

L'opinion de la FMH

eHealth, secret médical et questions actuelles sur la transmission de données

La protection des données: un facteur de succès de l'eHealth

Une protection des données adéquate et praticable constitue une des conditions sine qua non pour le développement de l'eHealth.¹ Cela comprend également la nécessité que les données des patients restent entre leurs mains et celles de leurs soignants. Elles ne doivent pas être transmises sans but à des inconnus,² notamment pas à l'«assurance»³. Du côté des soignants, l'accès aux données des patients doit être limité aux personnes impliquées dans le traitement. Du côté des assureurs, la transmission de données doit être restreinte à ce qui est nécessaire de manière avérée et qui respecte le principe de proportionnalité. Dans l'assurance-maladie, les données médicales doivent être remises exclusivement au médecin-conseil, dans la mesure nécessaire à l'exercice de sa fonction.

Pas de collecte de données pour influencer sur le traitement

Le contrôle de l'économicité dans la LAMal ne doit pas servir de prétexte à la collecte de données, à les mettre en réserve, ou pour influencer sur le traitement. Ni l'accès des assureurs au dossier électronique du patient dans le système Managed care, ni la constitution de fichiers de données pour influencer sur le traitement ne peuvent être légitimés: dans la LAMal, il incombe à l'assureur-maladie de prendre en charge les frais de traitement nécessaires. Le Conseil fédéral a exposé dans son message de 1991 que dans le cadre de la LAMal, aucune prestation en nature n'entre en ligne de compte; donc, contrairement à la situation prévue par la LAA, le principe des prestations en nature ne s'applique pas.⁴ Au contraire de l'assureur LAA, l'assureur-maladie ne peut ni ne doit donner d'instructions pour le traitement du patient⁵, et il ne répond

¹ Editorial, de Haller J : Des données trop séduisantes, Bulletin des médecins suisses 2010 ; 91: 48

² Le patient ne sait pas qui, chez l'assureur, a accès à ces données aujourd'hui et qui y aura accès dans quelques années. Par ailleurs, et au gré des situations, les proches, le curateur, les autorités de l'aide sociale et les autorités fiscales ont un droit de regard sur les factures.

³Prise de position de la FMH - eHealth: il faut préserver le secret médical et la protection des données!, novembre 2010.

http://www.fmh.ch/files/pdf4/FMH_Positionspapier_Patientengeheimnis-Datenschutz_F.pdf . Dernier accès : 15 avril 2011

⁴ 91.071 Message concernant la révision de l'assurance maladie du 6 novembre 1991, FF 1992, p. 132 Prestations, *article 19* Catalogue des prestations: *Généralités*: Nous tenons, par ailleurs, à ajouter que si la loi parle des coûts pris en charge par l'assurance, c'est pour qu'il soit bien clair que le principe des prestations en nature ne s'applique pas dans le cadre de la présente législation. Dans le commentaire article par article, nous n'avons toutefois pas repris systématiquement cette expression par souci de simplification.

⁵ L'assurance obligatoire des soins ne prend en charge ni les indemnités journalières ni les rentes. A juste titre, on ne trouve de ce fait nulle part dans la LAMal, ce qui est énoncé en ces termes à l'art. 48 al. 1 LAA:

pas des dommages consécutifs au traitement⁶. Lorsque des assureurs demandent des données médicales identifiées en arguant vouloir «reconnaître au plus tôt une évolution de la maladie potentiellement négative et discuter de mesures efficaces avec le patient»⁷, ils méconnaissent fondamentalement leur rôle.

Facture sous SwissDRG

Dans le cadre du nouveau financement hospitalier et de l'introduction de SwissDRG, les assureurs demandent la transmission systématique de données détaillées liées à la personne concernant les diagnostics et les procédures ainsi que d'autres informations médicales («Minimal Data Set») avec la facture.

