

Sesam - Vitale et l'informatisation du système de santé : injonction centrale, dynamiques et résistances locales

Le projet de simplification administrative qu'est Sesam-Vitale doit permettre de moderniser le fonctionnement du système de santé par l'usage des nouvelles technologies de l'information et de la communication. Mais, au-delà des objectifs spécifiques au secteur de la santé, c'est ainsi un pari industriel et une vitrine technologique observée attentivement à l'étranger.

par **Michel Villac**
*Chef de la mission pour l'informatisation du système de santé (MISS),
ministère de l'Emploi et de la
Solidarité*

Le 25 mai 2001, *Le Monde* titrait en Une : « Santé : la carte Vitale, ça marche ». Cette reconnaissance tardive accordée aujourd'hui par la presse nationale fait suite à une période initiale beaucoup moins unanime, durant laquelle on mettait plutôt en avant les difficultés du projet, liées notamment aux résistances des professionnels de santé. Si le chemin reste probablement encore assez long pour aboutir à une utilisation banalisée de cet outil, un peu à l'image des cartes

bancaires, on peut penser aujourd'hui que le point de non-retour est atteint. Plus de la moitié des médecins libéraux, deux tiers des généralistes, proposent aujourd'hui ce service à leurs patients ; le développement s'accélère auprès des pharmacies et des paramédicaux. Chaque jour, plus d'un million de feuilles de soins sont transmises électroniquement par ce système.

Le projet Sesam-Vitale (1) s'insère dans un ensemble d'initiatives visant à la fois à faciliter la communication de dossiers de santé entre professionnels habilités, à développer l'usage des standards de l'Internet, notamment pour accéder au gigantesque potentiel de connaissances disponible sur la Toile,

ou à améliorer les outils de régulation financière par le déploiement de systèmes d'information de pilotage beaucoup plus riches. Les investissements réalisés par l'ensemble des acteurs (professionnels, organismes publics, opérateurs privés) et les outils techniques spécifiques développés à cette occasion (cartes à puce et infrastructures de gestion de clés, réseaux dédiés,...) sont conçus pour répondre à ces objectifs multiples.

La complexité organisationnelle et technique de mise en place de ce projet, de même que certaines des difficultés et résistances rencontrées, tiennent probablement à cette volonté affichée de couvrir plusieurs cibles différentes ; mais c'est aussi ce qui en fait un projet ambitieux, susceptible de mobiliser en positif des énergies qui auraient eu plus de mal à s'engager sur des enjeux plus

délimités. Au-delà des objectifs spécifiques au secteur de la santé français, c'est ainsi un pari industriel, et une vitrine technologique observée attentivement à l'étranger.

Simplifier les procédures de remboursement

Au départ, le projet Sesam-Vitale répond à une volonté des caisses des régimes d'assurance maladie obligatoires de simplifier leur gestion. Le principe de base du système de santé français, combinant exercice libéral de la médecine et des autres activités de soins, est le remboursement

La complexité organisationnelle et technique de mise en place du projet, de même que certaines des difficultés et résistances rencontrées, tiennent probablement à la volonté affichée de couvrir plusieurs cibles différentes

de ceux-ci par des organismes publics d'assurance maladie, génère comme naturellement une activité bureaucratique importante, liée aux procédures administratives de remboursement. On estime chaque année à environ un milliard le nombre de demandes de remboursements adressées à ces organismes, pour l'essentiel sous forme papier (la traditionnelle feuille de soins remise par le professionnel qui a réalisé l'acte). Les caisses d'assurance maladie emploient près de 70 000 techniciens pour saisir et gérer cette masse impressionnante de papier.

Ainsi, supprimer le papier chaque fois que c'est possible est un enjeu important d'économie, mais aussi de qualité de service pour les usagers qui peuvent

(1) Sesam est l'acronyme de système électronique de saisie de l'assurance maladie ; Vitale est le nom de la carte personnelle d'assuré.

