

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

X I I I ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission des affaires culturelles, familiales et sociales

- Examen d'un rapport d'information sur le dossier médical personnel (*M. Jean-Pierre Door, rapporteur*) 2
- Examen de la proposition de loi relative à l'extension du chèque emploi associatif – n° 616 13
- Information relative à la commission 16

Mardi

29 janvier 2008

Séance de 16 heures 15

Compte rendu n° 26

SESSION ORDINAIRE DE 2007-2008

**Présidence de
Pierre Méhaignerie**
Président



La commission des affaires culturelles, familiales et sociales a examiné, sur le rapport de **M. Jean-Pierre Door**, un rapport d'information sur le dossier médical personnel.

M. Jean-Pierre Door, rapporteur, a présenté les grandes lignes du rapport.

Pour le législateur de 2004, la création du dossier médical personnel (DMP) devait améliorer la prise en charge des malades par un partage de l'information médicale au moyen d'un outil moderne associant le patient et son ou ses médecins. Le DMP devait être généralisé à toute la population au 1^{er} juillet 2007. En réalité, la conception et la réalisation du DMP impliquaient des réponses préalables à de nombreuses questions techniques et juridiques, ce qui a rendu sa réalisation beaucoup plus complexe que prévu et a finalement empêché son aboutissement dans les délais fixés. Ce retard a fait naître des doutes non seulement sur la faisabilité technique du projet mais aussi sur sa pertinence, qui ont mobilisé tant le Gouvernement que le Parlement.

Ainsi, dès le mois de juillet 2007, le nouveau gouvernement a souhaité être informé de l'état d'avancement du projet et a désigné une mission interministérielle de revue de projet, composée de deux inspecteurs généraux des finances, deux inspecteurs généraux des affaires sociales et d'un ingénieur général des télécommunications. Le rapport de cette mission, remis le 6 novembre 2007 aux ministres de l'économie, du budget et de la santé, dresse un tableau sévère de la conduite du projet et souligne le caractère irréaliste du calendrier fixé par la loi. En revanche, il considère que le DMP est un outil « inéluctable » et conclut à sa nécessaire relance en présentant des recommandations à cet effet. À la suite de ce rapport, la ministre de la santé a jugé nécessaire la création d'une « équipe resserrée », chargée de lui faire des propositions pour la relance du projet.

Parallèlement, le retard pris par le DMP et les interrogations suscitées notamment par ses objectifs et son contenu ont conduit la commission des affaires culturelles, familiales et sociales à créer, le 12 septembre 2007, une mission d'information chargée de faire le point. Cette mission a tenu vingt réunions et organisé trente-deux auditions au cours desquelles sont intervenues soixante-quatorze personnes, dont les trois ministres en charge de la santé ayant successivement suivi le projet et toutes les parties prenantes à sa réalisation : responsables du groupement d'intérêt public chargé de la mise en œuvre du DMP (GIP-DMP) ; directions compétentes du ministère de la santé et responsables des institutions concernées par le projet, au premier rang desquelles la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), la Caisse des dépôts et consignations (CDC), la Haute autorité de santé (HAS), la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), mais aussi des représentants du monde de la santé : patients, professionnels de santé, hôpitaux, réseaux de soins ; industriels ayant participé aux expérimentations ainsi que les cinq membres de la mission interministérielle de revue de projet.

La mission d'information n'a souhaité ni refaire le travail de cette mission interministérielle, ni produire un rapport de plus sur les défauts du DMP. Elle s'est plutôt attachée à le replacer dans le mouvement global de l'informatisation des dossiers médicaux ; elle a établi le bilan des acquis du projet et s'est interrogée sur les conditions de sa relance.

Pour autant, la mission d'information a mis en évidence trois facteurs de complexité du projet de DMP qui expliquent les difficultés rencontrées.

Le premier facteur, le plus fondamental, touche aux changements culturels profonds induits par le DMP :

- C'est un dossier électronique qui se substitue aux dossiers papiers des praticiens ;

- C'est un dossier médical, partagé non plus seulement entre professionnels de santé, mais aussi avec le patient lui-même. De fait, la question du caractère « partagé » ou « personnel » du dossier, ainsi que la problématique liée au droit au masquage d'informations par le patient ont été systématiquement évoquées au cours des auditions de la mission. Tandis que de nombreux professionnels de santé ont vu dans le caractère personnel du dossier et dans le droit au masquage un risque pour la crédibilité des informations, donc pour la qualité de la prise en charge médicale du patient, d'autres ont considéré que cette question relevait davantage de la relation de confiance qui doit s'établir entre le médecin et son patient. En réalité, il ne faudrait pas opposer les deux termes, le DMP ayant au contraire vocation à les rapprocher dans l'intérêt du malade.

Le deuxième facteur de complexité tient aux prérequis indispensables à la réalisation du DMP, c'est-à-dire :

- l'informatisation de l'ensemble des professionnels et des établissements de santé ;

- l'adoption de normes d'informatisation communes, c'est-à-dire surtout d'un langage informatique commun, permettant de rassembler dans un même dossier des informations éparses ;

- le respect des droits des patients établis par la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et par la loi, dite « Kouchner », du 4 mars 2002 relative aux droits des malades ;

- l'établissement des règles d'accès aux informations contenues dans le DMP et la sécurisation de ces informations ;

- le souci des professionnels d'utiliser la seule interface de leur propre logiciel métier et de n'avoir affaire qu'à un seul écran.

