



Cabinet du Premier ministre

Monsieur Dominique De VILLEPIN

56, rue de Varennes

75007 PARIS

N/Réf : 143 - 1206 JD/YM

Objet : Lettre ouverte pour un système d'information de santé au service des citoyens

Monsieur le Premier ministre,

L'évolution de notre système de santé, indispensable à l'égalité des chances pour nos concitoyens devant la prévention et le traitement des maladies et de la dépendance, constitue une absolue nécessité pour la France.

Dans ce contexte et au-delà des clivages, l'ensemble des observateurs s'accordent désormais à reconnaître que le renforcement de la coordination des soins constitue la pierre angulaire de la réussite de cette évolution.

A cet égard, les technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le domaine de la santé constituent une composante, sinon suffisante, du moins indispensable afin de permettre à la France de conserver le système de santé que nos partenaires du concert mondial nous envient.

Au nombre des projets en cours dans le domaine des TIC santé, le dossier médical personnel (DMP), prévu par une loi promulguée au cours de l'actuelle législature et fortement plébiscité par les français, constitue l'un des moyens absolument indispensable pour assurer à terme une coordination plus efficace des intervenants de la chaîne du soin.

Comme elles l'ont déjà démontré, les industries spécialisées - notamment celles rassemblées au sein de la Fédération LESISS - apportent un soutien sans réserve à ce projet essentiel pour la collectivité.

Toutefois, il est de leur responsabilité de vous alerter sur les très graves conséquences de l'actuelle configuration de ce projet, inscrit dans un calendrier incompatible avec les impératifs sociétal, technique et financier. Par ce courrier, nous souhaitons tout d'abord formuler quelques rappels :

- ces expérimentations initialement prévues en juin 2005, que des retards administratifs répétés ont officiellement reporté au mois de juin 2006, ont débuté dans les faits en octobre dernier ; elles sont censées s'achever le 31 décembre prochain ;
- ces travaux de mise au point, en dépit des défis à relever, sont globalement satisfaisants et ont reçu des acteurs concernés (patients, professionnels libéraux ou exerçant dans les établissements de santé) une forte implication et un soutien clair, assortis d'une première moisson de précieux enseignements ;
- ces expérimentations sont toutefois inscrites dans un calendrier beaucoup trop serré pour permettre d'en tirer des recommandations cohérentes sur la pratique médicale, et sur les aménagements à y apporter pour renforcer la coordinations de ses acteurs ;
- dans ce contexte, l'annonce de généralisation à compter du 1^{er} juillet 2007 est, non seulement irréaliste, mais de surcroît dangereuse pour la crédibilité du projet.

/...

A ces rappels, nous proposons d'apporter en écho quelques recommandations :

- les dates annoncées pour la disponibilité d'un « hébergeur de référence » et pour le démarrage de la phase de généralisation sont irréalistes, elles doivent donc être reconsidérées afin d'éviter une mise en œuvre précipitée ;
- afin de ne pas risquer une rupture rédhibitoire dans la dynamique du projet, un nouveau calendrier assorti d'une réorientation des moyens financiers disponibles est nécessaire pour prolonger, en les élargissant dans une mesure adaptée et raisonnable, les actuelles expérimentations ;
- la sérénité retrouvée permettra de parfaire les équipements d'infrastructure du territoire, et de prévoir les mécanismes qui permettront d'assurer une qualité de service de bout en bout pour l'ensemble des usagers ;
- en dépit du retard pris – ce qui ne peut être imputé à l'actuel exécutif – les dossiers de santé qui ont été créés dans la phase expérimentale sont compatibles avec la dynamique de généralisation qui conduira, sans rupture, au succès du projet et à la satisfaction des usagers ;
- les enseignements tirés de ces expérimentation avec les réseaux de santé, les Ordres, les patients et leurs représentants, ont permis d'élaborer des analyses documentées sur des sujets essentiels comme le masquage des données ; il est fondamental de capitaliser sur ces acquis, pour certains issus de plusieurs années d'expérience ;
- il est indispensable de mettre cette période de prolongation d'expérimentations à profit pour mobiliser les acteurs en suscitant un espace de débat public autour de sujets sociétaux sensibles : identifiant unique du patient¹ (IdUP), confidentialité et usages des données.

Pour mémoire, ces rappels et recommandations ne sont pas issus des seules observations des industries spécialisées, mais largement partagées par les représentants des usagers et par de nombreux parlementaires et corps de contrôle de l'Etat.

Plusieurs rapports confirment en effet les risques que comporte la décision de maintenir une date de démarrage irréaliste : Commission des finances du Sénat en novembre 2005 ; « Note sur le DMP » publiée par la Fédération LESISS en mai 2006 ; Cour des comptes ; rapport PENAUD (Inspecteur général de l'IGAS) le 12 décembre dernier.

En dépit des efforts soutenus des services de l'Etat, il apparaît désormais évident que sans une reconfiguration du projet et de son calendrier, ce projet, essentiel pour la France, court à un échec cuisant.

Nous sommes pleinement confiants dans l'attention que vous voudrez porter à cette lettre, et dans les décisions de reconfiguration du projet qui seront prises, seules garantes de sa réussite au bénéfice de nos concitoyens.

D'autres réflexions sont à cet égard en cours dans les domaines où le retard de notre pays prend une dimension très préoccupante : réorganisation des acteurs des systèmes d'information hospitaliers pour les adapter aux enjeux qui attendent les établissements, développement de la télésanté. Sauf à accroître ce retard, leur règlement devra être également pris en compte sans délai.

Dans cet esprit, les candidats déclarés à la législature suprême ont été contactés, auxquels la Fédération LESISS est bien sûr prête, dans la limite de son champ de compétences, à apporter l'expertise de ses membres sur ces sujets.

En restant naturellement à votre disposition pour apporter toute précision que vous pourrez juger utile à l'occasion d'une prochaine rencontre,

Je vous prie de croire, Monsieur le Premier ministre, à l'assurance de ma très haute considération.

Le Président,
Jérôme Duvernois



¹ A cet égard, ci-joint une récente note rédigée sur ce sujet sensible