

Politique de santé – Actuel septembre 2007 / La protection des données personnelles

Il y a une nécessité d'agir à tous les niveaux !

Les débats actuels au sujet de la protection des données personnelles dans le système de santé

La protection des données dans le domaine de la santé, voilà un sujet très délicat. Les positions des uns et des autres sont divergentes, la défense des intérêts colore les lunettes qu'on choisit pour examiner cette question. On se bat parfois à coups de sabre, sans faire dans la nuance. Et il n'est pas toujours aisé de reconnaître si on discute du sujet en question ou si l'argument de la protection des données sert à couvrir d'autres objectifs. Les intérêts corporatistes ou privés des personnes et des institutions apparaissent souvent en transparence dans les arguments choisis. Le sujet se prête aussi bien pour argumenter dans la politique au jour le jour, car il trouve facilement une audience dans les médias. Et n'oublions pas que nous sommes tous concernés.

La grande mutation des données de santé

La vigueur des débats sur ce sujet entraîne que, de part et d'autre, des positions tranchées sont tenues et que le noyau objectif du débat passe au second plan. Si l'on examine les choses avec soin, il faut reconnaître que les diverses positions ont toutes quelque chose de pertinent. La raison en est que le système de santé, dans ce domaine précisément, est en pleine évolution, aussi bien sur le plan technique que sur celui des questions de fond. Au niveau de la technique, on prend conscience de l'informatisation des données, et donc des possibilités d'utilisation qu'ouvre l'échange électronique des données et les banques de données. Au niveau du débat de fond, on se rend compte des connaissances nouvelles que permet d'acquérir la mise en relation par la technique des données rassemblées. On parle alors d'exploration systématique des données (data mining) par le passage en revue d'immenses banques de données afin de créer ainsi des connaissances nouvelles.

Définir la protection des données

Compte tenu de ce contexte, il est évident qu'il faut redéfinir la protection des données dans le domaine de la santé. Les assureurs maladie, qui ont aussi pour tâche de contrôler l'efficacité et l'économie des prestations, doivent pouvoir échanger des données pour améliorer le contrôle de qualité et d'économicité des traitements. Le managed care n'est pas possible sans échange des données. La recherche aussi doit pouvoir accéder à des données pertinentes.

Il s'agit alors de définir et de réglementer l'échange des données. Les modalités de travail de toutes les institutions et des acteurs concernés doivent être adaptées aux exigences changeantes de la protection des données. Les revendications des protecteurs des données doivent être aussi redéfinies : ils doivent se limiter à ce qui est vraiment nécessaire. La protection des données est un instrument, pas un but en soi.

Le Dossier « GP aktuell »

La Société suisse pour la politique de la santé SSPS / SGGP a pour objectif, avec ce dossier, de conduire le débat vers plus d'objectivité. Il réunit les points de vue des principaux acteurs du système de santé : le préposé fédéral à la protection des données, garant du respect des dispositions légales dans le domaine, l'Office fédéral de la santé publique en

tant qu'autorité de surveillance de l'assurance maladie, Santéuisse, organisation faïtière des assureurs, la FMH qui représente le corps médical, la politique, qui élabore les lois, l'hôpital, en tant que lieu de traitement mais aussi de recherche, la cybersanté en tant que plateforme moderne d'échange des données, le médiateur de l'assurance maladie et les organisations de patients, en tant que défenseurs des patients et des assurés. A cela s'ajoutent le secteur du managed care, en tant que forme de traitement tournée vers l'avenir, ainsi qu'un exemple étranger et un débat d'experts.

Le dossier montre qu'il y a nécessité d'agir. Au lieu de prendre la protection des données comme un slogan, nous devrions travailler de manière concertée à développer les éléments nécessaires. C'est l'intention de ce dossier.

Jürg Baumberger

Commentaire

Un rêve ou un cauchemar ?

Imaginez cette situation : partout où vous vous présentez comme patiente, on connaît déjà votre histoire de maladie. On est informé sur votre groupe sanguin, sur vos vaccinations, sur vos essais d'arrêter de fumer, et sur les échecs. Vous n'avez plus besoin de répéter à chaque fois que vous êtes allergique à certains médicaments. Vous vous trouvez au paradis de l'échange des informations, là où tout est parfaitement bien réglé. Et vous avez le sentiment qu'on prend bien soin de vous et qu'on vous comprend.

L'introduction du dossier médical électronique, la mise en réseau des fournisseurs de prestations et la saisie systématique des diagnostics pour calculer les forfaits par cas : ces développements progressent à grands pas et ne peuvent plus être stoppés, et ils vont modifier durablement le système de santé. Ils ont cela en commun: il leur faut des données. Des données qui idéalement aident les médecins à soigner les patients plus efficacement et de manière plus économique ; qui créent la transparence nécessaire à la collaboration en réseau entre soignants ; et qui devraient permettre d'optimiser le fonctionnement du système de santé.