être remboursés plus rapidement ; indirectement, on peut aussi en escompter une amélioration de la qualité des informations mobilisables dans les systèmes d'information de pilotage, l'information saisie à la source étant potentiellement plus fiable, et plus riche. C'est pourquoi des systèmes électroniques de transmission ont été développés depuis un certain nombre d'années, d'abord avec les gros producteurs d'informations (cliniques privées, laboratoires d'analyse, pharmacies,...). Cela s'est fait à l'époque au travers d'un système propriétaire s'appuyant sur un réseau aux normes spécifiques (« Ramage »). L'originalité du système Sesam-Vitale est de viser l'ensemble des producteurs de soins élémentaires, en s'appuyant sur un système de transmission générique utilisant les standards de communication de l'Internet. En pratique, l'ensemble des 40 millions d'assurés à un régime obligatoire d'assurance maladie a reçu en 1998 sa carte Vitale, de couleur verte, qui remplace l'ancienne carte papier (2). Courant 2001, environ 10 millions de cartes supplémentaires seront diffusées aux « ayants droit » de l'assuré (conjoint, enfants...) de plus de 16 ans. L'intérêt de ce dispositif est qu'il permet au professionnel utilisant le système de transmettre directement à la caisse de sécurité sociale dont dépend son patient, sous forme électronique, la feuille de soins nécessaire au remboursement des soins, que celui-ci envoyait au préalable par la poste après l'avoir dûment complétée. Cela nécessite un investissement de la part du professionnel (disposer d'un équipement informatique et d'un logiciel adapté), compensé en principe par les aides négociées de manière conventionnelle. Le bénéfice revient pour l'essentiel au patient (pas de papier à remplir, délais de remboursement améliorés), et aux caisses d'assurance maladie (économies de gestion). Les résistances initiales des professionnels tiennent au sentiment d'être contraints à un marché déséquilibré, même si l'amélioration du service rendu peut devenir à terme, comme dans d'autres secteurs écono-

miques, un argument auprès de la clientèle.

Moderniser le système de santé

Les économies de gestion attendues du système (un à deux milliards, à terme, en année pleine), ne justifient pas, à elles seules, les modalités et l'architecture retenues. Le système antérieur, dit « Ramage », aurait pu être étendu ; une alternative à Sesam-Vitale, sous forme de saisie optique, avait été, elle aussi, sérieusement étudiée. Deux raisons principales ont milité pour l'adoption du système actuel, plus générique : la première est que le nouveau système devait accompagner, voire faciliter, le développement auprès des professionnels de santé d'autres applications plus orientées vers des objectifs de santé publique ; la deuxième est que cela nécessitait des investissements, du côté des pouvoirs publics, mais aussi des utilisateurs, qu'il était nécessaire d'harmoniser, et qui conduisaient de fait à l'abandon de tout système propriétaire. Le choix retenu a été que les investissements réalisés à l'occasion de la mise en place de Sesam-Vitale, largement subventionnés par les organismes d'assurance maladie obligatoire, soient conçus pour répondre aussi aux autres objectifs ; c'est le cas notamment de l'adoption des technologies de cartes à microprocesseurs.

Au-delà des objectifs spécifiques au système Sesam-Vitale, l'enjeu principal est en effet celui de la qualité, de la pertinence, et de la continuité des soins ; il est aussi celui de l'efficacité économique du système de santé. L'idée est notamment que, face à des masses de connaissances à maîtriser de plus en plus importantes, et face à des techniques d'investigation de plus en plus sophistiquées, ni le bénéficiaire des soins, ni même aujourd'hui le professionnel de santé, ne sont en mesure de mobiliser, seuls, les savoirs nécessaires pour comprendre ce qui leur arrive, ou pour prendre dans tous les cas la bonne décision. Développer l'usage

des nouvelles technologies dans le secteur de la santé vise à répondre à cette double attente.

Quatre objectifs principaux

En France, le choix a été de privilégier le bon exercice de la médecine et des autres métiers de la santé par les professionnels habilités, et la priorité a été donnée aux investissements les concernant, plutôt que de viser directement le grand public au cours de cette première étape.

En matière d'informatisation des systèmes de santé, les pouvoirs publics poursuivent ainsi quatre orientations majeures :