Le troisième facteur de complexité a trait au contexte dans lequel le projet s'est déroulé :

- un pilotage beaucoup trop distant de la part de l'administration centrale, alors que la qualité du pilotage est indispensable à un projet de cette envergure, particulièrement pour l'adoption de normes d'informatisation ;

- l'existence d'une multiplicité de projets concurrents, par exemple le « webmédecin », c'est-à-dire l'historique des remboursements créé, comme le DMP, par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie et géré par la CNAM ou encore le dossier pharmaceutique, sans oublier le dossier des réseaux de santé, le dossier cancérologique, le dossier de diabétologie, le dossier de cardiologie... ;

- la parcimonie des moyens accordés initialement au GIP-DMP, créé en avril 2005.

À ce contexte difficile, se sont ajoutés les problèmes liés au changement à mi-parcours, soit au plus mauvais moment, de la stratégie initialement retenue pour la mise en œuvre du DMP.

Le GIP-DMP avait choisi de confier à six opérateurs privés le soin de mener les expérimentations sur dix-sept sites dans treize régions en vue d'ouvrir 30 000 DMP. Grâce à leur connaissance du monde de la santé, ces industriels à qui revenait également le choix des participants, devaient pouvoir mettre en place très rapidement ces expérimentations, chacun dans les secteurs géographiques qui leur étaient confiés. Les contrats ont bien été signés fin 2005, mais le début des expérimentations a été retardé par l'absence de cadre juridique pour l'agrément des industriels hébergeurs des DMP, les modalités d'expression du consentement du patient, l'identification des titulaires des DMP et des professionnels de santé autorisés à y accéder. Commencées avec retard, ces expérimentations ont été excessivement courtes puisqu'elles n'ont pas excédé trois mois.

Cependant leur coût élevé et la crainte que l'interopérabilité entre les différentes solutions géographiquement distinctes ne puisse être effectivement assurée ont conduit le GIP-DMP à changer de stratégie, avant même la fin des expérimentations, et à renoncer à la régionalisation tout en maintenant la pluralité des hébergeurs, le patient pouvant choisir à son gré l'un d'entre eux.

Pour garantir l'interopérabilité, le GIP-DMP a prévu de mettre en place un portail national d'accès aux hébergeurs du DMP, unique pour tous les patients et pour tous les professionnels de santé. Afin de peser sur les coûts, il a choisi de sélectionner, par un nouvel appel d'offres, un hébergeur dit de référence, qui fournirait une base pour la fixation du coût de l'hébergement et pourrait par ailleurs récupérer, si nécessaire, les DMP d'un hébergeur défaillant. Cependant, cet appel d'offres est resté sans suite, la mission interministérielle de la revue de projet ayant émis de sérieux doutes sur sa validité juridique.

Pour la mission, qui a constaté, à l'occasion de ses auditions, les espoirs suscités par ce projet, toutes ces difficultés, notamment l'arrêt du marché public, ne doivent pas conduire à remettre le projet en cause. En effet, le DMP doit être considéré comme un des éléments du mouvement général, inéluctable mais complexe, d'informatisation des données de santé, donc des dossiers médicaux, que l'on observe à l'étranger comme en France. La mission s'est attachée à étudier cet aspect important des choses et le rapport comporte un développement précis sur les enjeux et la complexité de l'informatisation médicale, en même temps qu'elle rappelle les évolutions de l'agencement juridique du DMP.

Le rapport de la mission dresse également un bilan des acquis du projet, tels qu'ils sont apparus au fur et à mesure de ses auditions. Sur ce point, les travaux engagés jusqu'à présent lui ont paru constituer une base utile pour la relance du projet. Cette relance pourra en effet s'appuyer sur une infrastructure de communication qui est en voie de réalisation, sur la clarification en cours des questions d'organisation et de pilotage et sur une certaine maturation des décisions à prendre concernant la structure et le contenu du DMP, de même que les normes d'interopérabilité.

L'approche positive de la mission, davantage tournée vers l'avenir que vers le passé, lui a ainsi permis de déboucher sur quinze propositions pour relancer ce projet. Ces propositions sont destinées à relever un double défi :

- celui tenant à l'envergure du projet DMP, qui vise autant à définir les usages des informations médicales qu'il contient que l'outil technique lui-même ;

- celui du pilotage du projet qui doit être en mesure de faire progresser de front les cinq chantiers menant à un dossier électronique opérationnel, c'est-à-dire la construction

d'une infrastructure informatique, l'interopérabilité avec les autres systèmes d'information de santé, l'élaboration d'un identifiant de santé, la définition du contenu du dossier et celle de son cadre juridique.

Les propositions du rapport sont les suivantes :

– Appuyer la relance du DMP par une reprise des expérimentations orientées vers les usages du DMP.

Ces expérimentations devraient être d'une durée minimum de neuf mois et utiliser des supports sécurisés, du type clé USB ou CD-Rom, remis aux patients eux-mêmes. Elles devraient être menées sur des territoires différents en termes de densité démographique et d'offre de soins. Quant à l'idée de pouvoir confier aux assurés sociaux une carte mémoire contenant leur DMP, elle correspond au souci d'une mise en œuvre rapide des expérimentations sans investissement public supplémentaire.

– Consolider et valoriser les acquis du projet, c'est-à-dire le portail unique d'accès et l'identifiant de santé.

Le portail unique doit être la porte d'entrée commune à un réseau reliant toutes les plateformes sur lesquelles il existe des dossiers médicaux électroniques partagés afin de constituer un ensemble d'informations sécurisé et homogène rassemblant les informations disponibles. Il y a donc lieu de consolider le portail et de désigner officiellement l'institution chargée de sa réalisation. L'idée est que la centaine de dossiers partagés existant actuellement puissent être transmis et rendus accessibles par un seul identifiant. En effet, un identifiant de santé unique est indispensable au rassemblement des informations médicales concernant un patient avec un niveau de sécurité conforme aux prescriptions de la CNIL ;

– Renforcer le pilotage du projet.

