

Quatrième colloque d'économie de la santé organisé par la MTRL et l'association Charles-Gide le 4 octobre 2014 à Lyon

Ce colloque s'est déroulé, comme les années passées, dans la salle de théâtre du musée Gadagne, dans le Vieux-Lyon, devant un public constitué, pour une large part, de membres des professions de santé, auditoire appelé à intervenir à plusieurs reprises au cours des débats.



Le colloque, cette année, avait pour thème,

La transparence nécessaire des données de santé

Il se décomposait en deux parties, la première introduite par le professeur Sicard

“L’opacité des pouvoirs publics vise à maintenir l’illusion que la santé des Français est gérée avec rigueur et discernement”

et la seconde, par la présentation de François Pesty

L’utilité de l’ouverture des données de santé pour juger des politiques du médicament

Intervenants :

- ▶ **Didier Sicard**, professeur de médecine, président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique, président du comité d'experts de l'Institut des données de santé,
- ▶ **François Pesty**, expert conseil en médicaments,
- ▶ **Patrick Guérin**, docteur vétérinaire, président du Celtipharm
- ▶ **Thomas Laurenceau**, rédacteur en chef de *60 Millions de consommateurs*
- ▶ **Jean Matouk**, professeur honoraire de sciences économiques
- ▶ **Jean-Louis Touraine**, professeur d'immunologie, député de Lyon
- ▶ **François Blanchardon**, président du Collectif interassociatif sur la santé Rhône-Alpes



Didier Sicard



François Pesty



Patrick Guérin



Thomas Laurenceau



Jean Matouk



François Blanchardon



Jean-Louis Touraine

EN PRÉAMBULE...

Après le salut aux participants, au nom de la MTRL, par Romain Migliorini, et les souhaits de bienvenue dans la ville de Lyon exprimés par Jean-Louis Touraine, représentant du maire, le directeur du journal le *Tout Lyon*, Denis Tardy, a invité **Jean Matouk**, président de l'association Charles-Gide qui coorganise le colloque, à resituer le débat tel qu'il l'avait initié dans un article intitulé "Liberté pour les données de santé", paru dans la revue *Mutuelle et Santé* au printemps dernier.

Pour notre professeur d'économie, les données – les données en général – « constituent la nouvelle matière première indispensable à ce qui sera l'activité reine du XXI^e siècle et que les Anglo-Saxons, avec leur sens du concept sémantique précis, ont appelé *intelligence*. L'intelligence comprise non pas au sens de la capacité propre d'un individu de comprendre le monde, mais au sens de partager plusieurs intelligences individuelles pour en faire une intelligence collective et, la plus souvent citée de ces intelligences collectives, c'est l'intelligence économique. [...]



Jean Matouk

« Si les données sont le nouveau pétrole, c'est que les hommes n'ont découvert qu'assez récemment cette capacité qu'ils ont, ensemble, de tirer une intelligence collective de leurs intelligences individuelles neuronales. Ils ont alors produit des milliers, puis des millions, puis des milliards de données, et l'une des caractéristiques de ces milliards de données c'est qu'elles ne sont stockables par aucune entité individuelle : un homme comme vous et moi avec son ordinateur de bureau, pas plus qu'une entreprise... C'est la raison pour laquelle on a inventé le stockage collectif, des entreprises de stockage, qu'on appelle – avec toujours le joli sens sémantique anglo-saxon – le *cloud computing*, c'est-à-dire le stockage dans les nuages.

« Parmi les données qui nous intéressent aujourd'hui, vous avez les données de santé. Avec le Système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (Sniiram), d'une part, géré par la Caisse nationale d'assurance maladie, et parmi les autres informations de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), il y a 1,2 milliard de feuilles de maladie par an, qui génèrent 20 milliards de données. Evidemment, c'est un stock qui va mettre en jeu le *cloud computing*. Bien sûr, ces données concernent d'abord

les patients, mais elles concernent aussi les professionnels de santé. Et c'est là où, sans doute, ça bloque directement ou indirectement pour ouvrir ces données.

« Quelle est l'intelligence collective à laquelle peuvent servir ces données de santé? D'abord une intelligence de santé publique, à base d'études pharmaco-épidémiologiques, une intelligence curative pour tester l'effet des régimes, des divers soins paramédicaux (pour remettre un peu d'ordre dans l'efficacité, par exemple, des soins de kinésithérapie), l'effet des médicaments, etc. Mais aussi une intelligence économique de la santé, car – je le répète toujours, je crois que cela doit faire trois fois que je le dis ici – la France dépense 12,5 % de son PIB pour la santé. La moyenne européenne est de 11 %; l'Allemagne est à 11,2 ou 11,3 %... Si on ne gagnait rien qu'1,5 %, c'est-à-dire qu'en se mettant à la moyenne européenne pour nos dépenses de santé, 1,5 % de 2 000 milliards, cela fait 30 milliards d'économies, et je pense que notre gouvernement aurait moins de souci à se faire pour en trouver péniblement 21 en grattant un peu partout, comme il le fait actuellement... C'est d'ailleurs, je pense, ce dernier usage des données de santé, si elles étaient ouvertes, que craignent les lobbies qui, en ce moment, empêchent la CNAM – qui, par ailleurs, a toujours le souci de puissance en conservant le secret – de nous ouvrir les données de santé. Car ces données de santé, elles ne sont utiles que si elles sont ouvertes. Et là encore, cela nous ramène à un terme anglo-saxon : l'*open data*, c'est exactement ça.

LE REFUS D'OUVRIER LES DONNÉES DE SANTÉ EST ILLÉGAL D'APRÈS LA LOI DE 1978

« On pourrait rattacher à notre Constitution, et même à son préambule, l'obligation d'ouvrir les données. Car le préambule de la Déclaration des droits de l'homme dit : "La société est en droit de demander des comptes à tout agent public de son administration." Que je sache, la CNAM est un agent public ; ses comptes, ce sont les données de santé publique, donc toute la société doit être au courant. Evidemment, cet impératif n'a pas été suivi et, d'ailleurs, en 1794, cinq ans après la déclaration, il est suivi de la création d'un droit d'accès aux archives publiques. Ce n'est qu'en 1946, avec la création de l'Insee, qu'un premier organisme commence à produire de ces données. Et c'est en 1978

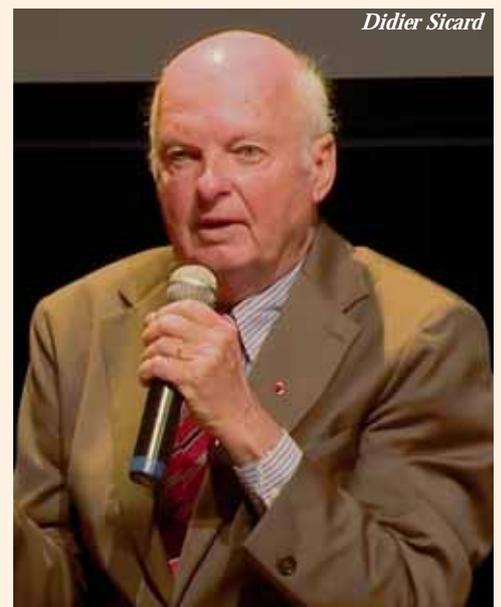
– il faut toujours s'en souvenir, parce que le refus d'ouvrir les données est illégal à cause de cette loi – qu'une loi a ouvert, théoriquement, de manière générale, les données de santé publique. Et nous ne sommes pas en retard dans la législation par rapport aux Etats-Unis, qui ont ouvert les *government data* (les portails gouvernementaux) dans les années 2000.

« Evidemment, la CNAM, pour s'opposer à l'ouverture des données de santé, dit ceci : "On veut contrôler la détention des données personnelles, car qu'y a-t-il de plus intime que les données de santé ? On ne peut pas les laisser ouvertes à tout le monde !" En vérité, elles sont parfaitement anonymisées, tout du moins les données de santé relatives aux patients. Il y a un double code croisé au départ, et il faudrait alors une entreprise importante, avec des moyens informatiques considérables, qui soit décidée absolument à un usage frauduleux de ces données, pour arriver à décrypter, décoder et faire un certain nombre d'études pour parvenir à trouver, pour un quartier donné, quel médecin, quel patient, etc. D'accord, ça c'est notre différence avec les Anglo-Saxons : sur le curseur "liberté-égalité", les Anglo-Saxons sont plus près de la liberté ; nous, pour être plus près de l'égalité, on préfère un peu moins de liberté, mais on va trop loin. Il est évident que les Anglo-Saxons sont dans le droit, et ils ouvrent, eux, toutes les données de santé : non seulement celles sur les patients, mais aussi celles pour les professionnels de santé. Et ils vont même encore plus loin : le NHS a créé une cotation des groupes de cabinets médicaux, auxquels peuvent accéder les patients pour choisir leur cabinet médical, avec des indices qualitatifs, comme l'attente qu'on a dans ce cabinet de groupe, l'accueil, etc. Ce n'est pas individualisé, puisque les médecins sont souvent en cabinet de groupe, et c'est donc le groupe qui est coté. Et moi – je vais choquer sûrement les médecins qui sont dans la salle – je pense que c'est une pratique tout à fait excellente. En ce qui concerne les professionnels, disons-le, ils excitent du secret fiscal, car il est évident que, eux, c'est moins bien coté et que, finalement, on peut arriver à connaître leurs revenus. Alors, il y a des moyennes sur les revenus – j'en ai déjà parlé ici, je ne vais pas y revenir – mais les médecins sont évidemment très peu partisans que l'on puisse, d'une façon ou d'une autre, se pencher sur leurs revenus. Eh bien, moi, je m'excuse de le dire ici, devant ce parterre de professionnels évidemment tous respectueux de la loi, que ça ne serait quand même pas mal que l'ouverture des données de santé puisse mettre en évidence quelques transgressions ! »