- faciliter la continuité des soins, dans l'intérêt du malade et de la qualité des soins qui lui sont prodigués ; l'idée est que, dans de nombreux cas, la possibilité donnée au médecin d'accéder à des informations recueillies au cours d'épisodes de soins antérieurs (résultats d'examen, diagnostics, imagerie, prescriptions...) peut lui permettre d'affiner son diagnostic et ses prescriptions, et conduire à de meilleurs résultats pour le patient, et des économies pour le système ; cela passe par la constitution et la structuration de dossiers de santé dématérialisés, dont les accès sont contrôlés et sécurisés, et par l'échange d'éléments de dossiers (compte rendu, analyses...) de manière sécurisée entre professionnels ;
- améliorer l'accès à la connaissance et la qualité des pratiques en fournissant aux professionnels de santé des aides en ligne (bases de données, aide à la prescription, formation médicale continue...) ; le problème auquel on essaie de répondre est celui de la mise à jour des connaissances et des pratiques, dans un environnement où les progrès sont rapides, mais leur diffusion auprès des professionnels très inégale ; l'Internet fournit déjà l'accès aux grandes bases de données (résultats de recherche, médicaments, références de bonnes pratiques...) ; la question est

(2) Même si, pour des raisons largement hermétiques au profane, celle-ci reste accompagnée d'un justificatif papier qu'il est vivement recommandé de ne pas égarer !

celle d'élaboration d'outils facilitant la recherche pour des professionnels ayant des questions précises, et peu de temps à y consacrer ;

- développer et enrichir les systèmes d'information de pilotage, afin de mieux connaître les motifs de recours, les pratiques et les coûts (gestion du risque, évaluation, connaissance de l'état de santé de la population...); en regard des dépenses publiques très impor-

tantes consacrées à la santé (de l'ordre de 650 milliards de francs par an) et de leur rythme d'évolution, les systèmes d'information centraux de l'assurance maladie n'ont qu'une connaissance très limitée de la nature des prestations réellement réalisées, et de leur évolution ; cela suppose l'enrichissement des informations traitées par les systèmes de gestion (codage des actes...) et le développement de systèmes d'information de synthèse (SNIIRAM (3)) ;

- simplifier, pour les usagers en particulier, les procédures administratives de remboursement et les gérer de manière plus efficace et plus rapide, au travers, en particulier, de la télétransmission des feuilles de soins (système Sesam-Vitale).

Pour des raisons de maturité relative des projets, la priorité a été donnée en termes de développement au système Sesam-Vitale, qui correspond au quatrième objectif, et qui est, pour l'essentiel, du ressort des organismes d'assurance maladie obligatoire. L'enjeu, pour l'Etat, est de s'appuyer sur l'infrastructure déployée à cette occasion pour avancer sur les autres objectifs qui concernent plus la politique de santé publique, ou la régulation du système, et qui sont plus directement de sa responsabilité.

Une ambition technique et organisationnelle

Derrière cette volonté de mise en cohérence de plusieurs objectifs, il y a l'idée, d'un point de vue informatique, de faire en sorte que les choix effectués à un moment donné dans le cadre d'un

projet particulier - en l'occurrence Sesam-Vitale - soient compatibles avec les contraintes ultérieures des autres objectifs. Cela a conduit, en corollaire, à privilégier l'élaboration d'outils et d'architectures techniques fédérateurs, qui n'auraient pas été toujours indispensables pour ce seul projet. On a

perdu en complexité de gestion à court terme : les solutions retenues sont a priori plus complexes, et s'appuient parfois sur des standards non encore stabilisés (4). Le pari est que ces investissements initiaux plus lourds génèreront à terme des économies lorsque seront déployés les autres types d'applications.

Le point commun de ces investissements spécifiques concerne la sécurisation des informations et des accès. Il part du point de vue que les données personnelles de santé doivent être classées parmi les informations sensibles, et doivent faire l'objet de précautions particulières pour en protéger la confidentialité. Cette idée, communément admise et reprise, par exemple, dans la directive européenne de 1995 sur la protection des données personnelles, ou dans la législation relative au secret médical, a conduit à retenir des normes très exigeantes pour la sécurisation des architectures de communication, et des serveurs.

Cette architecture s'articule autour de trois outils principaux, deux familles de cartes à microprocesseurs et un réseau sécurisé :

- la carte de professionnel de santé (CPS) est diffusée sur leur demande à l'ensemble des professionnels concernés ; elle doit remplir les trois fonctions d'authentification (vérifier que mon interlocuteur est bien celui qu'il prétend), de signature (identifier l'auteur du message et garantir que celui-ci n'a pas été modifié), et de chiffrement (garantir la confidentialité des échanges) ; sorte de passeport électronique dédié au monde de la santé, elle vise à n'autoriser l'accès aux informations protégées qu'aux seuls professionnels habilités ; plus de 300 000 cartes

ont été distribuées aujourd'hui, pour l'essentiel dans le secteur libéral ;

