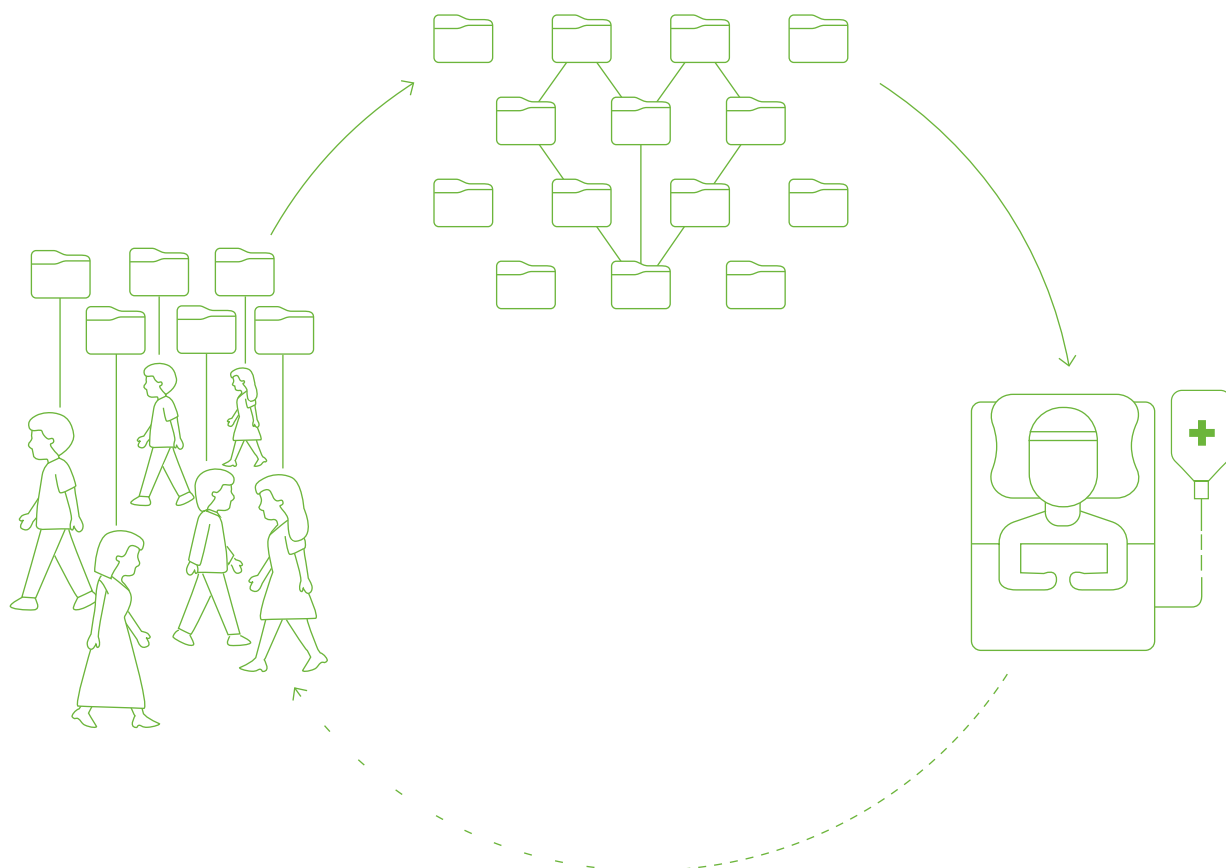


# «Le dossier électronique du patient met la solidarité sous pression»

Entretien avec le prof. Volker Amelung



*Le dossier électronique du patient (DEP) doit non seulement permettre aux patients et aux organismes de santé d'enregistrer de manière centralisée des données personnelles, mais il promet aussi une meilleure efficacité. Le professeur Volker Amelung nous explique ce que cela pourrait avoir comme conséquences pour la solidarité. Il a étudié pour la fondation allemande Münch pourquoi la mise en place du dossier électronique du patient n'avance pas à la même vitesse dans tous les pays. La Suisse se situe dans la moyenne européenne. Les leaders restent les pays scandinaves, alors que la Slovénie et l'Irlande sont les lanternes rouges. Pour le directeur d'étude, la cause réside dans les différentes structures de gouvernance. Selon lui, il faudrait notamment des dirigeants convainquants – et un peu de pression.*

### **Monsieur Amelung, quels sont les chances et les défis du dossier électronique du patient?**

Cela me fascine que l'on pose encore cette question. À l'ère du numérique, une telle application à la fois technique et très claire devrait aller de soi dans le domaine de la santé. Il y a 10 ou 20 ans, les données des patients appartenaient encore aux médecins. Aujourd'hui, leur conception a changé. Les données doivent appartenir à ceux qu'elles concernent: le patient ou l'assuré. Mais les données ne peuvent être utiles au patient que si elles permettent d'améliorer le traitement ou son déroulement. Le dossier électronique du patient doit être plus qu'un simple conteneur pour la collecte des données, comme le sont encore de nombreux wearables dans le domaine des loisirs. Il doit faire le lien entre les professions impliquées dans le traitement. Il doit permettre des analyses à l'aide d'algorithmes, et offrir une considérable plus-value de temps, d'argent et de qualité pour les patients et les professionnels de santé.

