données administratives et son DMP. Disponible également, un agenda de santé, plus ou moins calqué sur Doctolib, devrait permettre de prendre ses rendez-vous médicaux, de les agréger, d'en conserver les archives. Troisième volet, une messagerie permettra d'échanger directement avec les équipes de soin. Enfin, un catalogue d'applications santé sélectionnées et agréées par l'État, développées par des acteurs publics ou privés, est également proposé. Les critères de référencement sont en cours d'élaboration pour opérer le tri parmi les quelque 350 000 applis actuellement disponibles sur le marché de la santé numérique. À l'heure où ces lignes sont écrites, une trentaine d'applications ont déjà été retenues et seront rendues publique à l'automne.

Reste à savoir si les professionnels de santé disposeront cette fois des outils adéquats pour l'enrichir de manière simple et en faire un outil non seulement

RÉSISTANCES

Parmi les alternatives à la « googlisation » des données de santé, l'association InterHop (1), collectif d'ingénieurs, de juristes, de professionnels issus des milieux hospitaliers et de patients, se propose d'aider les personnes et organisations à construire des alternatives crédibles aux géants du numérique, Amazon et Microsoft notamment, ainsi qu'aux ravages de la centralisation des données. Concrètement, elle met en place des logiciels libres, dits « open source » permettant une utilisation auto-gérée de ses données de santé à l'échelle locale.

<https://interhop.org/>

LE TRÉSOR DES DONNÉES DE SANTÉ

Au cœur des suspicions entourant la création d'un espace numérique de santé, le fameux Health Data Hub, une plate-forme française chargée de compiler puis de croiser et d'analyser, en principe à des fins de recherche ou de suivi médical, toutes les données de santé de tous les patients. Deux principaux risques sont pointés. Tout d'abord celui de l'atteinte au secret médical concernant des données très intimes. Mais également le risque de fuites, de piratages ou tout simplement de détournements au profit de grandes sociétés privées, à l'heure où 70 % du marché de l'hébergement des données de santé est détenu par le trio Amazon-Microsoft-Google. Le ministère de la Santé n'a pas trouvé, dans un premier temps, de meilleure idée que de confier à Cloud Azure – un service de Microsoft – l'hébergement des données de santé, à la fois contre l'avis de la CNIL, de l'assurance maladie et du Sénat. Selon le Cloud Act (la loi américaine sur le Cloud), cela revenait à autoriser la justice étasunienne à perquisitionner si besoin des données de santé françaises. Face à la bronca, on a redirigé l'hébergement de ces données à la société Bleu, des français Cag Gemini et Orange. Elle délègue à Microsoft (!) la partie logicielle...



D.R.

réellement partagé mais aussi utile en matière de suivi médical et de prévention.

La Cnam leur promet, en plus d'une interopérabilité améliorée entre le DMP et les logiciels métiers (réalisée à ce jour selon l'assurance maladie à 80 %), l'automatisation et la systématisation de l'alimentation du dossier médical ainsi que diverses aides à l'équipement, actuellement à l'étude.

La Cnam continuera dans un premier temps de son côté à rentrer ses données de remboursement dans le dossier médical avec l'idée, à terme, de fondre le portail Ameli dans l'ENS.

Le risque de monétisation des données

La puissance publique, « garant de la sécurité et de l'éthique du numérique en santé » (9), affirme vouloir « éviter que nos données de santé ne soient confiées aux Gafam ».

De nombreuses questions restent cependant posées, nourrissant des doutes justifiés après deux décennies d'errance et de gâchis. Sera-t-il vraiment possible de réussir l'intégration sécurisée des nombreuses applis santé actuellement disponibles dans un contexte de concurrence exacerbée sur la circulation des données de santé ? Quel sera le niveau d'exigence scientifique pour que la confiance soit accordée aux applications santé dans le suivi des pathologies ? Comment réussir l'interopérabilité au regard du dédale des dispositifs de suivi disponibles, de la quantité innombrable de plates-formes et de partenaires impliqués ? Les soignants tout comme les patients y sont-ils suffisamment préparés ?

« Ce qui semble se jouer est en réalité la monétisation des données de santé au prétexte des vertus supposées de l'intelligence artificielle et dans une approche médicale outrancièrement individualisée. »

Au-delà du dossier médical partagé, de son devenir, de son repositionnement au sein de l'espace numérique de santé se joue en réalité le basculement dans le numérique de l'ensemble de la politique de santé, entraînant des évolutions majeures en matière de gouvernance et donc de contrôle. Ce qui semble se jouer est en réalité la monétisation des données de santé, directement livrées au marché de la santé au prétexte des vertus supposées de l'intelligence artificielle et dans une approche médicale outrancièrement individualisée. Tous les secteurs, médecine libérale, hôpitaux, professions médicales, recherche, assurance maladie sont ainsi face à un nouveau défi : réussir ensemble en faisant preuve de la plus extrême vigilance éthique. Ou perdre ensemble leur âme et sens de leur mission dans le nuage des fausses bonnes intentions. Quant au citoyen, il pourra repasser, la technostructure est au travail...■

8. monespacesante.fr (à partir de janvier 2022, après notification par la Cnam).
9. Selon Dominique Pon, responsable ministériel du numérique en santé, et Thomas Fatôme, directeur général de la Cnam.