PREMIÈRE PARTIE

« L'opacité des pouvoirs publics vise à maintenir l'illusion que la santé des Français est gérée avec rigueur et discernement »

Ce n'est pas le genre du professeur **Sicard** de se sentir offensé par ce type de "transgression". « Vous ne me choquerez pas du tout sur la nécessité d'ouvrir les données de santé pas uniquement pour les malades et pour les hôpitaux, mais aussi pour les médecins... Je trouve qu'il n'y a pas de raison que ce métier masque des insuffisances ou des transgressions : lorsqu'elles existent, ces dernières doivent être réprimées. Je suis d'ailleurs particulièrement alerté devant le projet de disparition du ticket modérateur, parce que j'ai des informations sur le fait que des malades disent à leur médecin : "Vous savez, docteur, vous êtes un jeune médecin, vous prenez 23 € et vous m'avez reçu pendant une heure, ce n'est pas bien, ce n'est pas moi qui paie, alors écoutez, prenez-moi deux ou trois consultations, je vous laisse ma carte Vitale..." A partir du moment où il y a cette complicité, que j'ai vue de mes propres yeux, entre les médecins et des malades qui ont l'impression que l'Assurance maladie, ce n'est pas leur argent et que, au fond, l'Etat est une sorte d'organisme dont on ne connaît pas exactement les tenants et les aboutissants, eh bien tout cela aboutit à une déresponsabilisation. Je trouve que ces projets, au nom d'une démagogie qui peut apparaître comme une merveille pour les Français avec tous les actes gratuits, finissent par provoquer une déresponsabilisation. Je ne suis pas du tout pour le paiement à l'acte, je suis au contraire pour le paiement à la capitation, pour une véritable réflexion. Bon, tout cela n'a rien à voir avec les données de santé, mais je ne suis pas du tout pour cette indifférence aux pratiques médicales : je trouve qu'un pays s'honore quand les pratiques médicales sont à la hauteur et qu'elles peuvent être évaluées et jugées.



Didier Sicard

« Cela dit, je me souviens qu'en 2008, quand on m'avait demandé de présider ce comité d'experts de l'Institut des données de santé, j'étais extraordinairement naïf dans ce domaine, comme la plupart des médecins. Je n'y connaissais rien. J'ai plongé dans cet univers il y a six ans et, à mesure que je progresse et que j'y plonge, je suis de plus en plus désespéré par mon pays. Désespéré de voir que, un peu comme Tocqueville en 1831, arrivant aux Etats-Unis, disait en découvrant la richesse de la citoyenneté américaine : "Mon pays passe son temps à construire des chapiteaux en n'en faisant pas les fondations." Je pense que depuis deux cents ans c'est pareil : on a des grands principes, mais on ne s'intéresse pas aux détails et au concret. Et les étrangers, les Américains, mon homologue anglais Mr Parkinson, tous me disent : "Vous êtes un pays très riche, parce que vous pouvez vous permettre d'avancer dans l'avenir sans stratégie, sans évaluation... et pour nous, c'est un mystère que la France continue de pouvoir être gérée comme ça, sans rigueur évaluative."

LA FRANCE POURRAIT ÊTRE LE LEADER MONDIAL DES DONNÉES DE SANTÉ GRÂCE À SON RÉGIME D'ASSURANCE MALADIE

« L'Institut des données de santé a été créé par la loi de 2004, contre tout le monde, par Xavier Bertrand. Je n'ai pas d'admiration particulière pour tel ou tel homme politique, mais c'est le premier qui a tapé du poing sur la table et qui, contre l'avis de tous, a créé l'Institut des données de santé. Le problème, c'est que, sitôt créé, les obstacles se sont accumulés et que l'actuel projet est en train de passer au fil du rasoir. Donc, Xavier Bertrand avait pensé à cette époque, en 2005, qu'il fallait que l'on entre non pas dans la cour des grands, mais qu'on soit un pays comme les autres. Or nous sommes le pays au monde qui aurait dû être le leader mondial des données de santé, parce que nous sommes le seul pays centralisé avec la même assurance maladie pour tout le monde – il y a aussi la mutualité agricole, l'assurance militaire... – mais si je me casse la figure en descendant l'escalier, l'Assurance maladie le saura demain. Et pour les Français – qu'ils soient jeunes, vieux, nouveau-nés, en train de mourir... – l'Assurance maladie a des informations centralisées qui, si elles faisaient l'objet d'un travail en profondeur avec les circuits informatiques, avec des procédures d'anonymisation... Certes, on n'arrivera jamais au risque zéro, mais au lieu de réfléchir aux procédures de répression pour quelques déviations éventuelles, on passe son temps à dire : "Oh la la ! c'est extrêmement dangereux les données de santé, tout le monde va savoir si vous avez le sida, si vous fumez, si vous avez une maladie sexuellement transmissible, ça va être l'*outing*... Dans la presse, on va apprendre que vous êtes porteur de tel gène..." Une telle inquiétude propagée, au fond, par les pouvoirs publics au nom de : "Je ne veux pas partager ce pouvoir avec les citoyens."

« Il y a quelque chose d'un peu emphatique de dire qu'on ne veut pas partager le pouvoir avec les citoyens : évidemment, les citoyens n'ont pas un pouvoir d'analyse, mais ils pourraient déléguer avec le contrôle d'une institution (l'IDS ou autre), qui apporterait la légitimité de cette demande. Je prends deux ou trois exemples concrets pour ne pas être dans l'abstraction, et puis j'arrêterai là. En France, il y a un contrôle qui existe pour le dépistage du cancer du sein : la mammographie. Pour tous les départements, que ce soit le Rhône ou la Bretagne ou l'Ardèche, c'est pareil : 49 à 51 % de femmes entre 50 et 75 ans se font faire un dépistage du cancer du sein. La première question que j'ai posée il y a quelques années à la CNAM, c'était : "Mais alors qu'est-ce que deviennent les 49 à 51 % de femmes qui ne font pas de mammographie ? Est-ce qu'on a pu démontrer que la morbidité, la mortalité par cancer du sein étaient différentes ?" Parce qu'on part toujours du côté positif : 1 femme dépistée probablement sur 1 000 ou 2 000 mammographies... La preuve pourrait être apportée de la légitimité d'un dépistage qui est considéré comme un bienfait par les femmes, qui estiment que c'est un acquis définitif, sans réfléchir aux conséquences négatives de ce dépistage (en termes d'exposition aux radiations, etc.). Donc, la première question, c'est qu'on pourrait très bien apporter une réponse avec les données de santé, avec un bon travail.

« On pourrait dire aussi par exemple que, depuis vingt ans, il y a des prothèses de hanche qui sont posées avec des matériels français, américain, italien... Plutôt d'ailleurs étranger que français, car en matière de matériel médical, malheureusement, on a disparu du tissu industriel mondial : on n'a pas d'échographe, on n'a pas de radio, on n'a pas de médicaments, on n'a rien ! Et c'est ça qui est dramatique, parce qu'on est extraordinairement dépendants de l'extérieur. On pourrait très bien savoir si telle prothèse a une durée de vie de quinze ans, vingt ans, vingt-cinq ans... On pourrait, au fond, passer son temps, à partir de ces données, à fournir des informations pour la recherche, apporter à la création – même française –, à l'ingénierie... Et quand des pays nous disent qu'ils veulent nous acheter ces données, on le refuse ; mais nous, pour montrer qu'on en a besoin, on les achète. On achète des données de santé aux Anglais ! Cela m'a rendu malade quand mon homologue Parkinson m'a parlé des données écossaises [...] car les données écossaises n'ont rien à voir avec les données françaises ! Au fond, au lieu de vouloir travailler sur nos propres données, on passe son temps à aller en demander à l'extérieur.