Cette exigence affaiblit le secret médical, qui est fondamental pour un traitement efficace du patient, viole la volonté du législateur et relève d'une fausse interprétation de la jurisprudence. En particulier:

Contrôle des fournisseurs de prestations avec des données anonymisées ou pseudonymisées:

- Le contrôle des fournisseurs de prestations peut se faire à l'aide de données anonymisées ou pseudonymisées, dans le cas des hôpitaux avec les données déjà collectées depuis plus de 12 ans dans le cadre de la statistique médicale des hôpitaux. Pour cela, aucune donnée identifiée n'est nécessaire avec la facture.
- Les données de la statistique médicale des hôpitaux comprennent les données du Minimal Data Set. En outre, elles permettent le regroupement de divers cas pour une même personne grâce au «code de liaison anonyme»; là aussi aucune donnée identifiée n'est nécessaire.
- Les données de la statistique médicale sont à la disposition des assureurs⁸.

Contrôle du codage au moyen de la révision du codage :

«L'assureur peut prendre les mesures qu'exige le traitement approprié de l'assuré en tenant compte équitablement des intérêts de celui-ci et de ses proches».

⁶ Art. 6 al. 3 LAA

⁷ Zellweger U. Helsana AG. 8.2. Leistungsabwicklung in der Krankenversicherung – automatisierte Verarbeitung von Leistungen. In: Oggier W et al. [Hrsg], Gesundheitswesen Schweiz im Umbruch: «Les assurances ne sont en rien intéressées à promouvoir un «patient transparent», mais à utiliser les données pour une réduction efficace et juste des coûts. Là, il s'agit principalement de contrôler l'adéquation, l'efficacité et l'économicité des prestations et d'autre part d'aider les assurés grâce aux données collectées à reconnaître au plus tôt une évolution de la maladie potentiellement négative et discuter de mesures efficaces avec le patient. Aussi bien le patient que l'assurance profiteront d'un processus de guérison rapide et efficace [...]»

«[...] Les tableaux cliniques deviennent de plus en plus complexes, les causes ne sont pas toujours reconnaissables immédiatement et le temps du médecin traitant est souvent compté au plus juste. Mais les patients changent aussi beaucoup de médecin, ce qui empêche le médecin traitant de connaître tout le dossier médical. Ainsi, il n'est pas en mesure de prendre en considération tous les traitements passés et leurs résultats. Il serait ainsi tout à fait possible que les données du système de santé permettent un meilleur traitement, plus efficace, des personnes.»

⁸ Art. 22a al. 3 LAMal.

- Dans le système DRG, pour contrôler si le codage est correct, il faut un dossier médical complet incluant le rapport de sortie, les rapports opératoires, la documentation des soins, etc.
- La révision du codage a été introduite pour pouvoir vérifier sur la base du dossier médical si notamment le codage des diagnostics et des procédures a été réalisé correctement sur la base des réglementations et des standards de codage en vigueur. Le réviseur doit être titulaire du brevet fédéral de spécialiste en codage médical et disposer de l'expérience professionnelle correspondante. La révision externe du codage permet donc un contrôle neutre et qualifié.
- La révision du codage est réalisée dans l'hôpital. Cela assure un contrôle efficace tout en protégeant le secret médical. Le dossier médical ne quitte pas l'hôpital et le réviseur est lié durablement par l'obligation de garder le secret à l'égard des tiers. Les conditions cadres de la révision ainsi que les exigences à l'égard du réviseur sont contenues dans le «règlement sur l'exécution de la révision du codage dans le cadre des Swiss-DRG»⁹.
- La révision du codage est établie dans de nombreux cantons.
- Doublée d'une définition claire des conséquences en cas d'infraction aux règles de codage, la révision du codage représente le moyen le plus approprié et efficace pour garantir un codage correct¹⁰. Il permet de déceler de manière fiable l'upcoding systématique craint par les assureurs et de le sanctionner par la suite¹¹.
- La révision du codage permet de garantir le secret médical envers l'assureur¹².

Minimal Data Set:

- A l'aide du Minimal Data Set, l'assureur peut uniquement contrôler le fonctionnement correct du programme déterminant les DRG (le «Grouper»). Pour cela, il existe des méthodes substantiellement plus appropriées, notamment la certification logiciel, mais il est clair qu'aucune donnée identifiée n'est nécessaire.
- Les diagnostics et les procédures mentionnés dans le Minimal Data Set ne sont de loin pas tous pertinents pour déterminer le DRG. Beaucoup de diagnostics et de procédures n'influencent pas le DRG auquel le cas est attribué. Cela signifie que l'assureur reçoit avec le Minimal Data Set des informations qui ne le regardent en rien. C'est une violation claire de l'art. 84 LAMal¹³.