Il faut en effet pérenniser le financement du DMP et confirmer le GIP-DMP dans sa fonction de conduite opérationnelle du projet et affermir le ministère de la santé dans son rôle de pilotage stratégique. Néanmoins on ne saurait se priver, dans les expérimentations régionales, des compétences de la Haute autorité de santé, qui peut définir le contenu du DMP et distinguer l'essentiel de l'accessoire, ainsi que de l'appui de la CNAM, qui détient tous les éléments informatiques sur le webmédecin, les relevés d'honoraires des praticiens, les relevés d'identité des assurés sociaux.

– Développer les échanges électroniques de données entre les professionnels de santé, en vue de préparer l'interopérabilité de leurs systèmes informatiques.

Les deux ou trois grands industriels qui en ont la capacité doivent assurer l'interopérabilité de la multitude de « logiciels-métiers ». Il s'agit en effet d'inciter le plus grand nombre de praticiens à utiliser des outils professionnels d'échanges sécurisés d'informations médicales, qui s'apparentent à une messagerie, afin de stimuler les échanges, donc la diffusion des normes d'interopérabilité.

– Garantir une utilisation confiante du DMP

Il faut faire du DMP un outil simple et utile tant pour les professionnels que pour les patients.

Pour les professionnels, il s'agit de prendre cinq engagements traduisant la simplicité d'utilisation du DMP dans un cadre médical professionnel : pas de double saisie ; une organisation des informations selon des critères professionnels et avec un langage informatique commun ; un point d'accès unique à toutes les informations ; un accès instantané aux informations du DMP ; une disponibilité du service à tout moment.

Pour les patients, c'est résoudre les problèmes liés aux modalités de mise en œuvre du masquage. Sur ce point, le DMP – dossier médical professionnel, même s'il appartient au patient – ne doit pas gêner les échanges entre professionnels de santé mais au contraire les développer en généralisant l'utilisation de l'outil informatique à des fins médicales, tout en respectant les règles de confidentialité. S'agissant du masquage, les récents travaux du Parlement lors de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale ne semblent pas avoir totalement épuisé le débat. Si le droit au masquage a été, à juste titre confirmé par la loi, les modalités de l'information du médecin restent à préciser. Sur ce point, la mission approuve la décision qui a été prise de saisir le Comité consultatif national d'éthique.

– Prévoir une généralisation progressive du DMP, ciblée en priorité sur certaines populations.

Le schéma de relance du DMP doit viser à court terme la relance des expérimentations, à moyen terme le développement des échanges électroniques pour favoriser la mise à niveau des équipements informatiques, à plus long terme une généralisation progressive du DMP en donnant la priorité à la continuité des soins, c'est-à-dire aux personnes souffrant de maladies chroniques, et à la coordination des soins, c'est-à-dire aux pathologies graves qui nécessitent plusieurs professionnels de santé. Il faut donc commencer la montée en charge en direction de ces populations, soit 10 à 15 millions de personnes, avant d'envisager la généralisation, car on sait que de nombreuses personnes ne se rendent pas chez le médecin et n'auront pas de dossier ou auront des dossiers pratiquement vides.

Les quinze propositions qui figurent à la fin du rapport contribueront à éclairer les travaux de l'équipe resserrée – la « *task force* » – constituée par le gouvernement, dont les conclusions sont attendues pour le printemps.

Enfin, on peut considérer que c'est au terme d'une période de sept ans que le DMP sera opérationnel : il faudra entre un an et dix-huit mois pour régler la question de l'identifiant de santé et lancer les expérimentations ; entre trois et quatre années seront nécessaires pour la mise à niveau de toutes les infrastructures informatiques et pour tout ce qui a trait au portail d'accès unique, à l'interopérabilité, au langage numérique professionnel ; au bout de cinq à sept ans, on viendra le retour des expérimentations.

Il faut être bien conscient que, dans le cadre d'un marché mondial de l'informatique médicale, l'informatisation des données de santé pourrait être effectuée par des opérateurs privés comme Microsoft, Google ou Yahoo, et que l'on serait ainsi bien loin de l'objectif poursuivi au moment de l'adoption de la loi de 2004. Si l'on veut garantir la sécurité et la protection des données de la population, il est donc impératif que le Gouvernement poursuive le chantier du DMP.

Un débat a suivi l'exposé du rapporteur.

M. Jean Bardet a remercié le rapporteur pour l'efficacité avec laquelle il a mené cette mission d'information, dont l'intérêt a surtout consisté à soulever un certain nombre de problèmes plutôt qu'à apporter des solutions définitives.

On doit d'abord s'interroger sur la signification du « P » de DMP : s'agit-il d'un dossier médical personnel ou partagé ? Cette question a une grande importance quant à la conception même de ce dossier.

Quelle est par ailleurs la finalité du DMP ? Elle doit être orientée vers le malade, afin de permettre au médecin de mieux l'appréhender, surtout quand il ne le connaît pas. Quel doit être en outre le contenu du dossier ? Doit-il apporter tous les renseignements au sujet d'un malade ? Faut-il y faire figurer le détail de l'imagerie médicale ou suffit-il de dire que la radio pulmonaire est normale ? Et si elle se révèle anormale, à qui incombera la faute : à celui qui a donné le compte rendu ou à celui qui en a tenu compte ?

Si le projet initial était très ambitieux, la mission a essayé de modérer cette ambition en insistant sur la nécessité qu'une nouvelle expérimentation aille jusqu'à son terme, qu'elle soit suffisamment longue, qu'elle concerne suffisamment de patients et qu'elle tienne compte de la diversité interrégionale.