### **Quelle en serait l'utilité concrète?**

L'utilité du dossier électronique du patient peut être très simple: il permet par exemple de vérifier si un enfant qui vient de se blesser à l'école est vacciné contre le tétanos. Il est également utile pour les personnes qui organisent les médicaments et les soins de santé de leurs parents dépendants. Mais les données ne sont intéressantes que si elles sont associées à des algorithmes.

### **À quoi ressemblerait une analyse de données à l'aide d'algorithmes?**

L'algorithme peut par exemple reconnaître dans quelle mesure un mal de dos pourrait découler d'une maladie psychique. Il pourrait également être plus efficace qu'un médecin pour détecter des maladies rares. On recense 8000 maladies rares; en Allemagne, elles touchent plus de personnes que le cancer ou le SIDA. Mais vu leur nombre impressionnant, il est presque impossible aux médecins non spécialisés de poser le bon diagnostic à temps. La reconnaissance de modèles à l'aide d'algorithmes et, à l'avenir, de systèmes apprenants, peut aussi être d'un grand soutien.

### **Mais les données renferment également des risques.**

Nous ne devons pas nous faire d'illusions: les données permettent d'en savoir beaucoup plus que le patient lui-même. Chacun doit décider ce qu'il veut savoir, et apprendre à appréhender les probabilités, face à un diagnostic génétique. Est-ce que je veux connaître ma probabilité d'avoir un cancer du sein? Ou est-ce que je suis plus fataliste et je me dis: c'est la vie, je ne veux pas influencer la nature.

### **Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.**

Exactement. Je cite toujours à ce sujet Norman Daniels, spécialiste américain de l'éthique médicale: «When reasonable people disagree.»

### **Quelle peut être la contribution du DEP à un système de santé solidaire?**

Je ne vois pas le DEP comme un instrument solidaire, mais comme un outil permettant d'accéder à des données existantes en différents endroits. Je le formulerais autrement: plus j'ai de dossiers électroniques, plus l'analyse des données augmente et détermine le risque d'assurance de chaque personne, et plus il faut être prudent pour ne pas mettre la solidarité dans le système de santé sous pression.

L'analyse des données augmente la connaissance de l'état de santé de chaque individu. Elle permet de mieux identifier les mauvais risques – ce qui augmente aussi le risque de discrimination.

### **Les personnes sont-elles conscientes de cet aspect?**

Je crois que de nombreux jeunes ne sont pas conscients du risque qu'ils prennent quand ils reçoivent par exemple un diagnostic F, c'est-à-dire quand on leur diagnostique une maladie psychiatrique. Ces diagnostics ont des répercussions considérables. Ils peuvent ralentir l'obtention du statut de fonctionnaire ou exclure toute possibilité de contracter une assurance vie ou une assurance pour perte de gain. Les maladies psychiatriques sont les seules maladies pour lesquelles les assurances demandent si la personne à assurer en a déjà souffert. Pour le cancer, elles demandent seulement si la personne à assurer en a souffert au cours des cinq dernières années. Certaines assurances vie veulent également savoir si la personne a fait faire un diagnostic génétique. C'est compréhensible. En tant qu'assureur, cela m'intéresserait aussi. Mais cela favorise une différenciation sociale entre ceux qui sont au courant et ceux qui ne le sont pas. Et la solidarité est incompatible avec une telle différenciation.

### **Le DEP promet plus d'efficacité en éliminant les doublons. Une meilleure efficacité ne pourrait-elle pas avoir une influence positive sur la solidarité?**

Le problème, c'est que nous n'avons pas assez de recul avec le dossier électronique du patient. Nous pensons qu'il améliorera l'efficacité, mais nous n'en sommes pas certains. McKinsey a publié une étude<sup>1</sup> dans laquelle il analyse les potentiels d'économie de la numérisation dans le secteur de la santé. D'après ses calculs, la numérisation systématique permettrait à l'Allemagne d'économiser 34 milliards d'euros. Elle inclurait notamment le dossier électronique du patient ou la prise de rendez-vous électronique.