« Quand j'étais aux Etats-Unis, à Atlanta, je voyais des machines tourner 24 h/24 avec les meilleurs chercheurs américains : ils sont là, ils sortent des projets nouveaux pour la recherche, en disant : "On a identifié un petit noyau de personnes, dans un groupe considéré comme n'ayant pas eu de bénéfice de tel médicament, qui semble, lui, en avoir tiré un bénéfice extraordinaire..." Et donc la recherche est orientée. Et c'est tout le domaine de la médecine, tout le domaine de l'économie qui pourrait être irrigué par ce travail, qui ne serait pas un travail timoré, un travail absolument angoissé par le fait "qu'on risque de savoir que j'ai fumé ou que j'ai attrapé une maladie sexuellement transmissible..." C'est un état d'esprit. Et cet état d'esprit, il manque aux Français dans leur ensemble. Car le problème, ce n'est pas simplement d'accuser tel gouvernement, tel ministère de la Santé. Au fond, les Français sont un peuple qui ne supporte pas – on le voit dans les universités, on le voit dans les écoles – le concept d'évaluation. Un médecin ne veut pas être évalué, un professeur ne veut pas être évalué, un ingénieur ne veut pas être évalué, un fonctionnaire ne veut pas être évalué... Et donc, l'idée même que la CNAM pourrait être le sujet d'une observation... : par exemple, les chimiothérapies dites palliatives coûtent une fortune – plusieurs centaines de millions, voire des milliards d'euros par an –, dans une inefficacité aussi importante, au fond, que le côté généreux pour désangoisser des personnes en fin de vie pour lesquelles on n'a pas de proposition thérapeutique. Et tout cela est payé en espèces sonnantes et trébuchantes : aucune évaluation sur leur inefficacité ou leur efficacité éventuelle. A partir du moment où les associations de malades nous disent : "Oui, les données de santé, c'est très bien, mais je n'ai pas tellement envie que l'on me mette en perspective avec une autre association de malades" ; que les assurances tiennent le même discours : "Moi, je voudrais bien avoir les données de santé, mais je ne voudrais pas forcément que les miennes soient communiquées aux autres" ; les mutuelles, c'est pareil : je ne connais pas la position de la MTRL, mais chaque mutuelle a aussi sa stratégie... Ainsi, au lieu d'avoir un bénéfice commun, c'est-à-dire comment chacun pourrait trouver, à l'intérieur de données transparentes, sa propre stratégie par rapport à l'Assurance maladie, on ne fait pas de progrès.

« Autrement dit, moi je suis triste pour mon pays. Je suis triste, parce que je sens que l'on marche à reculons. Je ne parle pas de domaines que je ne connais pas, que sont les domaines économique, industriel, sur lesquels je suis incompetent. Simplement, je suis frappé de voir que, dans le domaine de la santé, on est dans une fixité, dans un immobilisme où chacun finalement y trouve son compte. Et c'est une responsabilité collective, aussi bien à droite qu'à gauche : ce n'est pas un procès contre un gouvernement ou contre un autre, parce que c'est généralement pareil, ça ne change pas, c'est la peur. Nous sommes le seul pays européen qui a peur que les données publiques soient soumises au regard de citoyens avertis, qui ne soient pas terrorisés par le fait qu'on va avoir accès à telle ou telle donnée les concernant.

« L'échec du dossier médical personnel m'a atterré. Cela a dû coûter, je crois, 4 milliards d'euros et ça ne sert pas à grand-chose... Le seul dossier qui sert, c'est le dossier pharmaceutique, qui est un dossier qui marche remarquablement, mais il est très prudent. Il est d'une extraordinaire richesse, mais on reste tétanisés par le risque, alors que les pays anglo-saxons, l'Espagne, l'Italie, ont pris en compte ce risque d'une déviance, d'un mauvais usage des données de santé anonymisées, cryptées, comme on a pu le voir à Genève, où un hacker du Moyen-Orient a réussi à pénétrer dans le système de santé genevois et à créer un chantage sur l'*outing* de telle ou telle donnée : eh bien oui, on peut en arriver à une forme de « cyber-guerre », effectivement ! Mais au lieu d'avoir à travailler dans cette recherche stratégique, on n'obtient qu'une seule réponse : "Niet, passez votre chemin, vous n'aurez pas accès aux données de santé !" On se trouve donc dans une espèce de désespérance, et cette matinée, à défaut de produire forcément les bonnes solutions, devrait permettre au moins d'en avoir conscience. »

Invité à prendre la parole, **Patrick Guérin**, président du Celtipharm, vit ces difficultés au quotidien, en tant qu'industriel spécialisé dans le recueil et le traitement de l'information en matière de santé. « Je dirige une société de traitements statistiques et d'informations dans le domaine de la santé, à partir des données de vente de médicaments que des pharmacies volontaires (6 000 sur le territoire, sur 22 000 pharmacies en France) nous transmettent durant chaque nuit. Nous traitons ces données pour les transformer en information et essayer d'apporter de l'intelligence ou de la connaissance à ces données, avant de les restituer le lendemain. Donc nous traitons des données de vente de médicaments, et nous les traitons à J + 1.

Patrick Guérin



Et je vais vous montrer quelques exemples de ce qu'il est possible de faire, de ce qu'il serait possible de faire si les données anonymes et même doublement anonymes de l'Assurance maladie étaient partagées. Notre société est basée à Vannes, en Bretagne, au cœur des bonnets rouges. On emploie 70 collaborateurs, et c'est une société privée, qui nous appartient. On collecte de l'information, et la mission, la vision de Celtipharm est qu'à partir de ces données transformées en information on va pouvoir mieux rationaliser – nous disons “raisonner” – la santé. Il ne s'agit pas de juger le comportement individuel de tel ou tel, mais de regarder, de manière statistique et anonyme, ce qui se passe sur le territoire. Nous faisons appel à des ressources de type analyse *big data* en temps réel – je vais vous montrer quelques exemples – et nous sommes passionnés par les questions de santé publique, avec des partenariats avec l'École des hautes études en santé publique ou le Conservatoire national des arts et métiers... Nous sommes fournisseurs de la Haute Autorité de santé et de l'Agence nationale de sécurité du médicament, notamment en période de crise, parce qu'à ce moment-là il faut savoir ce qu'il se passe : que font les jeunes femmes qui ont pris du Diane-35 ? est-ce qu'elles arrêtent ? est-ce qu'elles continuent vers un autre mode de contraception ? Par conséquent, le signal « temps réel » est, à ce moment-là, évidemment très important.

« Donc, vous avez une chaîne de production et, à côté, des sources de données, venant par exemple de nos 6 000 pharmacies, mais que l'on peut enrichir avec d'autres sources de données... Une première étape s'effectue sous le contrôle de la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés), autorité indépendante, et, en préalable à toute opération, il faut que le processus d'anonymisation soit autorisé. Donc il y a ici un double filtre d'anonymisation, et d'ailleurs nous faisons appel à deux tiers de confiance distincts avant que ces données soient stockées dans une base de données. Puis, par des traitements statistiques ou algorithmiques, on va transformer la donnée en information. C'est également un point important par rapport à la compétition mondiale, parce que, si nous avons des données brutes mais qu'elles sont cadenassées, nous ne pouvons pas amorcer la courbe d'expérience en création d'intelligence, et donc, le jour où ces données seront plus accessibles – et j'espère qu'un jour elles le seront –, on démarrera malheureusement la course avec des années de retard. Je vais prendre un exemple : que serait devenu Google si Google avait démarré avec trois ans de retard ? Vraisemblablement, ce ne serait jamais devenu Google. Parce qu'ils ont réussi à amorcer leur courbe d'expérience en avance. Or le drame en France est que, non seulement les données brutes sont cadenassées, mais les start-up, les sociétés qui pourraient développer des traitements algorithmiques et statistiques sont bloquées parce que, dans le monde de la santé, elles n'ont pas accès aux données brutes, elles n'ont pas accès à la matière première. »

Ce qui est vrai pour les données financières, la météo, etc., ne l'est pas dans le domaine de la santé où « malheureusement, le “cadenassage” des données de santé stérilise la recherche dans ces traitements ».

PERMETTRE UN MEILLEUR SUIVI DES SOINS ET ANTICIPER SUR LA GESTION DES BESOINS

Le président du Celtipharm poursuit sa démonstration : « Si je récapitule, on voit bien ces étapes : une étape d'anonymisation et, pour être plus précis, on peut dire aujourd'hui une “pseudonymisation”. C'est-à-dire qu'on va prendre des données nominatives – Patrick Guérin, par exemple –, et on va les transformer doublement, de manière irréversible, en un pseudo, mais qui sera toujours le même : “xxx108”. Chaque fois que je me présenterai en officine, on pourra recalculer ce “xxx108” et donc avoir, comme cela, un chaînage dans le temps de la consommation médicamenteuse. Alors, des exemples : à quoi sert ce chaînage que la CNAM pourrait mettre à disposition, puisqu'elle dispose de ces données doublement pseudonymisées ? Eh bien, si vous prenez la greffe, pathologie implicite et expression aussi de solidarité entre personnes, on constate que l'observance sur les médicaments antirejet n'est que de 50 %. C'est dommage, alors que cette opération a coûté humainement et économiquement énormément à la collectivité et à la solidarité nationale, de ne pas regarder, sans porter de jugement, mais regarder pour voir s'il y a des régions, s'il y a des périodes, par exemple, pour voir comment les greffés suivent l'observance au démarrage puis petit à petit s'en détachent... Aujourd'hui, on ne peut pas regarder cela, c'est interdit.