- le réseau santé social (RSS) est un réseau de type Internet, dédié au monde de la santé ; sa particularité est qu'il offre des normes de sécurisation de haut niveau, articulées autour de la CPS (authentification à l'entrée, contrôle et traçabilité des accès, sécurisation des flux d'information) ; il a été confié pour cinq ans à la société Cegetel par concession de service public ;

- le système Sesam-Vitale, s'articule autour de cartes personnelles d'assurés (Vitale 1), et sur un ensemble de logiciels agréés ou d'équipements homologués (lecteurs de cartes...), autorisés pour la télétransmission des feuilles de soins entre professionnels de santé et organismes d'assurance maladie ; l'évolution est d'aller vers des cartes individuelles de bénéficiaires (Vitale 2), disposant de fonctions supplémentaires (transmission d'informations aux assureurs complémentaires, prescription électronique, volet d'informations médicales).

Au-delà de leur utilisation dans le cadre des projets développés par les pouvoirs publics, l'idée était aussi que ces outils jouent le rôle de standards de fait pour les applications d'initiative privée relatives au monde de la santé. Cela concerne au premier chef la CPS, qui a été conçue comme le passeport électronique indispensable pour les professionnels de santé, et qui devrait voir ce rôle renforcé par la loi (5). Le projet de future carte Vitale 2, prévu aujourd'hui à l'horizon 2004, va lui aussi dans ce sens. Cette carte, individuelle désormais,

sera utilisée par les assureurs complémentaires, et permettra, directement ou par l'intermédiaire de pointeurs, d'accéder à des informations personnelles de santé de son proprié-

Le pari est que des investissements initiaux plus lourds génèreront à terme des économies

(3) Système national d'informations inter-régimes de l'assurance-maladie.

(4) C'est notamment encore le cas des protocoles de sécurisation inclus dans les cartes à microprocesseurs.

(5) La CPS est aujourd'hui obligatoire pour signer et sécuriser les feuilles de soins électroniques transmises par le système SESAM-Vitale (article L161-33 du code de la sécurité sociale) ; le projet de loi de modernisation du système de santé en cours de finalisation devrait lui donner un rôle comparable en ce qui concerne la conservation et la transmission de données personnelles de santé.

re ; un débat est ouvert pour savoir si elle devrait pouvoir fournir, en sus, un service de signature électronique. En ce qui concerne le RSS, l'enjeu est de privilégier, à terme, l'hébergement et la protection de sites sensibles, avec des accès authentifiés par la CPS et une interopérabilité avec d'autres réseaux. Pour l'ensemble de ces outils, qui ont pu apparaître comme pionniers à l'époque où ils ont été développés, l'avenir dépendra néanmoins de leur capacité à converger rapidement vers les standards en cours de consolidation au niveau international. Ceux-ci accompagneront, pour l'essentiel, les besoins liés au développement du commerce électronique. Il faudra se reposer alors, dans d'autres termes, la question d'une éventuelle particularité du secteur de la santé en matière de besoins de sécurité ; on ne voit pas, en effet, les utilisateurs, professionnels de santé ou grand public, accepter d'utiliser sans raisons profondes deux types d'outils fondamentalement différents pour leur vie courante et pour leurs affaires de santé. Cela veut dire que s'ils gardent une spécificité santé (certification des diplômes et des conditions d'exercice pour les professionnels, par exemple), ils devront s'intégrer de manière transparente dans les interfaces de sécurisation livrées en standard avec les logiciels de navigation du commerce.

Injonction centrale et fédération de résistances

Une autre dimension des projets déployés, et notamment de Sesam-Vitale, est qu'ils répondent à une volonté forte des pouvoirs publics, exprimée au travers de la loi. Les ordonnances de 1996, consacrées à la sécurité sociale, dites «ordonnances Juppé», en sont l'expression principale. Dans un chapitre complet consacré aux systèmes d'information (6), elles fixent un cadre très volontariste pour le déploiement du système Sesam-Vitale et son adoption par les professionnels : elles prévoient, en particulier, des sanctions financières pour les professionnels qui continue-

Les objectifs visent à la simplification administrative, à la modernisation des systèmes d'information et de maîtrise comptable

ront à transmettre des feuilles de soins papier après le 1^{er} janvier 2000 (7). En parallèle, elles posent aussi le fondement juridique des cartes d'assurés (8), dites cartes Vitale et de professionnels (9) (CPS).