### **Mais les réductions de coûts ne pourraient-elles pas avoir théoriquement une influence positive sur la solidarité, car les personnes donnent plus facilement quand elles doivent payer moins?**

Pour moi, la solidarité est une façon d'être. La ministre de la santé écossaise Nicola Sturgeon l'exprimait ainsi: «We have to take care for each other» – Je trouve que c'est une très bonne définition de la solidarité. Nous devons prendre soin les uns des autres, c'est ça la solidarité. Les personnes en bonne santé prennent soin des malades, les jeunes prennent soin des vieux, les familles sans enfant des familles avec enfant, et les plus aisés des moins fortunés. Ce sont les piliers de la solidarité dans le domaine de la santé. Mais la solidarité, cela veut aussi dire qu'en cas de transplantations d'organes, l'argent n'est pas le seul critère. La solidarité, cela signifie que le caissier du supermarché a les mêmes chances de recevoir un nouveau foie que le président du comité d'entreprise. Cette solidarité peut être réglementée sur le papier ou de manière électronique. Toutefois, dans un système de santé solidaire, chacun doit avoir le même accès à un portail de données sur lequel ses données sont enregistrées. L'organisation du dossier électronique du patient n'est pas importante,

<sup>1</sup>: [https://www.mckinsey.com/~media/McKinsey/Industries/Healthcare%20Systems%20and%20Services/Our%20Insights/Digitizing%20healthcare%20opportunities%20for%20Germany/Digitizing-healthcare-opportunities-for-Germany\\_DE.ashx](https://www.mckinsey.com/~media/McKinsey/Industries/Healthcare%20Systems%20and%20Services/Our%20Insights/Digitizing%20healthcare%20opportunities%20for%20Germany/Digitizing-healthcare-opportunities-for-Germany_DE.ashx)

du moment qu'elle n'est pas discriminante. Il ne doit pas y avoir de différence entre ceux qui ont accès aux données et ceux qui n'y ont pas accès.

**Jusqu'à présent, les caisses maladie n'ont pas accès aux données du dossier électronique du patient. Mais que se passerait-il si cela changeait? Quelles en seraient les conséquences pour la solidarité dans le système de santé?**

D'une manière générale, les caisses maladie devraient avoir accès à toutes les données, tant qu'elles ne pratiquent pas la discrimination, et tant qu'il leur est interdit de le faire. Elles devraient continuer à admettre tout le monde, quel que soit son état de santé. Mais sans accès aux données des personnes assurées, elles ne peuvent pas élaborer de concepts de soins utiles pour ces personnes.

**À votre avis, quel est le risque de fuite des données? Et quelles seraient les conséquences pour la solidarité?**

Il existe bien sûr toujours un risque de fuite des données. Mais je trouve que cette peur est irrationnelle, car il est évident que les normes de protection des données doivent être respectées lors de la mise en place du dossier électronique du patient. Si je vous demande: préféreriez-vous que votre dossier de santé soit piraté ou votre compte en banque? Vous me répondez probablement votre dossier de santé. En même temps, personne n'aurait l'idée de dire qu'il souhaite revenir à une gestion papier pour ses opérations bancaires. C'est un fait, nous vivons avec un certain risque. Au fait, il n'existe qu'un seul cas grave de vol de dossier de patient: celui de Michael Schuhmacher. Et c'était un dossier papier.

**Dans quelle mesure le DEP contribue-t-il à augmenter la responsabilité individuelle, et quel est le rapport avec la solidarité?**

Le DEP donne beaucoup plus de possibilités au patient de comprendre l'évolution de sa santé. Et la solidarité, intrinsèquement, a tendance à réduire la responsabilité individuelle. Autrement dit: plus un système est solidaire, moins on est contraint d'agir de manière responsable. Pour moi, la solidarité, c'est donner et recevoir. Mais d'un point de vue purement théorique, dans un système 100% solidaire, chacun peut faire payer les autres pour soi. La solidarité pousse la société à réfléchir pour éviter une voie à sens unique, sans restreindre excessivement la responsabilité individuelle.

**Pourquoi pas inversement? La responsabilité individuelle pourrait aussi contribuer à discipliner les gens, et favoriser ainsi la solidarité en montrant que personne ne profite indûment du système.**

Je crois que plus un système est solidaire, plus les exigences augmentent. Il existera toujours un risque que quelqu'un en profite. Et encore plus avec la numérisation, car les gens ont davantage accès au système et ont donc des exigences plus élevées. Vous le voyez aussi dans les écarts entre les villes et les campagnes: dans les villes, les gens ont plus facilement accès aux soins médicaux et y ont donc plus souvent recours. Cela se traduit, en Suisse, par des primes différentes selon les régions. La numérisation permet donc de démocratiser un système de santé structuré de manière très paternaliste: les gens sont mieux informés, peuvent mieux échanger, bénéficient d'une plus grande flexibilité.