La mission a par ailleurs examiné un certain nombre d'alternatives au DMP. On pourrait ainsi envisager d'aller vers un dossier véritablement médical personnel. Le rapporteur s'est à juste titre demandé si chaque patient ne pourrait pas avoir, sur un support informatique qui reste à définir, ses propres données, afin qu'il puisse apporter son dossier lorsqu'il va voir un médecin et que ce dernier puisse en prendre connaissance et l'enrichir.

La ministre de la santé considère qu'il convient désormais d'interroger la CNIL, la HAS et le Comité consultatif national d'éthique. Toutefois il ne saurait s'agir que d'obstacles temporaires à l'application d'un DMP sans doute moins ambitieux que prévu mais qui serait utile pour les malades.

Enfin, on ne saurait faire le DMP contre les médecins. Or 70 % d'entre eux sont contre le masquage et si l'on en reste à la solution actuelle, on peut craindre que le DMP ne se développe pas davantage que le carnet médical voulu jadis par Alain Juppé.

M. Yves Bur a salué le travail accompli par la mission présidée par Jean-Pierre Door. C'est une bonne façon de montrer que le Parlement ne s'est pas contenté d'adopter le principe du DMP, qu'il continue à s'intéresser à cette question et que le dossier médical n'est pas devenu un projet technocratique, mais qu'il répond toujours à un choix politique majeur. C'est la raison pour laquelle il serait souhaitable que le Parlement soit représenté au sein des instances de pilotage du DMP. Si cette mission d'information a été créée, c'est parce que pendant trois ans les parlementaires n'ont été associés qu'épisodiquement à ce dossier, le plus souvent à leur demande.

Il faut aujourd'hui avoir le courage de reconnaître que la présentation du DMP, dans le cadre de la réforme de l'assurance maladie de 2004, n'a été qu'un leurre. Même s'il s'agissait d'un enjeu majeur pour le système de santé, il était illusoire de faire croire que l'on pourrait le réaliser en quelques mois. Dans un débat politique sérieux, de tels procédés ne doivent plus avoir cours. Pour autant, le DMP ne doit pas être abandonné. La qualité de l'information partagée est un gage de qualité pour le parcours de soins, au bénéfice des

patients comme du système de santé. Les efforts doivent donc être poursuivis, mais en faisant preuve de plus de patience.

Il est important que la ministre de la santé se détache des illusions d'un calendrier irréaliste : il faut être déterminé, mais se donner le temps nécessaire pour mettre au point le dossier de manière crédible, d'autant qu'on s'est aperçu qu'il présentait une grande complexité juridique, éthique et technique, même si l'on a pu parfois se demander si cette complexité n'était pas un alibi pour ne jamais le réaliser...

Dans les régions, l'expérimentation a été menée en dépit du bon sens : on l'a commencée en été pour l'interrompre en novembre et la complexité pour créer des dossiers était telle qu'au moment de l'arrêt il n'a pas été possible d'utiliser les dossiers expérimentaux. La présence de représentants de l'Assemblée nationale dans le comité de pilotage éviterait sans doute de telles dérives et permettrait de veiller à ce que l'on prenne le temps nécessaire.

M. Jean Bardet a souligné que le masquage n'était pas entièrement accepté par les médecins, mais la loi sur les droits des malades s'applique ; il paraît donc sage de s'en remettre au Comité national consultatif d'éthique.

Enfin, le dossier médical personnel devra être réalisé avec le souci que son coût puisse être supporté : élaborer un outil parfait mais hors de prix obligerait vraisemblablement à faire des choix. Les Allemands évaluent le coût de leur projet de dossier médical entre 5 et 6 milliards d'euros, mais ils estiment pouvoir en retirer 5 milliards d'euros d'économies. Pourtant, il conviendrait sans doute de renoncer à l'idée d'un retour sur investissement pour considérer que le DMP est au service d'abord de la qualité des soins et pas de l'économie de santé.

Mme Catherine Génisson a souligné que, au-delà de la qualité des travaux effectués par la mission, l'état des lieux ne peut que laisser perplexe ceux qui suivent ce dossier depuis le début. La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a institué le dossier médical personnel en lui conférant un rôle stratégique dans l'organisation de l'offre de soins et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé. Or les questions posées alors sont restées sans réponses, ce qui montre que le DMP demeure au stade de projet inabouti.

Il faut d'abord envisager ce dossier comme un outil résultant d'une bonne organisation des soins. Un point essentiel tient à son appropriation par les usagers, dont on tient bien davantage compte dans les instances du système de santé depuis la loi Kouchner sur les droits des malades, mais aussi, et surtout, par les professionnels de santé car c'est de leur implication que dépendra la réussite du projet, comme M. Jean Bardet vient de le souligner.

L'informatisation médicale très largement inachevée et insuffisante, en particulier à l'hôpital, est un obstacle majeur qu'il convient de lever préalablement à la mise en œuvre du DMP. On ne saurait oublier, par ailleurs, l'importance de la définition du périmètre du dossier, son contenu, son élaboration, sa gestion et son support technique, lequel sera d'autant plus facile à réaliser que le projet sera clair.

Un certain nombre de questions importantes reste en suspens, comme celle de l'identifiant de santé, dont la CNIL a recommandé en février 2007 qu'il soit distinct du numéro de sécurité sociale.

S'agissant du masquage des données, comme l'a souligné M. Yves Bur, il est vrai que l'on doit convaincre les malades d'opérer ce masquage le moins possible, mais la loi Kouchner leur garantit un droit quasi constitutionnel.

