

Quatrième colloque d'économie de la santé
organisé par la MTRL et l'Association Charles-Gide

Samedi 4 octobre 2014

Musées Gadagne (petit théâtre)

sur le thème :

La transparence nécessaire des données de santé

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

INTRODUCTION

Denis Tardy : Bonjour à tous et bienvenue au musée historique de la ville de Lyon, le musée Gadagne, où va se dérouler aujourd'hui le quatrième colloque d'économie de la santé, organisé par la MTRL et l'association Charles-Gide, sur le thème de la transparence nécessaire des données de santé. L'accueil pour la Ville de Lyon – nous sommes là dans un musée de la ville de Lyon – va être fait par Jean-Louis Touraine.

Jean-Louis Touraine : Si je suis ici avec vous pour discuter des données de santé, je représente aussi quelques instants le maire de Lyon, Gérard Collomb, pour vous dire le plaisir que la municipalité a de vous accueillir en ces lieux. Je vais être très bref, puisque ce n'est pas ce que vous avez envie d'entendre de façon longue, mais simplement que vous sachiez le plaisir que les Lyonnais ont d'accueillir des personnes d'horizons variés, en particulier dans le domaine de la santé, qui est un des secteurs phares, avec la gastronomie et quelques autres spécialités lyonnaises, de la ville de Lyon. Un grand merci à notre ami Romain Migliorini d'avoir réuni toutes ces personnes, parce que, dans ce musée, qui, vous le savez, a été rénové il y a déjà quelques années et où on a la possibilité de tenir des réunions comme celle-ci dans un cadre agréable... eh bien, dans cette salle de réunion, comme les années précédentes, je suis sûr que nous allons avoir des discussions de très haut niveau, en même temps marquées d'une très grande convivialité, d'une très grande simplicité, qui nous permettent, sans aucune langue de bois, d'aborder les problèmes dans leur vraie dimension, d'en voir les aspects à la fois théoriques et pratiques. Un grand merci à vous d'être ici pour cette occasion, et j'espère que vous aurez un peu de temps aussi pour vous promener dans le quartier historique de Lyon, le Vieux-Lyon. Merci.

Denis Tardy : Merci, Jean-Louis Touraine. Romain Migliorini, la MTRL organise ce quatrième colloque. Quatre ans.

Romain Migliorini : On a besoin encore de grandir, n'est-ce pas ? Bonjour à tous. Monsieur le Député, messieurs les Professeurs et Présidents, mesdames et messieurs les intervenants, participants et dirigeants de la MTRL, chers amis du *Tout Lyon*, merci à tous d'être présents aujourd'hui. Soyez les bienvenus à l'occasion de ce quatrième colloque d'économie de la santé, organisé par la MTRL et l'association Charles-Gide. Un nouveau rendez-vous pour échanger, débattre, constater, partager, et, n'en doutons pas, faire progresser les idées et les pistes de travail. Nos précédents rendez-vous nous ont permis d'évoquer des thèmes

essentiels : je pense notamment à la politique des médicaments, ou à la réforme des études de médecine... et le thème de cette année, la transparence nécessaire des données de santé, est particulièrement d'actualité. Celle-ci permettrait une meilleure information et une meilleure connaissance du fonctionnement de notre système de soins, de mieux comprendre les données publiques de santé qui sont, aujourd'hui, pas assez divulguées. Pour les gestionnaires, les acteurs et les experts de la santé, qui sont légitimement demandeurs de davantage de transparence. Il en va de la gestion, de la qualité et des résultats d'une politique de santé insuffisamment évoluée et partagée. Et, parce que nous sommes tous des usagers potentiels de ce système, nous sommes d'autant plus enclins à ouvrir ce débat. Pôle santé au sein des Assurances du Crédit Mutuel et mutuelle de référence, qui fêtera son demi-siècle en 2015, la MTRL est particulièrement sensible à ces enjeux, en tant qu'acteur de ce bien commun qu'est notre système de santé. Je remercie tous les intervenants pour leur présence et vous souhaite un excellent colloque. Bonne journée à tous et n'oubliez pas d'échanger. Merci.