« Alors, des exemples de ce qu'il est possible de faire à partir de ce que, nous, nous avons aujourd'hui comme données, qui sont des boîtes de médicaments. On compte des boîtes. Vous avez ainsi un journal qui s'interroge, le 9 août 2013, sur une rupture de stock, sur le territoire national, de Levothyrox, qui est un médicament pour la thyroïde. Les journaux s'interrogent car ils ont des signaux qui remontent du territoire, et la ministre de la Santé, Mme Touraine, va s'interroger à son tour en se demandant : « Est-ce qu'il y a une rupture de stock de Levothyrox sur le territoire durant le mois d'août ? » Fin août, des membres du ministère de la Santé vont se poser la même question. Et personne ne peut apporter

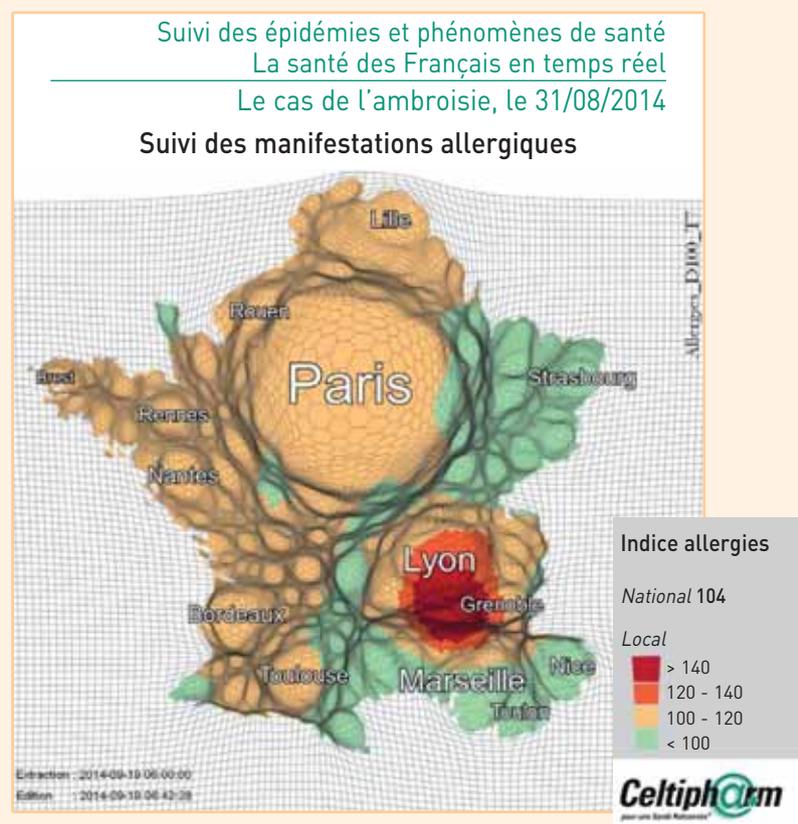
de réponse. A partir de ce cas, avec l'équipe de statistiques de Normale Sup, on s'est demandé si l'on pouvait regarder les ventes de Levothyrox, pharmacie par pharmacie, chaque nuit, et calculer la probabilité que la boîte soit vendue le lendemain... Imaginez la puissance de calcul nécessaire, puisqu'il y a des pharmacies qui ont peut-être des cycles de ventes réguliers, d'autres qui, peut-être, en vendent seulement de temps en temps... Eh bien, en faisant ce type de calculs statistiques ou algorithmiques, on arrive à faire apparaître, dès le 10 juillet 2013, une carte: voici les 6 000 pharmacies, et les situations anormales au sens statistique apparaissent sur cette carte avec un mois d'avance. Et ce type d'outil peut tourner bien sûr toutes les nuits en automatique, et alerter en disant: "Tiens, il y a une rupture ou une anomalie statistique qui est en train d'apparaître dans telle zone géographique." Voilà ce qu'il est possible de faire avec des traitements big data et, je le redis bien, sur des données de santé complètement anonymes. C'est peut-être mieux, en effet, de savoir où, début juillet, cette rupture est apparue, et de pouvoir intervenir dès le 10 juillet, plutôt que de se poser la question le 9 août suivant, avec bien sûr un effet anxiogène pour les parents, par exemple, dont les enfants ont besoin de Levothyrox.

« Deuxième exemple de traitement: à partir de la consommation médicamenteuse, on peut calculer – si on prend par exemple des paniers de médicaments que l'on pondère, et le mode de pondération va être important – et on peut faire apparaître des phénomènes sanitaires. Alors, pour l'histoire, c'est comme ça que le sida a été découvert, parce qu'un pharmacien hospitalier a brutalement constaté l'augmentation d'une demande, dans la région de San Francisco, d'un antibiotique d'exception qui permettait de lutter contre un mycoplasme particulier. Il s'est demandé pourquoi, puis a constaté que c'étaient parce que des personnes étaient immunodéficientes, et c'est l'origine de la découverte du sida: à partir, donc, d'une variation anormale de consommation d'un médicament. Si on applique la même idée à des produits, comme par exemple les produits permettant de lutter contre l'allergie, on peut faire apparaître et établir des cartes toutes les nuits.

Sur cette carte-ci – déformée en fonction de la population pour rendre à Paris, Lyon, Marseille leur importance en termes d'habitants –, on voit apparaître des phénomènes de consommation de médicaments antiallergiques en août, qui sont très particuliers. Quand mon équipe a vu cette tache rouge apparaître autour de Lyon et Grenoble ou de Valence, on s'est demandé de quoi il s'agissait, pensant à un artefact; nous sommes allés échanger avec des allergologues et des spécialistes du RNSA (Réseau national de surveillance aérobiologique) et ils nous ont rappelé l'existence de l'allergie à l'ambrosie. Mais on peut voir apparaître – la carte est statique ici – le phénomène. On peut voir la dynamique du phénomène toutes les nuits.

Pourquoi ne pas appliquer à la donnée de santé ce qu'il est possible de faire à la cotation boursière? Vous allez sur Boursorama, on voit l'évolution encore bien plus rapide, eh bien, avec des données de santé anonymes, on peut voir les phénomènes sanitaires, les suivre d'une année sur l'autre. Est-ce que ces phénomènes évoluent, s'étendent? Est-ce que des actions, par exemple de lutte contre l'ambrosie, sont efficaces? On pourrait le mesurer.

« On a un autre exemple mis au point l'an dernier autour des syndromes grippaux. On le voit sur cette carte: hier soir, au 3 octobre 2014, on voit un phénomène qui se développe à l'ouest de Marseille, et ce phénomène est en train de s'étendre. Eh bien, ça fait un outil de veille syndromique complémentaire de toutes les autres observations: il ne s'agit pas d'avoir un seul outil, mais c'est bien dans la multiplicité des regards que l'intelligence collective peut se développer. Un autre exemple sur lequel mon équipe travaille actuellement porte sur la vaccination antigrippale, notamment chez les personnes âgées, parce que, selon comment on démarre la campagne de vaccination, l'épidémie évidemment ne se propage pas sur le territoire de la même manière. Suivre en temps réel, c'est-à-dire toutes les nuits, l'évolution de la campagne permettrait peut-être d'accélérer la communication ou, au contraire, de se dire que la population est bien couverte dans telle zone, à la différence de telle autre où il faudrait renforcer le message auprès des professionnels de santé: une santé ainsi "plus raisonnée". »



Thomas Laurenceau, rédacteur en chef de la revue *60 Millions de consommateurs*, considère que l'information est un droit fondamental du consommateur, partant de l'usager du système de soins aussi. « Même si, effectivement, dans la santé il y a quelque chose de très intime et donc de plus grandes réticences, nous sommes vraiment convaincus que ce champ-là, ces données qui nous appartiennent et dont nous sommes les émetteurs, doivent nous revenir, à nous. Et nous, la société civile – là je ne parle pas uniquement des associations de consommateurs, mais de tout le monde –, nous devons avoir un droit de regard sur ces données-là, parce que nous allons pouvoir les faire avancer et faire évoluer le débat.

« Patrick Guérin nous a présenté une approche très dynamique et passionnante de l'utilisation qu'il fait des données de santé ; nous, nous avons une approche beaucoup plus statique avec nos petits moyens mais, n'empêche, il y a peut-être vingt ans, nous avons sorti le premier palmarès des hôpitaux et, mine de rien, ça a fait bouger les choses. Longtemps, nous avons travaillé par sondage, nous avons passé des coups de téléphone : "Allô docteur, c'est combien la consultation ?" Bon, c'est bien sympathique, mais au bout d'un moment, quand on sait que la France a le meilleur réservoir de données de santé, c'était quand même dommage. C'est une chose à laquelle on a été sensible à Lyon, notamment sur les dépassements d'honoraires dans les hôpitaux publics – pour l'exercice privé d'un médecin à l'hôpital public –, et nous voulions recenser toutes les données. Ces données étaient à l'Assurance maladie : nous avons mis plus d'un an, en passant par les ARS, par le ministère, par l'Assurance maladie, par la CADA (Commission d'accès aux documents administratifs)... pour récupérer ces données. Ces données, il y avait des tas de gens qui les connaissaient, mais le public ne les connaissait pas. Quand on les a sorties, on nous a dit : "Ben oui, c'est vrai que c'est embêtant, on va essayer de faire quelque chose". [...] C'est à ce moment-là que l'on s'est rapprochés du Collectif interassociatif sur la santé et d'autres opérateurs, parmi lesquels le Celtipharm ou la société Santéclair, et nous avons lancé un manifeste "Liberté pour les données de santé", dans lequel nous avons essayé de plaider pour l'*open data* en santé, avec vraiment cette idée que ces données sont indispensables pour faire avancer le débat. On a sorti quelques exemples pour illustrer cela : on a publié une carte des prescriptions du Mediator, que nous avons comparée à la carte du diabète en France. Eh bien, malheureusement ça ne se recoupe pas ! Pour avoir ces données-là, il a fallu quand même une saisine de la CADA, et que la CADA oblige l'Assurance maladie à nous fournir ces informations ! Elle ne nous en a donné qu'un petit bout, mais suffisamment pour montrer que, déjà en 2009, il y avait des informations qui auraient pu permettre de travailler, de faire avancer les choses. Et c'est cela notre but.