L'échec de la mise en place du DMP tient à l'erreur d'avoir voulu en faire, dans le cadre de la réforme de la sécurité sociale, un outil de gestion économique et financière, alors que l'exigence qualitative aurait dû prévaloir.

Il convient par ailleurs de prendre acte des expériences actuellement développées par l'assurance maladie comme le webmédecin ou le dossier pharmaceutique, l'utilisation de plus en plus fréquente de ces outils par les professionnels risquant de marginaliser le DMP.

Au-delà des critiques que contient le rapport de la mission interministérielle, seule la voie de l'expérimentation peut aujourd'hui être empruntée. Toutefois, le groupe SRC a une divergence avec les conclusions de la mission d'information, qui préconisent de mettre en place prioritairement le DMP pour les maladies chroniques et graves. Certes, on dispose de beaucoup de données sur ces populations, mais cela ne concernerait qu'un faible nombre de patients. Or l'intérêt de l'expérimentation est précisément que l'ensemble des citoyens et les professionnels de santé s'approprient le DMP. Mieux vaudrait donc aller vers un dossier qui contiendrait au départ des données simples et incontournables pour une bonne prise en charge de la santé des patients et qui serait complété, voire rendu plus complexe, par la suite.

Enfin, il paraît quand même très surprenant qu'à partir d'un principe simple, on ne parvienne pas à concrétiser le DMP.

Le rapporteur a rappelé que la mission d'information a pris acte du rapport de la mission interministérielle de revue de projet et qu'aucune des quelque soixante-dix personnes qu'elle a invitées n'a remis en cause ce rapport. Dès lors, il a semblé utile de se concentrer moins sur le constat que sur la relance du processus et sur les moyens d'y parvenir.

Le contenu du dossier devra être défini par la HAS, qui sera partie prenante du comité de pilotage. Il lui appartiendra de distinguer l'indispensable et l'accessoire, le nécessaire et l'utile dans les examens radiologiques ou les comptes rendus chirurgicaux. Bien entendu, le patient pourra faire entrer dans le dossier ce qu'il voudra, mais le médecin devra avoir accès informatiquement aux données essentielles.

La demande que des parlementaires siègent au conseil d'administration du nouveau comité de pilotage du GIP-DMP, comme c'est déjà le cas au Haut conseil de l'assurance-maladie ou à la Commission des comptes de la sécurité sociale, a été faite officiellement et elle a été acceptée.

Le rapport de la mission d'information insiste également sur le fait que ce n'est pas l'objectif quantitatif et budgétaire qui doit primer mais bien la qualité, la continuité et la coordination des soins : l'état de santé de l'individu est au cœur du DMP, comme il l'est d'ailleurs dans de nombreux pays et le rapport comporte des éléments de comparaison internationale. On s'aperçoit que l'on rencontre partout les mêmes questions, les mêmes difficultés. Pourtant tout le monde s'inscrit dans cette voie et il n'y a pas de raison que la France se prive du progrès informatique pour le traitement des données de santé.

L'expérimentation est en effet primordiale, mais il a semblé à la majorité de la mission qu'au cours d'une période donnée les professionnels de santé voyaient plus souvent

les patients atteints d'une maladie chronique et que le dossier était ainsi amené à être complété fréquemment. Ainsi, le retour d'expérimentation sera plus riche en vue de l'élaboration du prototype.

M. Christian Paul a salué le travail de la mission et de son rapporteur, qui a dû se montrer bien diplomate, tant les récents rapports des inspections générales montrent que ce grand chantier d'informatisation de la société française est un véritable naufrage. Il est regrettable que le secteur de la santé fasse cette douloureuse expérience, d'autant que l'impact annoncé du DMP sur la maîtrise des dépenses de santé était bien une illusion. Le budget comme le calendrier étaient irréalistes : on a voulu faire trop vite avec trop peu de moyens, la comparaison avec l'Allemagne le confirme. En France, on oscille entre le tout étatique centralisé et le tout marché.

Pour se montrer plus efficace par la suite, il faut tirer les leçons de l'épisode précédent. Cela suppose en particulier de mener des expérimentations au niveau régional et de rechercher davantage la participation des médecins, dont un quart seulement dispose d'une informatique à haut débit adaptée. La proposition relative au portage du dossier par le malade est intéressante, notamment pour la gestion des données personnelles. Le Parlement doit être particulièrement vigilant sur ce point, la CNIL ne disposant pas des moyens d'un contrôle efficace.

Le DMP n'est ni un gadget ni un projet technocratique, mais un projet politique, qui relève aussi à ce titre de la responsabilité politique.

Après s'être associé aux félicitations adressées au rapporteur, **M. Bernard Debré** a regretté que le but initial du DMP ait été de permettre à la sécurité sociale de réaliser quelques milliards d'économies. Sans doute a-t-on davantage de chances de gagner au loto ! Qui plus est, ni la CNIL ni le Comité consultatif national d'éthique n'accepteraient une telle orientation, car le but de ce dossier est en fait de servir le malade.

Manifestement, il y a eu erreur dans l'estimation du temps nécessaire et le rapporteur vient de reconnaître qu'il faudrait au moins six ou sept ans. Sans doute s'est-on aussi montré trop ambitieux. Dans les hôpitaux, il ne se passe pratiquement rien au niveau informatique et on se trouve avec, au sein d'un même établissement, un grand nombre de systèmes différents qui ne sont même pas interconnectés, ce qui oblige à saisir à plusieurs reprises les mêmes informations. Les hôpitaux manquent aussi cruellement de moyens ; leur parc informatique est ancien, il fonctionne mal.