⁹http://www.swissdrg.org/fr/07_casemix_office/Tarifdokumente.asp?fileSsi=/de/07_casemix_office/Tarifdokumente.asp Dernier accès: 18 avril 2011

¹⁰ Voir aussi: Hölzer S, Bienlein M, H+ Palais fédéral ; septembre 2007, p. 3.

¹¹ Pour déterminer le diagnostic principal, il existe des règles clairement définies. «Le diagnostic principal est défini comme «l'affection qui, au terme du traitement, est considérée comme ayant essentiellement justifié le traitement ou les examens prescrits». En présence de plusieurs affections de ce type, on choisira celle qui a entraîné l'engagement le plus élevé de ressources médicales.» tiré de: Manuel de codage, Le manuel officiel des règles de codage en Suisse, version 3.0, 2009, p. 23.

¹² Lang G, Kuhn H, Meyer B, Ingenpass P, Wagner J: La révision du codage externe et professionnelle permet de garantir la protection des données, Bulletin des médecins suisses. 2010;91(34):1265-1268.

¹³ L'article 84 LAMal habilite l'assureur à traiter exclusivement les données dont il a besoin pour exécuter les tâches que la loi lui a attribuées.

- Par ailleurs, les données statistiques de l'OFS comprennent d'autres indications qui ne sont pas pertinentes pour l'affectation à un DRG, par exemple si le lieu de séjour avant l'admission était un «établissement d'exécution des peines». Ces données également ne regardent en rien l'assureur.

DRG: forfaits par cas liés au diagnostic

- Le système DRG est un système de forfaits par cas liés au diagnostic (Diagnosis Related Groups), dans lequel les cas traités sont classés dans des groupes de cas. La classification dans ces groupes de cas est effectuée par un programme informatique, le «Grouper», sur la base des diagnostics et des traitements effectués. Les groupes devraient être les plus homogènes possibles selon des critères médicaux et économiques. En réalité, les variations sont encore toujours relativement importantes.¹⁴ Cela n'est pas étonnant avec un système qui réduit toute la gamme des cas traités dans les hôpitaux à un peu plus de 1000 groupes de cas.
- Le système DRG n'est pas un tarif de *prestations individuelles*. De ce fait, on contreviendrait au principe du système des forfaits par cas si l'on voulait contrôler un à un les traitements d'un cas hospitalier. Le calcul de la pondération des coûts d'un groupe de cas (c.-à-d. des forfaits par cas)¹⁵ selon SwissDRG se base sur les coûts *moyens* des cas qui sont classés dans ce groupe de cas. Cela signifie que dans un groupe, on trouve toujours des cas avec un traitement plus cher et d'autres avec un traitement moins cher. S'ils ont été codés correctement, ils ne peuvent pas ni ne doivent être classés arbitrairement dans un autre groupe de cas. Cela détruirait le système que de vouloir classer dans un autre DRG des cas codés correctement avec un traitement plus avantageux. Le downcoding, tout comme l'upcoding, ne sont pas admissibles.
- Selon le langage courant, le système DRG n'est pas non plus typiquement un tarif lié aux *prestations*. Dans la révision de la LAMal sur le financement hospitalier, le Conseil fédéral a proposé au parlement d'introduire les DRG.¹⁶ Le parlement a approuvé cette proposition. Le texte choisit pour l'art. 49 LAMal¹⁷ s'avère ambigu, d'un point de vue actuel: le principe veut, avec les DRG, que le traitement à indemniser soit celui de la maladie qui se reflète en premier lieu dans les *diagnostics*. En adoptant le point de vue de l'ancienne LAMal, il ne s'agit justement pas d'un tarif lié aux *prestations*.

Proportionnalité et économicité

- Depuis plus d'une décennie, les assureurs disposent des données du Minimal Data Set sous forme anonymisée grâce à la statistique médicale des hôpitaux. En dépit de nombreuses invitations à ce sujet, ils n'ont à ce jour pas démontré comment ils veulent utiliser ces données et encore moins prouvé à quelles fins ils en avaient besoin objecti-

¹⁴ Fischer W. : DRG-Entwicklungsperspektiven, in Klauber J, et al. [Hrsg.], Krankenhausreport 2003

¹⁵ La pondération des coûts dans SwissDRG est comparable au nombre de points dans un tarif à la prestation unitaire tel que TARMED, c.-à-d. qu'elle décrit une valeur relative. La rémunération résulte de la combinaison avec le Base Rate (comparable à la valeur du point dans un tarif à la prestation unitaire).