« Maintenant, à propos du débat sur la protection des données personnelles, je pense franchement que c'est un faux débat. Autant nous sommes très sensibles et extrêmement méfiants sur toute utilisation mercantile qu'il pourrait y avoir de tous nos actes personnels, de ma recherche sur Google à ma visite à l'hôpital, autant nous savons pertinemment que ce qui nous est opposé aujourd'hui dans le libre accès aux données de santé – "Attention ! on va révéler des données tout à fait sensibles" – est un faux argument. Le travail que nous avons fait, nous l'avons réalisé grâce au Collectif interassociatif sur la santé qui, seul, a accès aux données de l'Institut des données de santé, parce que nous, Institut national de la consommation, nous n'y avons pas accès. L'IDS nous avait accordé cet accès, mais le ministère est revenu sur l'accord donné par l'IDS pour un motif tout à fait intéressant, c'est que nous sommes un établissement public à caractère non lucratif mais chargé d'études, et non pas de recherches – il fallait donc être un institut de recherche : merci pour nos économistes qui travaillent là-dessus ! C'est complètement hallucinant ! [...] Aujourd'hui, le problème, c'est que l'avant-projet de loi sur la Santé, qui est censé ouvrir, avec son article 46, les données de santé, a organisé la fermeture de ces mêmes données, au point qu'on ne sait pas si même le Collectif interassociatif sur la santé continuera à avoir l'accès qu'il avait jusqu'alors, ce qui, pourtant, était une belle avancée ces dernières années. »

Étonnamment, **François Blanchardon**, du Collectif interassociatif sur la santé en Rhône-Alpes, paraît bien plus timoré que les responsables de cette même association au plan national : « L'ouverture des données de santé est une affaire



Thomas Laurenceau



François Blanchardon

complexe, parce que, à la fois, je suis très favorable à cette ouverture, afin de pouvoir changer notre système de décision en matière de santé, mais, en même temps, on ne peut pas faire l'impasse sur le fait de demander leur autorisation aux usagers pour pouvoir utiliser leurs données. Et puis, même si on dit que ces données sont complètement anonymisées, qu'il n'existe aucun risque, l'usager reste quand même méfiant quand on utilise ses données de santé. »

Sa position n'est pas très simple à comprendre : « Qu'est-ce qu'on fait de ces données? Il y a des données qui permettent de participer aux prises de décision. Nous, représentants associatifs, nous souhaitons véritablement être acteurs du système de santé, dans le cadre de la loi de 2002, qui donne des droits aux usagers, des droits individuels, mais aussi des droits collectifs. Et les droits collectifs, c'est aussi participer aux instances du système de santé pour pouvoir en être des acteurs, ce que l'on appelle les représentants des usagers. »

En même temps, il voudrait bien que ça change : « Aujourd'hui, la mise à disposition des éléments d'analyse et les technologies de l'information et de la communication [...] transforment notre système de décision. Avant, on avait un système de décision pyramidal, qui peut se résumer par : celui qui sait va décider pour les autres. On souhaite qu'il soit transformé en système horizontal, où chacun partagera la même connaissance, les mêmes informations pour pouvoir décider ensemble. »

LIBÉRER LA DONNÉE PERSONNELLE DE SANTÉ ET LA RENDRE ACCESSIBLE AU PATIENT POUR LA QUALITÉ DE SA PRISE EN CHARGE MÉDICALE

François Pesty, lui, a une très sérieuse expertise dans le domaine pharmacologique, et il voit dans cette connaissance que refusent de partager les pouvoirs publics une insécurité aggravée pour le patient :

« D'accord, le combat qui est mené aujourd'hui pour l'ouverture des données anonymisées au plus grand nombre afin d'améliorer l'évaluation de notre système de

santé est un combat totalement justifié, mais je ne voudrais pas qu'on occulte un débat qui me semble encore plus important, encore plus prioritaire, qui est de libérer la donnée personnelle de santé pour la rendre accessible aux patients et aux usagers lorsqu'ils en ont besoin pour la qualité de leur prise en charge médicale.

Nous avons déjà sept années, sept ans derrière nous, où le télé-service de l'Assurance maladie "historique des remboursements" a reçu l'autorisation d'une généralisation par la CNIL, et je viens d'entendre que les données de santé étaient la propriété des usagers, des patients. Eh bien oui, mais ils n'y ont pas accès! Quand les usagers entrent à l'hôpital, les données significatives de santé les concernant qui dorment, cadencées sur les serveurs de l'Assurance maladie, ne leur sont pas accessibles. Une personne âgée atteinte d'une fibrillation auriculaire avec un pacemaker qui entre à l'hôpital aujourd'hui, qui est sous anticoagulants oraux, eh bien l'hôpital ne le sait pas. Une des premières causes de l'erreur médicale, c'est l'absence d'accès aux informations pertinentes des professionnels de santé. C'est inadmissible. J'aimerais que ce soit relayé par la presse, car on n'entend jamais parler de ce sujet-là; j'aimerais que ce soit relayé par les associations de patients, or ils n'en parlent pas suffisamment, et j'aimerais que cela soit aussi relayé par les associations de consommateurs – ce qui n'est pas le cas non plus – car il y a des pertes de chance considérables pour la santé des patients, tous les jours, dans nos hôpitaux.



François Pesty

« L'historique des remboursements est accessible aujourd'hui, et depuis 2007, à environ 35 000 médecins libéraux qui ont un haut débit internet, et qui le sous-utilisent parce que l'Assurance maladie a niché ce télé-service pour le patient occasionnel ou le nouveau patient, alors que sa consultation serait, à mon avis, utile au moins dans une consultation sur deux. Avant que les chercheurs puissent évaluer le système de santé, j'aimerais quand même que les patients, les usagers, puissent accéder, quand ils en ont besoin, aux données significatives – notamment leur historique médicamenteux, entre autres – qui peuvent orienter vers le bon diagnostic lors d'une prise en charge aux urgences, par exemple. Ces données de santé devraient également constituer le socle de données significatives pour le dossier médical partagé. Je sais que Jean-Yves Robin n'a pas obtenu de Frédéric Van Roekeghem le partage de ces données, et c'est consternant! Les médecins hospitaliers ne sont pas au courant, ils ne connaissent pas l'historique des remboursements, c'est le cloisonnement et l'hospitalocentrisme... Je ne comprends pas que les médecins n'aillent pas dans la rue pour exiger que l'on puisse accéder, avec l'autorisation du patient, à ces données qui peuvent lui être extrêmement utiles lors de sa prise en charge. »

Ce que corrobore, d'expérience, **Didier Sicard** : « J'étais, avant-hier, à une réunion à l'hôpital Cochin dont je suis le médiateur, et je m'insurgeais contre le fait qu'un malade arrivant aux urgences d'un hôpital – lyonnais ou parisien ou bordelais... – se trouve face à des médecins aux urgences qui ignorent tout de lui en dehors de ce que le malade dira. Il suffit que le malade soit inconscient pour que l'absence de dossier, de son accessibilité immédiate, avec des processus cryptés qui font que lui seul y a accès, occasionne une perte de chances absolument considérable. Au fond, on est quand même effrayés de voir que, d'un côté, on est dans une culture *googlelisée*, où les gens vont envoyer leur salive pour connaître leurs gènes, et que Google va être possesseur de données absolument gigantesques dans la plus grande désinvolture, et qu'on est tétanisés par le fait qu'un service de cardiologie ne voudra pas transmettre aux urgences, avec un processus crypté, le fait que ce malade sort d'un infarctus et qu'il arrive inconscient parce qu'il est dans telle ou telle situation... Il y a quelque chose de complètement archaïque : la France vit dans la peur ; on vit dans l'idée que, si on donne la moindre information, elle va vous revenir en boomerang de façon correctrice, alors que, simplement, notre société a besoin d'utiliser toutes ces données pour que le bénéfice individuel soit augmenté et que, s'il se produit une déviance, la justice devra frapper. Or la justice dans ce domaine est incompétente et n'intervient pas beaucoup. »

François Pesty : « Je voudrais juste rajouter une petite chose à titre d'exemple. C'est même de l'incompétence puisque, à la place d'avoir mis à disposition des urgentistes et des réanimateurs l'accès, en quelques secondes, à l'historique des remboursements avec une carte Vitale ou une carte CPS – c'est-à-dire, par exemple, l'historique médicamenteux sur un an –, eh bien, au lieu de cela, on a mis en expérimentation le dossier pharmaceutique, qui est une coquille vide pour un Français sur deux, alors que l'historique des remboursements est renseigné pour 65 millions sur 66 millions de Français aujourd'hui ! On a mis le dossier pharmaceutique en expérimentation pour les anesthésistes, les réanimateurs et les gériatres, parce que le CNOP (Conseil national de l'ordre des pharmaciens) exerce un lobby plus important sur ce sujet, or ce n'est pas la bonne solution qui a été mise en place. »



Si le professeur de médecine **Jean-Louis Touraine** a un avis bien tranché sur la question puisqu'il a signé, l'an passé, la pétition "Libérez les données de santé!", le député du Rhône, membre de la majorité actuelle, se montre un peu plus emprunté.