Quand on nourrit une aussi grande ambition nationale, peut-être faut-il commencer par aller voir ce qui se passe sur le terrain. On s'apercevrait, par exemple, que plusieurs centaines de mètres carrés sont utilisées au stockage des radios et des dossiers. Pourquoi n'a-t-on pas encore pensé à informatiser tout cela ? En s'intéressant aux problèmes auxquels sont confrontés chaque jour les médecins généralistes et les hôpitaux, il serait possible d'avoir les idées plus claires sur ce que pourrait être l'informatisation des données médicales

S'agissant enfin de la signification du « P » de DMP, il convient plutôt de parler de dossier médical personnel.

M. Jean-Luc Prél a salué à son tour le travail de la mission et ses quinze propositions intéressantes pour relancer le DMP. Les récentes journées parlementaires sur ce thème ont été riches d'enseignements. Des propositions y ont été formulées et l'on y a

recherché le consensus entre les associations de malades, les professionnels de santé et les informaticiens.

Le DMP est un outil nécessaire pour améliorer la qualité des soins et ce but ne doit pas être perdu de vue. Cependant il souffre depuis 2004 d'un péché originel : il a été présenté comme devant être prêt dès 2007 afin de permettre immédiatement 3,5 milliards d'euros d'économies. À cela s'est ajouté un problème de gouvernance du GIP, lequel a connu pas moins de trois directeurs en trois ans, ce qui est une méthode singulière pour parvenir à un résultat !

On est passé désormais à la logique du dossier médical personnel alors qu'il aurait mieux valu s'en tenir au dossier partagé entre les patients et les professionnels de santé, seul moyen d'être efficace. Le problème de l'identifiant n'est pas non plus réglé. La CNIL souhaite qu'il soit totalement sécurisé, ce qui est difficile : si les hackers peuvent entrer dans le système du Pentagone, on voit mal le DMP leur résister.

Un autre problème est celui du masquage des données, plus précisément du masquage du masquage. On a évoqué la loi Kouchner, dans laquelle Mme Génisson a même semblé voir un principe constitutionnel. Ce n'est pas le cas et il suffirait d'une autre loi pour revenir sur ce texte. D'ailleurs, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008 a un peu mieux défini le masquage. Il n'est pas bon de faire de la démagogie sur les droits des malades, car les médecins disent tous qu'en cas de masquage du masquage, le DMP n'aura plus aucun intérêt.

L'interopérabilité n'est pas non plus réglée : on voit mal comment s'engager dans cette voie alors que chaque hôpital dispose d'un système informatique différent. Même si l'on y parvenait, il faudrait ensuite organiser l'interopérabilité avec les professionnels de santé.

A contrario du dossier médical, le dossier pharmaceutique a été mis en place de façon pragmatique et prudente. Il a d'abord été expérimenté dans six départements avant de faire récemment l'objet d'une extension ; il faut espérer que la CNIL ne s'opposera pas à sa généralisation.

À l'avenir, il faudra donc mettre en place le DMP le plus rapidement possible, mais sans précipitation, redonner confiance à tous les acteurs, mais aussi prendre en compte le point de vue des utilisateurs dont on comprend mal qu'ils ne soient pas représentés au sein de la *task force*. Il conviendra également de veiller à ce que les autres professionnels de santé – infirmiers, kinésithérapeutes – aient également accès à certaines données.

Mme Martine Billard s'est réjouie qu'un consensus semble se dégager sur la nécessité que le dossier médical serve d'abord à améliorer la qualité et la continuité des soins.

On a en France la manie de vouloir créer des éléphants informatiques, mais, au bout du compte, on n'est guère efficace : ainsi, aujourd'hui, lorsque l'on se présente dans un hôpital avec le fichier informatique d'un scanner, il n'est souvent pas possible de le lire faute d'ordinateur, de lecteur de CD ou de DVD. Seule la solution de la clé USB semble envisageable. Il était également impossible de tout mettre dès le début dans le DMP, sauf à envisager un temps de saisie considérable et à demander au patient de retourner vers tous les intervenants antérieurs. Il faut donc prévoir au début un dossier comportant les données essentielles, permettant en particulier d'éviter les interactions médicamenteuses et les allergies.

Il est par ailleurs important de tenir compte de l'avis des patients. M. Bardet a souligné que l'accord des médecins est indispensable à la réussite du dispositif, mais on ne saurait oublier que le dossier médical papier a échoué parce que les patients ne s'en munissaient pas au moment de leur visite chez le médecin. Un dossier personnel respectueux de la loi sur les droits des malades aura la confiance des patients. En médecine comme en politique, on ne saurait faire le bonheur des gens contre leur gré : si les personnes refusent de fournir certaines informations, elles devront être averties des risques encourus et elles seront tout simplement responsables en cas d'accident.

S'agissant du dossier pharmaceutique, il est quand même étonnant qu'il n'y ait eu aucun débat public et que les patients ne soient pas au courant de son existence alors que l'on est en train d'informatiser des données qui les concernent, lesquelles seront d'ailleurs par la suite interconnectées avec le DMP.

Enfin, on peut s'interroger sur la place des représentants des usagers de la santé : on ne saurait construire le dossier médical sans qu'ils soient partie prenante de la définition de son contenu et de son utilisation.

Mme Pascale Gruny a jugé urgent de ne plus attendre. Or il est possible de mettre très rapidement en place le DMP. Pour cela, il faut lancer l'expérimentation le plus vite possible, bien définir le cahier des charges afin de fixer des objectifs avant même de voir comment l'informatique peut y répondre.

Il convient par ailleurs de clarifier les responsabilités. Les auditions ont montré que, contrairement à ce qui a été dit, les professionnels de santé sont favorables au DMP et qu'ils sont même en attente de son lancement.