Denis Tardy : Merci, Romain. Alors, le Groupe Tout Lyon, qui édite sept hebdomadaires sur la région Rhône-Alpes et qui anime une société de communication et d'édition, est heureux de s'associer depuis quelques années à toutes les initiatives prises par la MTRL en faveur de la prévention et d'une meilleure connaissance pour améliorer le système de santé. Un petit rappel de la façon dont les choses vont se dérouler aujourd'hui. Tout d'abord, juste après l'annonce du programme, c'est Jean Matouk, économiste de la santé, qui nous resituera la problématique d'aujourd'hui sur les données de santé. Et puis ensuite, deux tables rondes, dont l'une, la première, sera animée par 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. Thème de cette table ronde : « L'opacité des pouvoirs publics vise à maintenir l'illusion que la santé des Français est gérée avec rigueur et discernement. » C'est François Pesty, expert conseil en pharmacologie, qui introduira le second débat, sur le thème suivant : « L'utilité de l'ouverture des données de santé pour juger des politiques du médicament. » Pendant que nos intervenants prennent place, je me rapproche de Jean Matouk. Jean, c'est à vous pour resituer la problématique générale de ce colloque.

Jean Matouk : Bonjour mesdames et messieurs. Merci encore une fois d'être venus si nombreux cette année. Un spécialiste de ce que l'on appelle le *big data* disait l'autre jour – je l'ai entendu mais je ne me souviens plus de son nom – : « Les données (les données en général) sont le nouveau pétrole. » En effet, elles 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 l'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. Il y a d'ailleurs des tas de boîtes qui se sont créées autour de l'intelligence économique, mais on peut aussi imaginer, de la même façon, une intelligence collective, sociale, politique ou géopolitique, et – on en

aurait bien besoin en ce moment au Proche-Orient – une intelligence militaire même, ou une intelligence sanitaire, médicale, etc.

Alors, 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), géré par la Caisse nationale d'assurance maladie, d'une part, 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.

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 excipent 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 ! Comme, par exemple, le médecin qui va passer par la maison de retraite le matin, signer en vitesse quarante feuilles de santé, avant de repartir à sa voiture avec les cartes Vitale, pour pouvoir les passer l'une après l'autre, au feu rouge, quand il a le temps... (*réactions dans la salle*). Non, mais je mens, ça n'existe plus, ça n'existe pas...

Bref, sur cette petite plaisanterie se termine ma brève intervention. J'ai dû mettre quelques minutes de plus que prévu, pardonnez-moi ! Mais je pense que le problème des données de santé est un problème qui mérite vraiment qu'un parterre aussi compétent que vous en discute. Merci mesdames et messieurs.

Denis Tardy : Merci Jean Matouk. Didier Sicard, c'est à vous.

PREMIÈRE PARTIE

Introduction au débat par le professeur Didier SICARD

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

Didier Sicard : 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 eu 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.

Cela dit – quelques minutes s'il vous plaît, parce que c'est un sujet extrêmement complexe, qui fait partie de ces sujets qui, lorsqu'on entre dedans, apparaissent de plus en plus complexes –, 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. »

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 déviances 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 – même si l'Écosse a eu de temps en temps le souci de vouloir s'échapper –, 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 tétanisé 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.

Je passe la parole à Patrick Guérin, de Celtipharm, qui est peut-être plus compétent que moi, parce que lui vit dans sa chair d'économiste et d'industriel ces difficultés d'accès, et il m'a toujours paru porteur d'une honnêteté intellectuelle et d'une vraie capacité à transmettre ces informations à l'opinion publique... J'aimerais bien avoir son sentiment.

Patrick Guérin : Merci, monsieur le Président. Je dirige une société de traitements statistiques et d'informations dans le domaine de la santé, Celtipharm, 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. 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'Ecole 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.