Il pèse, au trebuchet, le pour et le contre : « Je vois qu'il y a deux aspects quand même distincts : il y a les données individuelles, avec cet immense fiasco – on pourrait dire jusqu'à maintenant, j'espère qu'un jour il sera corrigé! – du DMP, avec l'engloutissement de sommes considérables et, pour l'instant, très très peu d'effets, alors même que c'est indispensable. Et le deuxième aspect, c'est l'accès aux données de santé collectives, doublement anonymisées, comme on vient de le dire, qui, en définitive, est un droit des citoyens ou de leurs représentants. Quand on analyse tout cela, et vous l'avez très bien fait [...], c'est important pour la démonstration de bien se dire qu'il y a d'un côté les avantages et de l'autre les éventuelles difficultés. On va voir que la balance pèse d'un côté. Donc, si cela ne s'est pas fait, c'est qu'il doit y avoir une raison, et c'est ce qu'il faut identifier. Si on veut être pragmatique et efficace, il faut que l'on voie pourquoi ça ne s'est pas fait, puisque le plateau de la balance penche pour les avantages. »

Reprenant – pour y souscrire pleinement – et développant la plupart des arguments avancés par les orateurs précédents pour justifier l'ouverture totale des données de santé : augmentation de la pertinence des soins, lutte contre les inégalités (hommes-femmes, générationnelles, socio-économiques, géographiques...), maîtrise médicalisée des dépenses, sécurité sanitaire par l'identification des menaces épidémiques éventuelles, transparence sur les pratiques médicales déviantes en matière d'honoraires, etc., il en arrive aux réserves qui lui paraissent devoir tempérer cette volonté générale d'ouverture : « Alors, contre ces raisons – la liste va être beaucoup plus courte –, ce sont les difficultés qui sont mises en avant. Premièrement, le prétendu non-respect de la vie privée. On vient de dire, quand même, que c'était doublement anonymisé, c'est d'ailleurs nécessaire que ça le soit doublement car que cela évite de pouvoir faire ce que l'on appelle les ré-identifications en croisant différentes données. Après tout, même si une fois de temps en temps sa vie privée n'est pas suffisamment respectée, il faut bien se dire qu'elle l'est généralement encore davantage par d'autres moyens. N'importe qui venant dans mon service à l'hôpital peut aller et venir, avec une blouse blanche, accéder à la salle où tout est écrit dans des dossiers,



sur papier, ou s'introduire dans un des ordinateurs, qui sont très modestement protégés, et avoir des données qui sont, là pour le coup, non anonymisées. [...]

« Deuxième crainte : une utilisation commerciale plus importante que celle pour un bénéfice de santé publique. Là, c'est pareil : c'est le contrôle a posteriori. Si quelqu'un veut l'utiliser pour des fins commerciales pas légitimes – des histoires, par exemple, de cosmétologie superficielle – et ne l'utilise pas de façon opportune, il faut le contrôler. On sait qu'il est entré dans le système, on sait ce qu'il en fait, et, avant que ça ne prenne une tournure exagérée, il peut être poursuivi, et je ne crois pas qu'il y ait un risque majeur.

« Alors, troisième facteur de crainte : l'évaluation des professionnels, ou d'autres, qui serait perçue comme menaçante. Là encore, ce sont des fantasmes. L'évaluation est faite généralement par des responsables qui ont une éthique, qui sont conscients, qui sont contrôlés, avec, au bout du compte, des risques de dérapage assez faibles. Comme l'a dit le professeur Sicard, ce sont surtout des fantasmes de peur, qui correspondent à un état de notre société, où la peur l'emporte sur la confiance. Et donc, tout cela explique pourquoi ça ne se fait pas. S'il y a plus d'avantages que d'inconvénients, il me semble que si cela, finalement, ne se fait pas, c'est parce que l'information, c'est le pouvoir. Cette information, qui réside au sommet de la Caisse nationale d'assurance maladie, des hôpitaux, ainsi que quelques autres acteurs, représente un pouvoir important – on a dit tout à l'heure qu'intelligence, c'est l'information en anglais... Il est clair que celui qui a toutes ces informations se dote d'un pouvoir considérable, et ce pouvoir n'est pas facilement partagé. [...]

« La seule chose, c'est de savoir si l'inertie que peuvent entretenir certaines technstructures, certains de ceux qui sont attachés à ce petit pouvoir-là, pourra être vaincue rapidement par une mobilisation générale ou si cette inertie pourra retarder encore longtemps cette évolution inéluctable? »

« ON VOIT TRÈS BIEN QUE L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE N'EST PAS TELLEMENT DEMANDEUSE DES DONNÉES DE SANTÉ, SAUF POUR ELLE-MÊME »

Ces raisons qui n'en sont pas et que l'orateur démonte au fur et à mesure qu'il les énonce montrent bien, finalement, que le blocage actuel est un problème politique que les tenants du pouvoir actuel, dans le droit fil de ceux auxquels ils ont succédé, ne souhaitent absolument pas régler. Et cela tient à une autre raison que Jean-Louis Touraine n'a pas évoquée et que le professeur Sicard va donner incidemment en répondant à une intervention dans le public. Agacé de voir que, sans arrêt, on met en avant le risque de pouvoir ré-identifier une donnée anonymisée, il s'exclame : « Oui ! on peut ré-identifier et, en même temps, une société qui donne sa carte de crédit et ses informations à tout le monde, au premier passant... On est dans une société qui, d'un côté, est totalement indifférente au fait de livrer ses données les plus précises, les plus intimes, et par ailleurs est extrêmement réticente quand il s'agit de la santé. Alors que la santé individuelle participe pour le futur des prises de conscience des questions collectives, qui font que ce n'est pas la recherche en laboratoire qui permettra d'identifier les désastres et les effets secondaires mais la puissance de feu que représentent deux millions de personnes qui prennent le même médicament, ce qui est quand même infiniment plus considérable. [...]

Le fait que l'on puisse comparer deux hypertenseurs, deux diurétiques, deux médicaments du poumon, deux antibiotiques... au fond, on voit très bien que l'industrie pharmaceutique n'est pas tellement demandeuse des données de santé, sauf pour elle-même, mais elle n'a pas très envie qu'on puisse comparer deux médicaments : un médicament qui date de vingt ans, qui a fait la preuve de son efficacité, et un médicament plus moderne, de 2014, qui porte un nom plus intéressant ! »

En quelque sorte, le blocage maintenu des données de santé pour éviter de jeter une lumière trop vive sur la politique du médicament en France ! Cela correspond bien au titre inversé de l'intervention de François Pesty qui ouvrait la seconde partie de ce colloque.



SECONDE PARTIE

L'utilité de l'ouverture des données de santé pour juger des politiques du médicament

[L'exposé de François Pesty – en introduction au débat –, extrêmement structuré autour d'un diaporama comportant de nombreux graphiques, eux-mêmes complexes, est difficile à résumer sans en altérer le sens par les coupes importantes qu'imposerait sa durée. Comme nous avons pu le faire lors de colloques précédents où la technicité de certains exposés justifiait que leurs auteurs fassent eux-mêmes, à part dans la revue, la synthèse de leur propos, nous avons demandé à François Pesty de réaliser pareil exercice en nous donnant l'article qui figure à la page 6.]

Sollicité pour réagir devant cette somme d'éléments que l'orateur vient de présenter pendant presque une heure, **Jean-Louis Touraine** retrouve sa dialectique précédente où il convient volontiers des carences de notre système de santé causées par le manque de transparence dans la gestion conjointe de la CNAM et du ministère tout en cautionnant le souci de "prudence" des uns, le "souhait de garantie" d'autres encore – et même "une garantie double" –, le tout assorti d'une mise en garde: "attention à ne pas transférer un droit excessif qui, pour l'instant, est entre les mains de la Caisse d'assurance maladie ou de quelques autres..."