Mais ce chapitre pose aussi la cohérence de pensée et d'orientations, entre le projet de simplification administrative qu'est Sesam-Vitale, et des objectifs concernant l'enrichissement des systèmes d'information de pilotage. Une des dispositions centrales est en effet la reprise du projet de codage des actes et des pathologies, issu de la loi Teulade de 1993 (10). Pour chaque acte réalisé, l'idée est que soit transmis aux organismes d'assurance maladie non seulement le prix de référence de l'acte pris en compte pour le remboursement, ce qui est le cas aujourd'hui, mais aussi son identification précise et la pathologie qui l'a motivé. L'objectif est de dépasser la simple comptabilité de dépenses, sans connaissance précise de leurs motifs, qui est encore la pratique aujourd'hui, pour pouvoir mieux réguler le système en termes de santé publique (connaître et analyser les besoins), mais aussi d'efficacité de la dépense publique (gérer le risque d'un point de vue assuranciel) ou d'évaluation des pratiques individuelles. Cette disposition n'a pas encore été mise en œuvre, mais devrait l'être dans les prochains mois. Elle suppose, en effet, de rebâtir une nomenclature tarifaire, en raison de l'obsolescence du cadre conceptuel de la nomenclature actuelle ; ce travail est achevé aujourd'hui sur le plan sémantique, mais demande, pour être mis en œuvre, que les conséquences de ce nouveau système sur la rémunération relative des différentes professions ou spécialités ait pu être négociée avec les acteurs concernés.

Un troisième axe a été rajouté plus récemment (11) concernant la consolidation des systèmes d'informations de l'assurance maladie autour de bases de données communes à l'ensemble des régimes (le SNIIRAM, système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie), et la création d'un conseil pour la transparence des statis-

tiques de l'assurance maladie, destiné à garantir la qualité du recueil et du traitement des données relatives aux dépenses.

Ce rapprochement entre plusieurs objectifs, de simplification administrative, d'une part, de modernisation des systèmes d'information, d'autre part, de maîtrise comptable, enfin, a conduit à identifier, du moins dans la lecture qu'en ont faite les syndicats de professionnels libéraux, chacun des projets particuliers avec la volonté dénoncée de «maîtrise comptable des dépenses» (12) identifiée avec le Plan Juppé. Sesam-Vitale et ses outils liés (en particulier la CPS) ont ainsi été assimilés, pour certains, à un projet de contrôle renforcé de l'activité des médecins (qui, en pratique, pourrait se faire sans transmission électronique), voire de «flicage», ce qui a conduit dans un premier temps à des initiatives localisées de boycott. De même le codage des actes, qui avait été avancé au début par certains syndicats (notamment la CSMF, majoritaire chez les médecins) dans une optique de favoriser l'évaluation des pratiques par les professionnels eux-mêmes, s'est progressivement englué dans la somme des obstacles apparus pour sa mise en œuvre.

Le paradoxe est ainsi que, par rapport à des objectifs techniques qui, pris individuellement, pouvaient avoir un caractère relativement consensuel, l'affirmation volontariste de leur cohérence a eu pour effet initial de fédérer les oppositions, comme signe d'une opposition plus générique à une volonté de «maîtrise comptable». Sesam-

(6) Code de la sécurité sociale, Livre Ier, Titre VI, Chapitre 1er, Section 4 «Systèmes d'information de l'assurance maladie et cartes de santé», articles L 161-28 à L 161-35.

(7) Article L 161-35, dont l'arrêté d'application, fixant le taux de la contribution forfaitaire, n'est pas encore promulgué en juin 2001.

(8) Article L 161-31.

(9) Article L 161-33.

(10) «Dans l'intérêt de la santé publique et en vue de contribuer à la maîtrise des dépenses d'assurance maladie, les professionnels, et les organismes ou établissements dispensant des actes ou prestations remboursables par l'assurance maladie à des assurés sociaux ou leurs ayants droit communiquent aux organismes d'assurance maladie concernés le numéro de code des actes effectués, des prestations servies à ces assurés sociaux ou à leurs ayants droit et des pathologies diagnostiquées.» (Article L 161-29).

(11) Articles L 161-28-1 à L 161-28-4, loi de financement de la sécurité sociale pour 1999.