Du point de vue du patient, il peut être préférable que le dossier médical ne comporte pas de masquage, afin qu'en cas d'admission aux urgences le médecin dispose de tous les éléments nécessaires. Au cours des auditions, les associations représentant certains malades ont toutefois souligné que des professionnels de santé refusent de soigner certains patients, ce qui est scandaleux. Dans de tels cas, il faut absolument soit rappeler leurs obligations aux professionnels de santé, soit permettre le masquage.

M. Marc Bernier a souligné que c'est à juste titre que la mission a choisi de ne pas insister une fois de plus sur les raisons de l'échec du DMP, préférant s'intéresser plutôt aux moyens de développer cet outil simple, dans l'intérêt du patient. Si rien n'est fait, on peut être certain que les grands opérateurs privés interrogeront les patients sur leurs antécédents et que les résultats obtenus seront exploités, quelle que soit leur fiabilité.

Il faut aller vers un DMP comportant les données médicales générales sur les antécédents médicaux et sur les allergies, les données de soins, les examens biologiques, le bilan pathologique en cours, les traitements prescrits, les données de prévention comme la vaccination et les facteurs de risque individuels. Tout cela n'est pas très compliqué. À partir de là, on pourra mener des expérimentations orientées. Aujourd'hui, on assiste à la création, au sein des hôpitaux, de pôles regroupant les professions médicales et paramédicales, qui devraient toutes avoir accès au dossier.

Enfin, il est d'autant plus nécessaire d'agir que si l'on ne fait rien, d'autres s'en chargeront.

Le rapporteur a observé que, si certains parlent de naufrage et d'autres de constat sévère, nul ne conteste le rapport de la mission interministérielle.

C'est à juste titre que M. Paul a jugé que le DMP traduit un engagement politique. Il est très important que l'on puisse stocker et sécuriser les informations sur la santé des patients. C'est tout l'intérêt du portail d'accès unique, auquel les patients accéderont par leur identifiant de santé et les praticiens grâce à leur carte de professionnel de santé (CPS), si le patient leur en donne l'autorisation. Quand on sait qu'il existe 10 000 sites consacrés à la santé aux États-Unis contre 1 500 en France, on mesure l'importance de ce marché.

Les représentants des hôpitaux ont fait part de leur sentiment à la mission ; ils semblent moins inquiets que M. Debré. Ils investissent chaque année 1,5 milliard d'euros dans les 3 000 sites hospitaliers de France. Le plan Hôpital 2012 met également l'accent sur l'informatique.

La composition de la *task force* a été décidée récemment. La mission s'est étonnée qu'elle soit aussi réduite, mais la ministre de la santé a répondu qu'elle avait voulu qu'elle soit conduite par l'IGAS et qu'elle comporte un représentant de la mission pour l'informatisation du système de santé. Par la suite, il faudra créer le comité de pilotage au sein duquel les parlementaires devront être présents.

Manifestement, le débat se poursuit sur le masquage. La loi Kouchner existe et la population souhaite que l'on preserve les droits des malades. Soit on abroge la loi Kouchner, soit on fait avec.

Dans le système prévu, le dossier pharmaceutique ira vers le portail unique. Ensuite, pour avoir accès au DMP, il faudra l'identifiant du patient et le CPS du professionnel en cas d'autorisation du patient, la CNIL exigeant une signature sur place.

En effet, les expérimentations doivent être conduites dans un cadre régional. Les caisses d'assurance maladie pourront y aider car elles disposent d'un système informatique développé. Le directeur de la CNAM a donné un avis favorable et les services informatiques de la sécurité sociale sont partie prenante de la *task force*.

On le voit, les choses progressent, le processus sera long, mais on ne peut pas laisser totalement ouvert le marché de l'informatique médicale.

La commission a *décidé*, en application de l'article 145 du Règlement, le dépôt du rapport d'information en vue de sa publication.

*

Puis, la commission des affaires culturelles, familiales et sociales a examiné, sur le rapport de **M. Jean-Pierre Decool**, la proposition de loi relative à l'extension du chèque-emploi associatif (n° 616).

M. Jean-Pierre Decool, rapporteur, a rappelé qu'il avait déjà eu l'occasion de présenter à la commission des affaires culturelles, familiales et sociales la proposition de loi, devenue ensuite la loi n° 2003-422 du 19 mai 2003, qui a institué le chèque-emploi associatif.

L'objectif de ce dispositif est de rémunérer des salariés, tout en simplifiant les déclarations et contributions aux différents régimes de protection sociale ; il se substitue ainsi

à la remise d'une fiche de paye. La loi de 2003 en limitait l'usage aux associations à but non lucratif employant au plus un équivalent temps plein (ETP). L'ordonnance du 18 décembre 2003 a étendu le dispositif en portant à trois équivalents temps plein le nombre de salariés autorisés par association, soit 4 821 heures par année.

Outre une simplification administrative – soit dix-sept formalités évitées –, le chèque-emploi associatif offre une grande souplesse pour l'association employeur comme pour le salarié ne désirant travailler que quelques heures.

À ce jour, selon le Centre national du chèque-emploi associatif, plus de 44 000 associations adhèrent à ce dispositif, ce qui représente 113 000 postes, et les experts estiment que ce chiffre pourrait être porté à plus de 137 000 associations adhérentes s'il était étendu à neuf équivalents temps plein soit environ 200 000 salariés concernés.

Le succès de ce dispositif se heurte donc aujourd'hui à la limite de trois équivalents temps plein par association. La large concertation menée auprès des responsables associatifs avec M. Jean-François Lamour, co-auteur de la proposition de loi, démontre la nécessité de l'extension du chèque-emploi associatif.

