FMH
Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
Fédération des médecins suisses
Federazione dei medici svizzeri
Swiss Medical Association

L'avis de la FMH

eHealth: il faut préserver le secret médical et la protection des données!

- Le secret médical et la protection des données sont importants car, pour que le traitement soit efficace, le patient doit pouvoir faire entièrement confiance à son médecin.
- Des données sous forme anonyme suffisent pour le contrôle des prestataires de soins ambulatoires. Pour cela, il n'y a pas besoin d'indiquer les diagnostics sur chaque facture.
- Pour le contrôle des hôpitaux sous DRG, l'ajout de données diagnostiques sur la facture n'est pas utile. Le codage ne peut être vérifié de façon appropriée que par une révision externe professionnelle.
- Au sein de l'assurance, des informations médicales détaillées doivent rester exclusivement entre les mains du médecin-conseil.

La situation initiale

Le monde numérique ouvre une multitude de nouvelles possibilités, dans le traitement des patients aussi. Mais simultanément, il donne lieu à une vive discussion sur la protection des données dans ce domaine, moins en ce qui concerne le traitement des patients lui-même, mais principalement à propos de la transmission de données aux assureurs.

Les nouvelles possibilités de transmission et de traitement des données suscitent une envie de données, selon le principe erroné que davantage de données signifie davantage de connaissances, et donc davantage de pouvoir. Pour le traitement des patients, la réalité est tout autre, davantage de données est souvent synonyme de moins d'informations. En effet, quiconque a été une fois confronté aux difficultés rencontrées pour filtrer les données importantes parmi le flux immense de données au sein d'une unité de soins intensifs, le confirmera, tout comme celui qui doit, lors d'une urgence, trouver le plus vite possible les informations essentielles concernant un patient à partir de trois classeurs de son dossier médical.

Les possibilités d'évaluation des données incitent surtout les assureurs à exiger toujours plus de données, sans pour autant fournir un but d'utilisation clair ou même sans pouvoir en démontrer l'utilité.[1]

[1] Sans compter que chaque livraison de données a son prix, qu'il s'agisse d'un prix direct pour la saisie et la livraison des données, ou qu'il s'agisse, à un niveau plus abstrait, du prix que l'on paie pour la divulgation des données et qui peut selon les cas être bien plus élevé.

Elfenstrasse 18, Postfach 170, CH-3000 Bern 15
Telefon +41 31 359 11 11, Fax +41 31 359 11 12
info@fmh.ch, www.fmh.ch

La position de la FMH

Le traitement des patients repose sur la confiance
Pour l'efficacité du traitement, un patient doit pouvoir faire totalement confiance au médecin et être certain que les informations ne tomberont pas en de mauvaises mains.[2] Si le patient ne communique au médecin qu'une partie de ses antécédents, s'il en exclut certaines affections, parce qu'il ne veut pas que d'autres personnes en aient connaissance, alors il peut en résulter un traitement inefficace, voire dangereux.[3] Le législateur, qui a ancré le droit à l'autodétermination informationnelle[4] dans la Constitution fédérale et le secret professionnel dans le Code pénal, était également conscient de ce problème.

La confiance du patient envers le médecin et les membres d'autres professions de la santé ne saurait être imposée – ni par une contrainte de documentation électronique ni par des primes d'assurance plus basses. On ne peut créer cette confiance que si le médecin – et la médecine en général – protège de façon adéquate les informations qui lui sont confiées.

L'eHealth comporte des avantages et des risques
La FMH encourage l'introduction et la mise en application de l'eHealth car la cybersanté offre la possibilité de rendre le traitement des patients plus sûr.

La disponibilité et l'accessibilité accrues des données augmentent toutefois le risque de violation du secret médical et d'utilisation abusive des données. Le facteur humain représente ici le risque le plus important en matière de sécurité. Même une technologie de sécurité sophistiquée et complexe ne peut empêcher totalement que des personnes non autorisées aient accès aux données et en fassent un mauvais usage[5].

C'est pourquoi, dans le domaine de l'économie, les spécialistes en sécurité conseillent à nouveau de conserver uniquement sur papier et de ne pas saisir électroniquement les informations dont la divulgation pourrait menacer la survie de l'entreprise.