**Vous avez étudié la mise en place du dossier électronique du patient dans toute l'Europe. Pourquoi les choses avancent-elles si lentement? Est-ce que cela est lié aux différents degrés de solidarité des systèmes?**

Oui, absolument. On y voit clairement un rapport: plus les États et leur système de santé sont centralisés, plus ils peuvent mettre en œuvre de nouvelles technologies. Cette mise en œuvre est une affaire de volonté. Le manque d'argent, les technologies ou la protection des

données ne sont pas des obstacles: dans de nombreux pays centralisés, quand on veut atteindre quelque chose, on y arrive.

### **N'est-ce pas un peu manichéen de dire que la structure politique est décisive pour le succès de la mise en place du DEP?**

Le DEP peut bien sûr aussi être mis en place avec succès dans des systèmes d'économie de marché. Kaiser Permanente, en Californie, est une organisation de santé à la fois assurance maladie, gestionnaire de cliniques et pharmacie – un bon exemple<sup>2</sup>. Il faut toujours quelqu'un de motivé pour y arriver. Il peut s'agir d'une institution ou d'un État.

### **Et quel est le rapport avec les différentes formes de systèmes solidaires?**

La solidarité n'est pas la question centrale. Ce sont les structures de gouvernance. La Suisse a 26 lois sur la santé, ce qui complique bien sûr la mise en place du dossier électronique du patient. En outre, la Suisse est un pays riche.

### **Quel rôle joue la richesse?**

Les pays disposant de moyens financiers suffisants sont en général moins enclins au changement dans les soins de santé. Un médecin suisse installé s'intéresse très peu à la mise en place du dossier électronique du patient. Pour lui, le statu quo n'est pas la meilleure solution de remplacement, mais la meilleure solution tout court. En effet, la numérisation n'a que peu d'intérêt pour lui, sauf si elle lui apporte un avantage immédiat. Pour le médecin individuel, le DEP comporte un risque considérable, est plus coûteux et n'apporte qu'un bénéfice limité.

### **Pourquoi des risques?**

Parce que le DEP permet de contrôler les diagnostics des médecins de manière plus précise. Tout est plus transparent. Et tout le monde n'y a pas intérêt. C'est la raison pour laquelle le DEP ne s'imposera en Suisse que s'il est obligatoire. Si son utilisation conditionne la facturation avec certaines caisses maladie. Il serait naïf de croire que les médecins se réjouiront de sa mise en place. Sauf s'il leur permet de gagner beaucoup de temps. Au bout du compte, le DEP permet en effet une bien meilleure information sur le patient. Et plus d'information, c'est plus de travail pour le médecin. Car celui-ci ne peut pas ignorer les informations quand il doit prendre une décision.

### **Quelles prescriptions du législateur sont nécessaires pour l'instauration du DEP, et lesquelles sont un obstacle?**

Il faut un peu de contraintes, des délais et des finances transparentes. Mais avant tout, il faut des dirigeants solides et convaincants. Et s'il y a quelque chose qui ne manque pas, c'est l'argent. Notamment en Suisse. En Allemagne, les caisses maladie obligatoires font des millions de bénéfices depuis des années. L'argent est là. D'après le ministère de la Santé, leur matelas financier s'élève encore à environ 21 milliards d'euros.

### **Les technologies nécessaires seraient-elles prêtes?**

Oui. En outre, les pays tels que l'Allemagne ou la Suisse n'auraient même pas besoin de solutions spécifiques. Il suffirait de s'inspirer de ce que font les États dans lesquels ces technologies sont déjà opérationnelles – par exemple le Danemark ou Israël, ou des institutions comme Kaiser Permanente, dont nous avons parlé plus haut. Dernier point: ce qu'il faut, ce n'est pas un dossier de santé, mais plutôt un dossier citoyen, qui regroupe les dif-

2: Ce qu'Ulla Schmidt peut apprendre des USA: <https://www.welt.de/wirtschaft/article1048804/Was-Ulla-Schmidt-von-den-USA-lernen-kann.html>

férents domaines tels que la santé, les impôts, la formation ou les amendes. Cela ne sert à rien de collecter quelques données de santé par ici, quelques informations sur la crèche ou la déclaration d'impôts par là. En Estonie, par exemple, qui peut être considérée comme un modèle, on peut tout faire de manière numérique, sauf divorcer ou acheter une maison.

### **Comment la solidarité peut-elle subsister dans ces conditions?**

C'est très simple: elle ne doit pas être bradée. La solidarité doit rester le socle. La solidarité ne tolère aucun bricolage. Point.



**Volker Amelung** est professeur en systèmes de santé internationaux à la faculté de médecine de Hanovre. Il est également président du comité du réseau Managed Care (BMC), une association pluraliste qui agit pour le développement du système de santé de demain axé sur la qualité des soins et le patient. Il a réalisé avec son équipe pour la fondation Münch une étude sur l'instauration du dossier électronique du patient, dont les résultats ont été publiés en 2018. Volker Amelung a passé son baccalauréat à Hambourg et a fait des études d'économie à Saint-Gall. Il a ses racines familiales dans l'Appenzell.