¹⁶ Message Révision financement hospitalier. FF 2004 5234.

¹⁷ Art. 49 al. 1 : «[...] Les forfaits sont liés aux prestations et se basent sur des structures uniformes pour l'ensemble de la Suisse[...]».

vement. Aujourd'hui il n'existe pas d'élément objectif qui démontre que ces données sont nécessaires pour le contrôle de l'économicité des fournisseurs de prestations. Il n'a jamais été établi à ce jour qu'on ne pouvait pas contrôler les fournisseurs de prestations avec des données anonymisées ou pseudonymisées.

- En Allemagne, les caisses-maladie paient des frais administratifs de 350 euros par cas pour le contrôle des factures DRG par le service médical¹⁸, auxquels s'ajoutent encore les frais occasionnés à l'hôpital. Il n'a jamais été établi quelle était l'utilité de ces dépenses. Les critères EAE ne semblent pas s'appliquer aux assureurs.

L'exemple DRG à Genève

Les Hôpitaux universitaires de Genève et les assureurs ont établi une procédure qui correspond aux règles de la protection des données et du droit actuel: seul le DRG figure sur la facture.¹⁹ Les procédures et diagnostics codés ainsi que les principaux rapports sur un séjour hospitalier ne sont fournis au médecin-conseil que sur demande de l'assurance et exclusivement dans des cas isolés. Seules quelque 20 à 30 factures sur plus de 43'000 établies chaque année font ensuite l'objet d'une correction de facture suite à une correction du codage²⁰. Par ailleurs, le nombre de cas dans lesquels les documents ont été demandés a diminué de 20 % en l'espace de 2 ans.

L'exemple genevois montre:

- que le nombre limité des factures corrigées ne justifie ni la constitution, de la part des assureurs, d'un appareil administratif important pour contrôler les factures sous DRG, ni la suppression du secret médical;
- qu'avec une procédure échelonnée, on peut respecter le secret médical et l'assureur peut s'acquitter de ses obligations de contrôle.

Les positions de la FMH

En droit

Dans la révision de la LAMal sur le financement hospitalier, le parlement a rejeté expressément la transmission systématique des procédures et diagnostics pertinents sur les factures DRG.²¹ Si des conventions tarifaires ou même des ordonnances du Conseil fédéral prévoyaient la livraison systématique de ces données, ce serait une violation claire de la loi et une marque de mépris face à la décision du parlement.

¹⁸ Le service médical de l'assurance-maladie est une institution externe en Allemagne, à la différence de la Suisse où le service du médecin-conseil fait partie de la caisse-maladie (dont les coûts pour le contrôle ne sont pas rendus transparents dans chaque cas).

¹⁹ Les Hôpitaux universitaires de Genève demandent expressément au patient si le DRG peut être indiqué sur la facture. Par année, environ 500 patients (sur plus de 43'000) exigent que le DRG ne soit communiqué qu'au médecin-conseil.

²⁰ P. Conne, Facturation en DRG: contrôle du caractère économique et de la qualité des prestations, Conférence du 6 avril 2011, Lucerne.

²¹ AB 2007 N 446.

L'arrêt du Tribunal administratif fédéral n'est pas une décision phare pour l'introduction de la révision de la LAMal sur le financement hospitalier et par la même de SwissDRG, car il devait examiner la convention tarifaire conclue en 2006 selon l'*ancienne* LAMal de 1996.²²

La jurisprudence constante du Tribunal fédéral²³ et du Tribunal administratif fédéral exige à juste titre que pour le contrôle EAE, autant que faire se peut, ce soient des procédures de contrôle statistiques qui soient appliquées. Cela signifie qu'il y a lieu de renoncer dans toute la mesure du possible à la transmission de données identifiées, c'est-à-dire ni anonymisées ni pseudonymisées.