Les avantages et les risques diffèrent selon les divers groupes de patients
Les avantages et les risques potentiels de l'eHealth sont différents selon le groupe de patients. Un dossier médical électronique représente un grand potentiel d'avantages, notamment pour les malades chroniques et les patients multimorbides ou ceux suivant un traitement complexe. Toutefois, chez les personnes plus jeunes, le risque d'abus est souvent plus important.

Le risque d'abus est réel
Aux Etats-Unis, on peut acheter des dossiers médicaux pour quelques dollars. Depuis peu, on voit s'installer chez nous des entreprises proposant comme service l'acquisition de données

---

[2] Ce n'est pas un hasard si le secret médical figurait déjà dans le serment d'Hippocrate.
[3] Il faut cependant aussi noter qu'il dépend beaucoup de la personne et de la situation, des informations que le patient considère importantes à protéger. Il y a des personnes qui parlent devant tout le monde de leur maladie psychique; d'autres ne souhaitent en aucun cas que quelqu'un d'autre que le médecin traitant soit au courant de sa maladie. En outre, l'attitude peut changer avec le temps. De plus, ce ne sont pas toujours uniquement des troubles psychiques ou des infections VIH que les patients souhaitent voir traiter de manière confidentielle. On peut penser à la gestion des maladies cancéreuses, il n'y a pas si longtemps. Et parfois, ce sont même des infections banales (du point de vue médical) dont personne d'autre ne devrait avoir connaissance.
[4] Selon l'art. 13 de la Constitution fédérale, toute personne a le droit d'être protégée contre l'emploi abusif des données qui la concernent. Ce droit fondamental fait partie de la liberté personnelle et inclut le droit à l'autodétermination informationnelle. Ce dernier désigne le droit de tout individu à décider en principe lui-même de la divulgation et de l'utilisation des données qui le concernent.
[5] Récemment, à l'occasion d'une conférence, des experts en sécurité ont émis la recommandation qu'une entreprise devrait «dénumériser» la part vraiment importante et secrète de ses données et ne les conserver que sur papier. Ils ont ajouté que c'était la seule technique vraiment efficace.

médicales. Des fournisseurs de produits médicaux – en Suisse également – ont directement contacté les patients d'un hôpital atteints d'une maladie déterminée. Et – toujours dans notre pays – des employeurs ont eu accès aux données médicales relatives à certaines personnes avant de les engager.

Toute transmission de données concernant un patient doit être motivée
Etant donné que toute remise d'information à des tiers constitue potentiellement une violation du secret médical et pourrait donc porter atteinte à la confiance du patient, toute transmission de données relatives à un patient doit avoir une raison claire. Cela vaut en particulier pour la remise de données aux assureurs. L'assureur est soumis à l'obligation de tenir des dossiers et de constituer des archives.[6] Il doit donc conserver les données qu'il reçoit; la règle prévue par la révision de l'art. 42 al. 3bis de la LAMal, selon laquelle l'assureur devait obtenir les données de facturation mais les conserver sans qu'on puisse établir un lien avec la personne, aurait été inapplicable. Les données stockées chez l'assureur sont potentiellement accessibles à de nombreuses personnes et le changement habituel de personnel, à lui seul, rend impossible de prévoir qui aura accès à ces données dans le futur.

Les informations sensibles ne doivent pas figurer sur les factures
Précisément les factures ne devraient contenir, si possible, aucune information sensible, car elles sont non seulement accessibles à beaucoup de personnes au sein de l'assurance, mais aussi à d'autres personnes et institutions. Selon la situation, les membres de la famille, le curateur, l'aide sociale et les autorités fiscales par exemple peuvent consulter les factures.

eHealth et Managed care
Dans le cadre des discussions sur le Managed care, les assureurs veulent à tout prix imposer le dossier des patients sous forme électronique (dossier patient informatisé DPI) et, en plus, en obtenir l'accès.

La tenue impérative de dossiers patients informatisés et aussi l'accès des assureurs à de tels dossiers rendent les patients «transparents», anéantissent le rapport de confiance entre médecin et patient et signifient, par voie de conséquence, la fin du secret médical.