Enfin, comme si tout cela n'était pas d'un poids suffisant, la menace ultime du Croquemitaine: « Imaginez que, du jour au lendemain, sans prudence, on ouvre – même avec anonymisation –, ce serait un transfert à un autre pouvoir, qui s'occuperait de ça. J'en veux pour preuve ce qu'il se passe actuellement avec Google. Vous avez peut-être comme moi entendu les développements qu'envisage Google, qui crée maintenant des universités où la boîte dispense sa propre philosophie, purement commerciale, où il n'y a aucun contre-pouvoir, aucun esprit critique... C'est inquiétant! Et, surtout, Google a énoncé, paraît-il, j'ai appris cela justement aux journées CHAM, qu'il prévoyait de créer un homme nouveau pour mille ans. La dernière fois qu'on a entendu ça, c'était le Troisième Reich qui le disait! Je ne veux pas faire de fantasme, surtout que j'ai dénoncé tout à l'heure les fantasmes existants, mais simplement soyons prudents! Se dire que, bien sûr, il faut les ouvrir, bien sûr que tout cela cause des morts inutiles en France, par défaut de partage des données, qui sont injustifiables... C'est évident qu'il faut le faire! En même temps, faisons en sorte que par le jeu de la démocratie sanitaire, par le jeu du partage de ceux qui auront accès à cela, il ne se constitue pas, à côté, quelque chose de trop effrayant par son gigantisme et qui, par la suite, pourrait nous manipuler et nous forcer à choisir tel médicament sans qu'il y ait de contrepoids. Donc, pour le médicament peut-être encore plus que pour les autres aspects, on a bien l'exemple de ce qu'il faudrait faire mais, en même temps, les garanties qu'il nous faut pour pouvoir le faire en toute sécurité. »

« DEUX MILLIARDS D'EUROS GASPILLÉS DANS UNE INDIFFÉRENCE GÉNÉRALE DES POUVOIRS PUBLICS, C'EST CELA QUI ME REND MALADE ! »

C'est loin d'être l'avis du professeur **Sicard**: « Moi, je suis impressionné et reconnaissant à François Pesty de tout ce qu'il nous a dit, parce que, non seulement il a tout à fait raison, mais ce qui est beaucoup plus grave, c'est que ces données sont connues et qu'on ne fait rien! Je me suis battu contre l'Avastin dans une autre pathologie, qui était la pathologie rétinienne, qui coûtait 1 100 € l'injection, par rapport à un autre médicament, le Lucentis, dont l'injection en coûtait 40. Il a fallu attendre quatre ans pour qu'on fasse quelque chose, et on a dépensé à peu près 500 millions d'euros par an pour rien, soit deux milliards d'euros gaspillés dans une indifférence générale des pouvoirs publics. C'est cela qui me rend malade; vous n'ouvrez pas un seul journal, chaque jour, qui ne vous dise qu'il faut 3 milliards pour ceci, 5 milliards pour cela, 8 milliards d'euros pour autre chose, etc., or vous avez des sujets extrêmement concrets qui seraient très simples à résoudre et, à ce moment-là, vous vous rendez compte qu'il n'y a pas de décisions, parce que les décisions, c'est le courage. Et je crains que cette indifférence française, qui fait qu'effectivement Bruxelles peut très bien nous dire un jour: "Écoutez, vous aviez mille occasions de le faire et vous ne l'avez pas fait!", puisse nous conduire à une faiblesse et une fragilité...

« C'est ce que montrait François Pesty par son travail. En même temps, c'est exactement ce contre quoi je me bats quotidiennement dans une indifférence générale, et des pouvoirs publics, et des citoyens, et des politiques! Si vous lisez la loi... Monsieur Touraine, je suis impressionné par l'indifférence du Parlement: le 17 septembre 2014, une loi sur le vieillissement a été adoptée par l'Assemblée nationale, je vous supplie de la lire! Parce que vous verrez qu'il n'y a pas une seule donnée, mais on y découvre



un véritable festival utopique du vieillissement dans l'avenir, avec des professeurs de sport, de gymnastique dans chaque établissement, une nutrition adaptée à chaque personne âgée, il y aura des aidants qui seront aidés, et les personnes âgées auront droit au respect, car les personnes âgées sont le ferment de l'avenir, qu'il va y avoir une silver économie... et il n'y a pas un centime! Les personnes âgées font actuellement l'objet d'un rejet hospitalier, d'un rejet de notre société, et on fait une loi et une loi française, qui est une loi purement utopique, une loi qui serait faite par Jean-Jacques Rousseau, une loi qui n'a pas la moindre articulation au réel, et elle a été adoptée à l'unanimité par une Assemblée nationale je pense absente – et je pense que vous n'étiez pas là et que vous ne l'avez pas lue parce que, si vous l'aviez lue, vous auriez été effaré de voir qu'on présentait aux Français une espèce d'utopie totalement décalée du réel. »

Reprenant la parole, **Jean-Louis Touraine** sait manier les arguments de la contrainte politique – “l'art du possible” – à laquelle sont confrontés tous les gouvernements – “voir jusqu'où on peut aller sans que la corde casse” –, mais c'est l'interpellation à propos de la loi sur le vieillissement qui le fait réagir de façon plus circonstanciée : « La loi sur le vieillissement, je crois que, pour comprendre son texte, il faudrait avoir assisté à une retranscription de la présentation qui en a été faite en amont. Cette loi n'est pas à lire comme LA solution, pour tout le XXI^e siècle, à ce défi majeur que représente l'augmentation de longévité – et heureusement – pour nos concitoyens. C'est une loi qui essaie simplement de rattraper une toute petite partie d'un retard qui a été accumulé depuis des décennies; ce n'est pas un phénomène nouveau, et on a entendu parler, par de nombreux gouvernements successifs, de différents horizons, d'une loi sur le vieillissement. Chaque fois, il y a eu des engagements formels qui ont été pris dans toutes les campagnes présidentielles: aucun n'avait été tenu dans tous les mandats précédents. Là, la loi qui a été élaborée en deux temps, d'abord par Michèle Delaunay, avec qui j'en ai beaucoup parlé – alors non seulement je connais le texte de la loi, mais encore les intentions et les conditions dans lesquelles elle a été élaborée –, puis, plus récemment, avec une contrainte, qui est très désagréable évidemment, une contrainte du budget actuel de notre pays, qui est dans l'impossibilité de développer des ressources nouvelles, faute de leur existence, puisque notre pays, depuis longtemps, est déficitaire. Donc il y a cette loi qui, certes, ne répond qu'à une très faible partie des attentes, mais qui a été présentée – c'est dans cette lecture-là qu'il faut regarder le texte – simplement comme le rattrapage de ce qui aurait déjà dû exister depuis dix ans, à savoir un texte de base avec un certain nombre de boîtes, de possibilités qui, pour l'instant, ne sont que très peu pourvues, mais qui offriront la possibilité, pas seulement aux acteurs publics, mais aussi au secteur privé, de développer par leur imagination des possibilités nouvelles. Donc cette loi est une sorte de préambule à un travail qui va s'étaler sur plusieurs décennies. Et on ne pourra juger de son effet qu'une fois qu'il y aura des compléments qui auront été apportés. Alors, bien sûr, cela peut sembler critiquable comme approche! On aurait pu rester aussi dans la solution des temps passés, qui était en définitive de repousser cela à un mandat futur... Je crois que, aussi insuffisant et insatisfaisant que cela puisse paraître, c'est quand même mieux d'énoncer, au moins, un peu plus que des intentions. De toutes petites réalisations, reconnaissons-le, mais avec la possibilité de compléments à venir. [...]

« Quant au Parlement, il ne fait pas – et heureusement, ni maintenant ni par le passé! – qu’entériner les propositions gouvernementales. Je crois que dans les amendements qui sont apportés, il y a plus que des corrections, plus que des nuances dans les corrections et, dans la future loi de santé publique l’an prochain comme dans la loi de Sécurité sociale de cette fin d’année, il est clair qu’il y a encore de la place pour certains correctifs. Evidemment, on ne change pas l’esprit complet d’une loi par ces amendements; évidemment, des frustrations demeureront chez beaucoup de monde. »



Patrick Guérin

Depuis un bon moment, **Patrick Guérin** souhaitait intervenir : « Je redis que le courage devrait être la vertu des hommes politiques, et je n’ai pas l’impression que ce soit le cas, notamment sur un sujet aussi simple que les données de santé anonymes : quelle réticence y a-t-il à libérer des données économiques dans les hôpitaux? Quelle réticence ou quelle raison ultime y a-t-il à bloquer des données de consommation médicamenteuse départementale? Pourquoi faut-il déployer tant d’énergie pour obtenir ces données qui sont bloquées par certains? Ma position, c’est que ces personnes qui font de l’obstruction devraient être clairement désignées. Parce qu’un jour on viendra leur demander des comptes. Il faut également considérer le drame des quelque 20 000 morts – évitables – dues aux médicaments par an, c’est-à-dire six fois les décès causés par les accidents de la route ; vraisemblablement les 400 000 accidents médicamenteux qui, par incompetence et par irresponsabilité, se produisent chaque année chez nous, alors qu’ils sont évitables à l’étranger... Et le projet de loi que prévoit madame Touraine cadenas encore plus ces données de santé,

donc il ne me semble absolument pas que cela aille dans le bon sens. Aussi, je suis impressionné par ce discours – pardonnez mon propos – lénifiant, d’un autre âge... Ce n’est pas du tout un discours moderne au sens de ce que l’on peut faire avec les données et comment on peut développer de la connaissance grâce à elles, mais c’est : « Oh la la, il peut y avoir des risques, il est donc urgent d’attendre! » Moi, je pense plutôt qu’il est urgent de libérer ces données de santé, parce qu’aujourd’hui la réalité, c’est qu’il y a des gens qui en crèvent et ça, ce serait évitable!