En fait

La position du parlement qui, dans le cadre de la révision de la LAMal sur le financement hospitalier, a rejeté expressément la transmission systématique des procédures et diagnostics pertinents sous DRG, reste justifiée actuellement. Et ce notamment pour les motifs suivants:

- Le secret médical et la protection des données sont importants parce que le patient doit pouvoir se confier sans réserve à son médecin pour être traité de manière efficace et sûre.
- Pour contrôler les fournisseurs de prestations, des données anonymisées ou pseudonymisées, combinées à des contrôles ponctuels de cas particuliers, sont suffisantes. C'est pourquoi les diagnostics et procédures sous DRG ne doivent pas être transmis systématiquement en tant que données identifiées.
- L'adéquation, la nécessité et la proportionnalité de la livraison systématique des données aux assureurs doit être justifiée. Le mot d'ordre «contrôle de l'économicité» n'est pas une justification suffisante s'il n'est pas aussi démontré concrètement que les données identifiées demandées (c'est-à-dire ni anonymisées ni pseudonymisées) sont indispensables pour améliorer l'économicité du système.
- L'argumentation souvent avancée, selon laquelle l'assureur doit disposer du Minimal Data Set pour pouvoir contrôler si les *prestations* ont réellement été fournies, est purement et simplement fautive. Le système DRG n'est pas un tarif à la prestation unitaire mais un système par forfaits. Celui qui veut contrôler des prestations unitaires dans ce système n'a soit pas compris le système, ou ne l'a pas accepté.
- L'assureur engendre des coûts lui aussi. Il doit également exercer sa fonction de manière efficace, adéquate et économique. Alors qu'une révision du codage indépendante est prévue, on ne peut admettre que 60 assureurs-maladie créent leur propre département codage (et que les hôpitaux ne trouvent plus de spécialistes en codage...) et qu'ils renforcent leur service de médecin-conseil et leurs infrastructures informatiques, si tout cela n'apporte pas d'avantage significatif démontrable – alors que le contrôle peut être réalisé de manière plus efficace et en préservant le secret médical.
- La révision du codage représente à ce jour en Suisse le moyen le plus approprié et efficace pour garantir le codage correct et, par là même, une facturation correcte sous

²² Kuhn HP: arrêt du 29 mai 2009: pas de décision phare pour l'introduction de SwissDRG, Bulletin des médecins suisses 2011;92: 16/17, p. XXX.

²³ Arrêt du Tribunal fédéral du 18 mai 2004, K 150/03, consid. 6.1 et les références.

DRG. Il permet de déceler de manière fiable l'upcoding systématique craint par les assureurs, et de le sanctionner.

- Le downcoding par les assureurs n'est pas plus admissible que l'upcoding par les fournisseurs de prestations. C'est un argument de plus en faveur du contrôle par des professionnels tiers *indépendants*, à savoir pour la révision du codage.
- Les conventions tarifaires peuvent et doivent prévoir des sanctions appropriées pour le cas où un hôpital viole de façon répétitive les règles de codage.
- On peut aussi envisager qu'un assureur puisse faire procéder au contrôle d'un cas concret par un service de révision du codage indépendant en payant les frais supplémentaires²⁴.
- C'est au médecin-conseil qu'il incombe de demander de cas en cas les informations médicales détaillées nécessaires et de les évaluer pour l'assureur.
- La discussion autour de la forme thérapeutique doit être séparée du contrôle DRG parce que la question du *traitement* efficace, adéquat et économique est une question toute autre que celle de l'indemnisation correcte du cas.

Proposition relative au nouveau financement hospitalier et aux DRG

Les tâches de contrôle des assureurs peuvent et doivent être accomplies par une procédure échelonnée:

- le contrôle des fournisseurs de prestations est réalisé sur la base des données de la statistique médicale en combinaison avec la révision du codage par des tiers externes et neutres;
- les contrôles de cas particuliers sont réalisés comme actuellement par le médecin-conseil, le cas échéant en suivant une procédure échelonnée (d'abord demande des listes de code, puis si nécessaire des résultats et rapports spécifiques).

L'introduction des DRG ne pourra rencontrer l'acceptation de la population et des personnes actives dans le domaine de la santé que si l'on choisit des procédures de contrôle qui sont efficaces tout en respectant le secret médical.

²⁴ Les contrôles supplémentaires entraînent des coûts supplémentaires. Ils ne doivent pas devenir un magasin en libre-service gratuit pour l'assureur.