Là aussi, il importe de clairement séparer les moyens et les buts et de ne pas imposer les moyens. Avec la carte d'assuré, déjà, on a commis l'erreur d'imposer un instrument avant d'avoir clarifié les buts et les processus, ce qui s'est révélé très contre-productif pour le développement et la promotion de l'eHealth. Il faudrait donc éviter de faire la même erreur pour le dossier patient informatisé.

- Le dossier patient informatisé est un *instrument* qui a un but premier: il peut et doit contribuer à la mise en place de processus thérapeutiques sûrs - indépendamment des modèles de soins et d'assurance.
- Aujourd'hui déjà, dans le domaine du Managed care, la majorité des protagonistes travaillent avec des éléments du dossier patient informatisé. Pourtant, cela n'a aucun sens de vouloir imposer un instrument déterminé, à savoir le dossier patient informatisé, pour atteindre un but tel que la promotion du Managed care. Le Managed care doit être encouragé par l'introduction d'incitatifs appropriés à ce système, par exemple par une meilleure compensation des risques, une participation aux frais différenciée, etc.

Au demeurant, ces dernières années, beaucoup d'hôpitaux ont introduit des dossiers patients informatisés. Ce processus a été accéléré par les DRG, mais n'a pas été imposé avec les DRG.

[6] Conformément à la loi sur les archives, l'assureur social ne doit plus remettre aux archives les données nécessaires.

Les propositions de la FMH

Contrôle des prestataires de soins à l'aide de données anonymisées
La livraison systématique de données médicales détaillées personnelles aux assureurs n'est nécessaire ni pour le contrôle des prestataires de soins ambulatoires ni pour celui des hôpitaux et des homes. Des données sous forme anonyme suffisent pour le contrôle des prestataires de soins ambulatoires. Il n'y a pas besoin, pour cela, d'indiquer les diagnostics sur chaque facture.
Pour la vérification des hôpitaux également, il n'est pas indispensable que des données détaillées figurent sur les factures particulières. Les statistiques médicales de l'Office fédéral de la statistique sont la preuve qu'on peut établir les profils des hôpitaux même avec des données anonymes.

Révision externe du codage dans le domaine SwissDRG
Personne ne conteste qu'un contrôle approprié du codage est nécessaire pour les factures DRG. Mais il n'est pas utile d'ajouter des indications diagnostiques sur la facture. La vérification du codage demande un accès au dossier médical complet; l'échantillon doit se rapporter à tous les patients hospitaliers. Par conséquent, le codage ne peut être vérifié de manière appropriée que par une révision externe et professionnelle. Cette vérification doit être opérée par des tiers mandatés d'un commun accord. En effet, il est impensable d'accorder l'accès aux dossiers médicaux aux employés d'un seul assureur au sein de l'hôpital pour qu'ils y effectuent des contrôles et, d'autre part, les échantillons doivent prendre en compte tous les patients d'un hôpital.

Le médecin-conseil en tant que filtre
C'est au médecin-conseil qu'il appartient, dans un cas particulier, de demander les informations médicales détaillées nécessaires et de les évaluer pour l'assureur. L'expérience montre que, dans un tel cas, le médecin-conseil a en premier lieu besoin des résultats d'examens et des rapports (d'opérations, de sortie, etc.) et non pas de données diagnostiques selon la CIM 10. Cela confirme que le fait d'indiquer systématiquement de façon détaillée les diagnostics et d'autres données très personnelles sur les factures n'est ni approprié, ni indispensable et encore moins conforme au principe de la proportionnalité.

Informations complémentaires:
Bulletin des médecins suisses 38/2010: «Lorsque le diagnostic devient un bien commun»
Bulletin des médecins suisses 34/2010: «La révision du codage externe et professionnelle permet de garantir la protection des données»
Prise de position relative au rapport du groupe d'experts eHealth

Berne, novembre 2010

Renseignements:
Jacqueline Wettstein, responsable de la communication de la FMH
Tél. 031/359 11 50, e-mail: jacqueline.wettstein@fmh.ch