(12) Par opposition à la «maîtrise médicalisée» censée privilégier des objectifs de santé.

Vitale, la CPS, et le RSS, ont subi à leur début, à des degrés divers, les conséquences de cette assimilation. Sans que le problème ne soit complètement derrière nous aujourd'hui, on peut penser que l'essentiel de cette première vague de résistances est passé, et que les débats avec les professionnels sont plus tournés sur les questions de fonctionnement au quotidien et d'évolution du système.

L'explosion de l'« e-santé »

A partir du deuxième semestre 2000, la multiplication des portails grand public consacrés à la santé, a profondément transformé les comportements de beaucoup d'acteurs. Même si le reflux observé en 2001 avec celui des valeurs Internet a douché certains enthousiasmes, notamment sur les potentialités à court terme de sites destinés au grand public, l'idée prévaut largement aujourd'hui que la santé sera un des champs principaux pour le développement de services sur l'Internet.

Si de nombreux professionnels ou structures s'étaient déjà lancés auparavant dans le développement de projets Internet, souvent de qualité, le boom de l'e-santé observé en 2000 a clairement montré que ceux qui choisiraient de rester dans une opposition globale à l'introduction des nouvelles technologies dans le secteur de la santé risquaient de se marginaliser. Les ordres professionnels, notamment l'ordre national des médecins, ont joué un rôle important dans cette prise de conscience auprès du plus grand nombre. La question centrale s'est ainsi déplacée vers la façon, pour chacun, de tenir au mieux sa place dans ce mouvement. Cela ne veut pas dire que les oppositions auraient disparu comme par enchantement, mais qu'elles ont été amenées à être resituées dans une perspective plus complexe, dans laquelle chacun peut jouer sa partition, et où chacun des projets doit être jugé pour lui-même.

Dans ce contexte, deux enjeux ont focalisé l'attention. Le premier concerne la qualité des sites Internet consacrés à la santé, le deuxième l'échange de données concernant des patients entre professionnels de santé, et la pers-

pective à terme de dossiers de santé en ligne. Si les deux sujets sont clairement distincts en ce qui concerne les perspectives à moyen terme, ils ont eu tendance à être confondus dans un premier temps, certains portails grand public essayant de se positionner sur l'offre de gestion de dossiers de santé en ligne pour leurs abonnés.

Le dossier de santé en ligne

Le thème de la qualité des sites Internet est très étroitement lié au développement des sites grand public, avec un retard de phase de un à deux ans par rapport à ce que l'on avait observé en Amérique du Nord. Avec l'explosion des masses d'information en ligne, est venue très rapidement la question du contenu de cette information, et des critères permettant à l'internaute de distinguer informations de confiance et données dont le contenu est soit fantaisiste, soit orienté, soit franchement fallacieux. Il y a là, d'abord, pour les pouvoirs publics, ou pour les instances à vocation déontologique (les ordres par exemple), un enjeu de santé publique d'importance. Pour les éditeurs de sites Internet, ou pour les acteurs économiques intervenant dans ce secteur, il peut

avoir aussi un enjeu interne de différenciation. Le reflux des sites e-santé américains, antérieur dans un certain nombre de cas au repli plus général des valeurs Internet, provenait pour beaucoup d'une crise de confiance des utilisateurs par rapport aux informations, ou à la qualité des services proposés. Les chartes de qualité dont se réclamaient ces sites, dont la charte HON (13), la plus utilisée, ne pouvaient éviter elles-mêmes les utilisations détournées, les sites s'en recommandant n'appliquant pas toujours leurs principes.

C'est pourquoi le ministère de l'Emploi et de la Solidarité et le Conseil national de l'ordre des médecins ont pris l'initiative de réunir, dans le cadre d'un projet dénommé « qualité e-santé », l'ensemble des acteurs intéressés à

conduire des avancées dans ce domaine. Cela concerne au premier chef les associations d'utilisateurs et les professionnels (sociétés savantes, universités, ordres...), et diverses institutions publiques (la CNIL, les agences sanitaires, l'INSERM...) qui travaillent sur les principes de régulation à mettre en place, et leurs modalités de mise en œuvre ; mais cela concerne aussi les acteurs économiques : éditeurs de sites, ou de contenus (portails santé, industrie pharmaceutique...), responsables d'infrastructures (opérateurs de télécommunications...), ou acteurs économiques intéressés à une bonne marche du secteur de la santé (assureurs obligatoires et complémentaires...). L'objectif est de déboucher sur une dynamique d'autorégulation, visant à la fois à éliminer les sites posant des problèmes graves, et à fournir au grand public les moyens de se faire un point de vue par lui-même sur les autres.