Pourquoi retenir le seuil de neuf équivalents temps plein ? Il apparaît que franchir ce seuil poserait de multiples complications administratives et juridiques car les employeurs de plus de neuf salariés sont soumis à des obligations administratives complexes telles que le versement transport, dont le taux varie selon les communes, ou la mise en place d'un régime de prévoyance.

Étendre le chèque-emploi associatif à neuf équivalents temps plein permettra donc aux associations d'embaucher des salariés en plus grand nombre et de répondre aux attentes de leurs adhérents de manière plus qualitative. De plus, cette extension apportera une simplification des procédures non négligeables pour les services administratifs du Centre national et pour les unions pour le recouvrement des cotisations de sécurité sociale et d'allocations familiales (Urssaf).

Un débat a suivi l'exposé du rapporteur.

Le président Pierre Méhaignerie a demandé des précisions sur le fonctionnement concret du chèque associatif.

En réponse, **le rapporteur** a indiqué que le salarié se voit remettre le chèque associatif à titre de paiement tandis que l'association envoie au Centre national le volet social afin que les charges soient calculées et les formalités accomplies. Ces envois peuvent être dématérialisés : 51 % des associations ont encore recours aux formulaires papier, tandis que les autres utilisent internet. Le chèque-emploi associatif permet de réaliser de substantielles économies : la confection d'une fiche de paie par un prestataire revient en moyenne à 25 euros, quand bien même il ne s'agirait que de rémunérer trois ou quatre heures de travail. Le coût de la formalité administrative est souvent plus cher que la rémunération du travail lui-même.

La très grande majorité des chèques associatifs sont en effet utilisés pour rémunérer du travail à temps très partiel. Se fondant sur son expérience d'élus local, **le rapporteur** a ainsi indiqué que les centres aérés de sa commune fonctionnent sous forme associative, ce qui facilite beaucoup les formalités de rémunération de la vingtaine d'animateurs, tous à temps

partiel, auxquels elle recourt. Il est indispensable d'étendre le chèque associatif pour faciliter les initiatives locales.

M. Patrick Roy a rappelé son attachement au développement de la vie associative. En tant qu'élu local, il convient de trouver de nouveaux moyens pour encourager la vitalité des associations qui contribuent au développement d'activités qui ne peuvent être organisées dans le cadre de l'économie marchande et qui offrent de véritables opportunités pour la création d'emplois. Cette proposition de loi va dans le bon sens, toutefois certaines questions doivent être posées : pourquoi avoir limité le dispositif aux associations employant au plus neuf équivalents temps plein ? Les freins évoqués par le rapporteur constituent-ils de véritables obstacles ? Est-il possible de dresser un bilan du chèque associatif et de connaître les raisons pour lesquelles certaines associations évitent d'y recourir ?

M. Benoist Apparu a souhaité connaître le taux d'utilisation du chèque-emploi associatif par les associations actuellement éligibles et a demandé si les petites associations ayant constitué des groupements d'employeurs peuvent recourir au chèque associatif.

Le président Pierre Méhaignerie a évoqué une disposition récente favorable aux associations qui leur permet de défrayer leurs bénévoles en leur accordant le bénéfice de chèques-restaurant, ce qui était auparavant impossible. Cette nouvelle opportunité est-elle connue des associations ? Connaît-on la proportion d'associations qui y ont recours ?

En réponse aux différents intervenants, **le rapporteur** a apporté les précisions suivantes :

– L'attribution de chèques-restaurant aux bénévoles permet de donner une reconnaissance à leur implication dans la vie des associations mais doit être bien distinguée du chèque associatif qui correspond à une véritable rémunération. Il convient de souligner que ce dernier présente l'avantage d'ouvrir des droits sociaux à ses bénéficiaires. Cela dit, l'objectif n'est pas de remettre en cause le bénévolat ; les bénévoles ne pouvant pas tout faire, le chèque-emploi peut être utilisé de manière complémentaire et permet de développer dans les associations l'emploi qualifié dont elles ont besoin.

– Concernant la limitation de ce dispositif aux associations qui emploient moins de dix salariés, elle se justifie par le fait que le franchissement de ce seuil entraîne de nouvelles obligations sociales, telles que l'obligation de contribuer au versement-transport, de verser une contribution au Fonds national d'aide au logement (FNAL), de créer un régime de prévoyance, etc., certaines de ces obligations variant selon l'implantation géographique de l'association, ce qui rend difficile le recours au Centre national du chèque-emploi associatif.

– Le chèque-emploi facilite le fonctionnement des petites associations en leur permettant de justifier sans aucune difficulté de l'usage qu'elles font des subventions reçues des municipalités.

– S'agissant du taux d'utilisation du chèque associatif par les associations éligibles, il semble proche de 50 %, ce dont il faut se féliciter pour un dispositif relativement récent puisqu'il n'a que cinq ans. Par ailleurs, les associations organisées sous la forme de groupements d'employeurs peuvent recourir au chèque associatif.

– Pour ce qui est des perspectives, le chèque-emploi correspond actuellement à la prise en charge d'environ 6 200 équivalents temps plein. Le relèvement du seuil à neuf

salariés pourrait, selon les estimations, porter ce chiffre à plus de 15 000 équivalents temps plein.

La commission est ensuite passée à l'examen du texte de la proposition de loi.

Article unique : *Fixation à neuf salariés de l'effectif maximal des associations pouvant utiliser le chèque-emploi associatif*

La commission a *adopté* l'article unique sans modification.

*

Information relative à la commission

La commission des affaires culturelles, familiales et sociales a désigné **M. Jean-Pierre Decool** rapporteur sur la proposition de loi relative à l'extension du chèque emploi associatif – n° 616.