« IL Y A UNE GRANDE MALADIE QUI SE DÉVELOPPE EN FRANCE, C’EST LE MÉDICAMENT. LE MÉDICAMENT EST UNE MALADIE ! »

La question avait été posée de savoir si le peu d’intérêt exprimé par le public, les médias, les représentants politiques pour connaître la vérité des données de santé relevait plutôt de l’indifférence ou de l’obéissance : rédacteur en chef d’une importante revue de consommateurs, **Thomas Laurenceau** a l’expérience des enquêtes fines auprès de populations ciblées. « Certes, il y a peut-être de l’obéissance quelque part dans le pouvoir, mais du côté du public, c’est vraiment de l’indifférence. Or je pense que c’est l’open data qui va briser l’indifférence. Vous nous avez bien démontré à peu près tout ce que l’on pourrait gagner à mieux travailler les données sur les médicaments... et pas seulement gagner en millions d’euros, mais gagner en vies. Il y a une grande maladie qui se développe en ce moment en France et ailleurs, c’est le médicament. Le médicament est une maladie! Nous sommes allés ensemble avec le Celtipharm au ministère des Personnes âgées, pour leur montrer de simples études sur la multiplication des effets du médicament en fonction de l’âge : eh bien, ils ne connaissaient pas le risque iatrogène. Alors, quand on leur montre les chiffres, on voit bien tout ce qu’il reste à faire autour de ça.

« La question est : qui va exploiter ces données aujourd’hui? Vous nous avez bien montré qui les détient, mais qui est-ce qui va donner des informations sur la santé? Il y a des laboratoires, et les gens qui sont derrière, il y a l’Assurance maladie quand elle veut – et on a vu que, quand elle ne veut pas, elle ne donne pas –; et puis, de temps en temps, il y a une agence, il y a la DREES qui va faire une étude sur des chiffres qui ont quatre ou cinq ans, et qui vont nous sortir des choses formidables, mais pas vraiment intéressantes en termes de pilotage direct. Nous, nous plaçons – même si vous pensez qu’il y a un risque, monsieur Touraine – pour cette ouverture à la société civile, puisque nous pensons qu’elle aussi a son rôle de vigilance et peut apporter son expérience, notamment pour travailler sur les médicaments, puisqu’on parle du médicament; effectivement, les associations de patients sont parmi les mieux placées pour y trouver des éléments d’analyse. Je suis là en tant que membre de *60 Millions de consommateurs*, mais je suis aussi adhérent d’une association du CISS qui est SOS Hépatites : qui, mieux que les malades, sait et aurait pu, par exemple, travailler sur la gestion des effets secondaires



de l'Interféron et de la Ribavirine à l'époque, alors que tous les laboratoires s'en contrefichaient? Là, il y a des gens qui auraient pu susciter des débats et lancer des alertes.

« Ici, on est plutôt dans une logique de type "Wikipédia" ; il n'y aura pas forcément un big brother décidé à tout contrôler, il y a des gens qui vont s'emparer des sujets et qui vont essayer de les faire sortir, et moi je pense que c'est vraiment intéressant. Aujourd'hui, vous nous avez proposé, pas vraiment à propos du médicament, de nous satisfaire des petites avancées, de voir les verres à moitié pleins plutôt que les verres à moitié vides, mais en matière de données de santé, il n'y a pas d'avancées, il y a un verrouillage! Ce n'est pas de l'open data, c'est du closed data. Le projet de loi actuel vise à verrouiller les données de santé. Dans le projet actuel, il va falloir passer devant une commission qui dépend directement du ministre de la Santé, et il faudra montrer patte blanche et dire: "Voilà, je suis quelqu'un de propre sur moi, j'ai un projet et ce n'est pas commercial, ne vous inquiétez pas, je voudrais étudier ça, ça et ça, mais excusez-moi de vous demander pardon, est-ce que vous pourriez m'y donner accès?" Cela n'est pas possible: on ne peut pas travailler comme ça, aujourd'hui ce n'est pas comme ça qu'il faut travailler. Il va vraiment falloir faire sauter ce verrou, et peut-être aussi qu'il faudrait travailler en amont, c'est-à-dire définir l'usage à venir de l'information. Je prends un exemple, puisqu'on a beaucoup parlé des antibiotiques tout à l'heure: le test de dépistage rapide. On a dépensé des millions et des millions pour faire des pubs avec le slogan "Les antibiotiques, c'est pas automatique". Ensuite, on a trouvé intéressant de donner ce test de dépistage aux médecins. Nous avons donc demandé si on pouvait essayer de corréliser l'utilisation du test de dépistage et la prescription des antibiotiques... Ce n'est pas idiot comme question, sauf que personne ne sait ou personne ne veut voir que ce test de dépistage n'est pas utilisé. Le jour où on lance une mesure, il faudrait peut-être – et ça, c'est une proposition concrète – qu'on lance le test de dépistage rapide et qu'on y associe une obligation d'information pour que cela serve en termes de pilotage. »

Très brièvement, **Didier Sicard**: « Tout à l'heure, on parlait de Tocqueville... La loi sur le vieillissement, elle dit quoi? Elle crée un Haut Conseil pour les personnes âgées; elle crée un chapiteau, mais elle ne crée pas les fondations. Passez votre chemin: vous avez un haut conseil, vous pouvez vieillir tranquillement. La deuxième question, c'est que, depuis quatre ou cinq ans, le comité d'experts de l'IDS fait un rapport annuel à la Cour des comptes, et moi, je fais un rapport à chaque fois extrêmement désagréable, violent, polémique; cette année, je disais: "Ecoutez, j'en ai vraiment assez, j'ai l'impression de me répéter". Eh bien, dans la nouvelle loi, l'IDS est supprimé, le rapport au Parlement est supprimé et il est créé un Institut national des données de santé au sein du ministère de la Santé. Et, de nouveau, la chape s'abat. [...]

« Je trouve extraordinaire cette indifférence citoyenne qui regarde passer tous ces V2 au-dessus de sa tête comme si c'était, au fond, des choses qui ne la concernaient pas. Je suis également frappé de voir l'indifférence journalistique, l'indifférence médiatique pour ces questions. Il suffit qu'une maternité connaisse un drame pour qu'à ce moment-là tout le monde s'enflamme, mais les données de santé?...

[...] J'ai été accusé nommément d'être le suppôt des laboratoires Pfizer, alors que mon but est, justement, de les mettre en situation critique de responsabilité. Donc on voit très bien, au fond, le caractère malsain de ce débat, qui se refuse d'aborder des finalités qui sont des finalités économiques, des finalités de responsabilité pour notre pays. »

François Pesty aura – presque – le mot de la fin, sous forme de bilan. « Les Américains viennent de réévaluer, dans leurs estimations, l'erreur médicale comme cause de décès dans leur pays. Il y a eu une audition le 17 juillet au Sénat américain des experts de la sécurité des patients. Il y avait parmi eux John James, un chercheur américain qui a travaillé sur les données de santé puisqu'il a fait une revue générale des quatre études les mieux conduites, qui ont fouillé dans les dossiers médicaux informatisés des patients sur la période 2004-2008 – avec un petit peu de retard donc – et ils en sont arrivés à la conclusion suivante: ce ne sont pas 98 000 décès annuels liés à une erreur médicale à l'hôpital aux Etats-Unis, comme cela avait été évalué dans le célèbre rapport To Err Is Human (l'erreur est humaine) de l'Institut de médecine américain, publié en 1999 sur des données de 1995, mais ce serait, sur la période 2004-2008, entre 210 000 et 440 000 décès annuels, ce qui fait de l'erreur médicale à l'hôpital la deuxième ou la troisième cause de décès derrière les décès cardiovasculaires et les cancers. Cela représente 1 décès sur 6 et, aux Etats-Unis, plus de 1 000 décès par jour. Voilà: prise de conscience de l'enjeu de l'erreur médicale!



« Les progrès médicaux dans les prochaines années sont plus à attendre du recul des erreurs médicales, notamment par la mise en place de barrières systémiques aux erreurs, la lecture code-barres, la conciliation des traitements en cours du malade entrant à l'hôpital sur les données de remboursement et leur accès au moment du soin, etc. Donc, les Américains ont encore une longueur d'avance là-dessus. Les chercheurs peuvent fouiller dans les dossiers patients et identifier: il y a des méthodes qui ont été développées pour, en recherchant les données, voir telle modification d'une analyse biologique, telle prise d'un médicament comme antidote qui permet de dépister et d'identifier des erreurs médicales qui se sont produites. Donc, il faudrait avancer, mais je crois que nous sommes paralysés, et paralysés tout en haut. Moi, je ne fais pas preuve d'un grand optimisme. »



Tout le contraire de **Jean Matouk**, qui en a à revendre: « Bon, écoutez, tout le monde ici est pour la liberté totale des données de santé. C'est complètement ringard – ces soi-disant sages qui nous gouvernent et qui veulent retenir ce pouvoir du savoir – donc ce que je vous propose, c'est: les données de santé pour tous! On fait une manif, comme celle qui va avoir lieu demain! »

Inutile de dire que Romain Migliorini est d'accord avec la proposition, et il voit plus loin encore puisqu'à défaut d'en dévoiler déjà le thème il annonce que le prochain colloque d'économie de la santé aura lieu début octobre 2015. « D'ici là, je pense que nous avons beaucoup de travail à faire... Comme j'ai décidé de vivre jusqu'à 150 ans, j'ai du temps devant moi! »