Que vous soyez une fumeuse et ayez tendance à avoir quelques kilos de trop, cela intéresse aussi votre assureur. Certes, la protection des données doit empêcher que ces informations parviennent aux personnes chargées de rembourser vos prestations et soient utilisées là d'une manière désavantageuse pour vous. Mais la pression du contrôle des coûts est forte et la pression pour acquérir des « bons risques » et se débarrasser des « mauvais risques » est une réalité.

Un renforcement de la protection des données personnelles, par le moyen d'une certification, est une nécessité avant que le flot incontrôlable des données ne devienne un cauchemar pour tous les patients qui doivent souvent recourir à l'assurance maladie. Mais il ne suffit pas d'avoir seulement plus de protection des données. Il s'agit véritablement que les intérêts différents des patients, des médecins et des assureurs se mettent d'accord sur cette question.

Anna Sax, Directrice de la SSPS

Sommaire des articles

Pour le préposé fédéral à la protection des données Hanspeter Thür, l'article 42 de la LAMal définit un cadre clair : les assureurs maladie ont besoin de données détaillées et compréhensibles pour pouvoir vérifier le caractère économique de la prestation, ce qui implique également le diagnostic. Il précise cependant que ces données doivent être remises au médecin conseil de la caisse, et que celle-ci ne doit pas conserver les données médicales sur la durée.

L'Office fédéral de la santé publique, en tant qu'autorité de surveillance de l'assurance maladie sociale, indique l'orientation donnée aux recommandations qu'il est en train d'élaborer à l'intention des assureurs maladie au sujet de la protection des données.

La conseillère nationale Edith Graf-Litcher est membre de la commission de la santé et de la sécurité sociale, travaille auprès d'une caisse maladie et préside une association cantonale de patients. Elle fait remarquer que, même si les dispositions légales existent, il subsiste de nombreux problèmes pratiques non résolus dans le triangle constitué de l'économicité des prestations, la protection des données et la santé des assurés. Elle invite toutes les parties prenantes à se mettre ensemble pour trouver des solutions dans l'intérêt de tous.

Fitz Britt, Directeur de Santésuisse, défend en tant que représentant des assureurs leur obligation de traiter les données nécessaires pour réaliser leur mission, donc également les diagnostics. Il réclame une marge de manœuvre suffisante pour que les caisses puissent s'organiser efficacement pour accomplir leur tâche.

Hanspeter Kuhn, secrétaire général adjoint de la FMH, définit les sept exigences posées par cette organisation à l'égard des assureurs et des médecins-conseils des caisses.

Le médiateur de l'assurance maladie, Rudolf Luginbühl, décrit les questions pratiques relatives à la protection des données qui lui ont été soumises.

La préposée à la protection des données de l'Hôpital de l'Île à Berne, Ursula Theiler, voit une tension entre les risques liés à la transparence absolue des patients et les attentes des patients, en particulier d'un traitement plus holistique. Néanmoins, pour les intérêts de la recherche, elle en appelle à une loi fédérale sur la recherche sur l'homme qui soit équilibrée, et qui ne fasse pas obstacle à la recherche et à l'enseignement.

Stephan Fricker, directeur de l'Hôpital Merian Iselin à Bâle, fait remarquer que la protection des données doit protéger les personnes, et non les données, contre un usage abusif des informations.

Guido Schüpfer et Stefan Hunziker, de l'Hôpital cantonal de Lucerne, présentent des mesures pratiques nécessaires afin de protéger les données personnelles dans le contexte de l'introduction de la carte électronique de patient.

Andy Fischer, de Medgate à Bâle, montre à partir de l'exemple du Danemark comment les problèmes de protection des données peuvent être résolus dans le domaine de la télémédecine.

Pour la présidente de l'organisation faîtière des consultations de défense des patients, Erika Ziltener, le secret médical est surtout secret pour les patients. Elle demande de la transparence dans le champ du transfert des données, et craint une érosion de la protection des données personnelles.

La manière dont on traite de la protection des données dans le système de santé en Allemagne est présentée par Herbert Rebscher, Directeur général du DAK, la caisse maladie des salariés allemands.

Urs Keller, de PizolCare, dans le Rheintal Saint-Gallois, pose la question: qui, dans une organisation de managed care, doit et peut savoir quoi, et y apporte les réponses fondées sur son expérience.

Dans un dialogue entre experts, le préposé à la protection des données Urs Belser et le spécialiste en assurance Wolfgang Günther débattent des risques d'abus en matière de données personnelles, de la qualité des données nécessaires, des autorisations d'accès et de la proportionnalité des mesures à prendre dans ce domaine par rapport aux objectifs poursuivis.

Enfin, le dossier donne des indications relatives à la législation, à la littérature et aux liens Internet sur le sujet traité.