Des dossiers de santé partageables ?

La deuxième question est celle du développement souhaité de dossiers de santé électroniques. Celui-ci répond à deux types de besoins :

- le premier concerne la continuité des soins, et le fait qu'une communication améliorée entre professionnels, et la possibilité pour eux d'un accès facilité aux résultats des épisodes de soins précédents, devraient contribuer à améliorer la qualité des diagnostics et des pratiques, et limiter le nombre d'examen redondants ou inutiles ;
- le deuxième est celui de l'évolution des rapports entre soignants et patients, la mise sous support électronique pouvant être un des moyens pour faciliter l'accès des usagers du système de soins à leur propre dossier médical et, à terme, en contrôler les accès et les usages.

Comment l'internaute peut-il distinguer informations de confiance et données dont le contenu est, soit fantaisiste, soit orienté, soit franchement fallacieux ?

soins, et le fait qu'une communication améliorée entre professionnels, et la possibilité pour eux d'un

(13) Editée et contrôlée par la fondation «Health on the Net» située à Genève (site Internet <http://www.hon.ch/>).

Si cette évolution apparaît souhaitable, la mise en place de tels dossiers électroniques nécessite, pour être rendue possible, un certain nombre de conditions. Les pre-

mières concernent le respect du secret de la vie privée, et la protection de ces informations sensibles ; les évolutions engagées dans ce sens sont à la fois législatives (renforcer par la loi les contraintes de sécurisation s'imposant aux professionnels, et mettre en place un agrément très strict pour les organismes hébergeant de tels dossiers), et techniques (disposer des fonctionnalités nécessaires, liées à la CPS).

D'autres concernent les aspects organisationnels : comment faire en sorte que de tels dossiers soient constitués, alimentés, et utilisés, dans le cadre d'architectures et de protocoles permettant l'accès aux seules personnes autorisées, et sous le contrôle du patient ? Des expériences se développent aujourd'hui dans le cadre de réseaux de soins, entre professionnels libéraux, ou entre hôpitaux et praticiens exerçant en ville. D'autres conditions, enfin, concernent les aspects économiques :

faut-il privilégier une offre de nature publique, ou peut-on s'appuyer sur une

initiative privée ? L'orientation est, a priori, en suivant les recommandations édictées par la CNIL dans son avis du 8 mars 2001, d'interdire toute utilisation commerciale de ce type de données, ce qui conduit à privilégier les initiatives publiques.

Un enjeu citoyen

Derrière ces deux questions - dossiers de santé électroniques et accès direct aux informations sur la santé - l'enjeu est à terme celui d'un meilleur contrôle du système de santé par ses usagers, qui sont aussi les citoyens, et d'un rééquilibrage des relations entre eux et les professionnels. La faculté d'accéder soi-même à ses informations personnelles de santé, et de pouvoir en gérer l'usage, en redonnera le contrôle aux personnes qu'elles concernent ; la possibilité d'accéder directement aux informations les plus récentes sur les pathologies, les traitements, les examens, ou les médicaments, permettra à chacun, comme on l'observe déjà pour

certains malades atteints de pathologies lourdes, de mieux comprendre la maladie et ses symptômes, et de pouvoir être de vrais acteurs de leur santé. Demander un second avis aux meilleurs spécialistes en leur transmettant son propre dossier, poser à distance des questions que l'on n'ose pas aborder avec son praticien traité, communiquer avec d'autres patients atteints de la même maladie pour échanger des expériences ou se renseigner sur la qualité des services fournis par des établissements différents, ces pratiques qui commencent à se développer avec la e-santé sont au cœur des développements attendus. S'il faut veiller aux conditions de leur mise en œuvre, dans une déontologie adaptée, elles peuvent être un facteur très important dans la transformation de notre système de santé, au bénéfice de ses usagers et sous leur contrôle. C'est un des enjeux du développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication, dans le secteur de la santé comme ailleurs, de pouvoir donner une nouvelle dimension, plus participative, à la démocratie. Les orientations engagées dans le secteur de la santé doivent aussi se lire dans cet esprit. ●