C'est important parce que, si vous prenez un autre domaine dans lequel il y a énormément de données, par exemple l'information financière, eh bien aujourd'hui, dans les salles de marchés, il y a des modèles statistiques extrêmement évolués qui tournent sur les écrans. Et on comprend bien que la salle de marchés qui dispose de ces traitements statistiques a un avantage par rapport à celle qui ne l'a pas. C'est la même chose dans la météo : la société ou l'organisation qui dispose des données brutes, mais aussi des traitements statistiques et algorithmiques les plus performants, a un avantage. Eh bien, nous pourrions, à partir de nos données brutes, si elles étaient ouvertes, multiplier les traitements statistiques et algorithmiques, et amorcer cette courbe d'expérience. Donc le verrouillage, ou le « cadenassage », des données de santé stérilise malheureusement la recherche dans ces traitements.

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 tâche 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'ambroisie. 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'ambroisie, 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".

Didier Sicard : Vous voyez très bien, au fond, l'intérêt concret de cette mise à disposition. Les associations de malades, les associations de consommateurs, est-ce qu'elles ont un regard critique, un regard tolérant, un regard de peur sur ce sujet ?

Thomas Laurenceau : Vous l'avez indiqué tout à l'heure, vous avez évoqué cette espèce de grande méfiance des individus aujourd'hui sur les données de santé. Je crois que les choses évoluent beaucoup du côté des associations de consommateurs et du côté des associations de patients. D'ailleurs, nous travaillons ensemble sur ce sujet et on va pouvoir en parler. Il y a quelque chose dont on est vraiment convaincu aujourd'hui : au-delà de la santé, l'information, pour nous à *60 millions de consommateurs*, est un droit fondamental du consommateur, partant de l'utilisateur du système de soins aussi. Donc cela, ce n'est pas valable que pour la santé : c'est aussi valable en matière d'alimentation. On travaille sur l'*open data* des produits alimentaires, des choses comme ça... On a

fait une opération sur la transparence en matière d'eau, par exemple, et on a publié une carte que personne n'avait jamais publiée, celle des dérogations sanitaires à l'eau potable. Ce sont des choses qui existent, que trois ou quatre personnes dans des bureaux connaissent, mais qu'on ne révèle pas au public. Et nous, nous pensons que cette information-là est importante, non seulement – on l'a vu, vous l'avez dit – en matière de pilotage et éventuellement d'évolutique, mais elle est aussi importante en matière, tout simplement, de démocratie et de choix, d'information de l'individu. En matière de santé, ça marche de la même manière. 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 plus 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 ». Eh bien, c'est un exemple typique d'information : il vaut mieux qu'elles soient publiques, parce que, quand elles sont publiques, elles font avancer les choses. Et c'est à la suite de cette opération que l'on s'est rassemblés, quelques-uns d'entre nous, puisque nous avons été plusieurs à avoir été confrontés à des blocages. Un an de discussions avec l'Assurance maladie pour des données qui étaient, qui sont publiques, c'est quand même scandaleux ! 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 ! En effet, c'est complètement hallucinant, et aujourd'hui on en est là. Je pense que nous avons prouvé que les données de santé ont un sens à la fois pour la société, mais aussi pour les individus. Nous avons commencé et nous travaillons étroitement avec le Collectif interassociatif ; nous réalisons tous les six mois un nouveau dossier et nous sortons des choses intéressantes, qui permettent de voir ce que l'on a mis sous le tapis : on a fait une étude sur les dentistes, et on s'est aperçu, par statistiques, que les dentistes s'étaient totalement affranchis de la convention Nanterre sur un certain point : ils avaient pris des engagements et ils ne les ont pas respectés. Ça se voyait, c'était flagrant sur les chiffres ! Sauf que c'était des chiffres que trois personnes avaient : le président des dentistes, le président de la CNAM et je ne sais plus trop qui... Aussi, personne ne faisait rien. Eh bien, la société civile a le droit de faire remonter ces affaires-là. 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.

Didier Sicard : Vous voyez donc, jusqu'ici, une relative unanimité. Est-ce qu'elle va être rompue par le Collectif interassociatif ?

François Blanchardon : Bonjour à tous. D'abord, deux trois mots sur ce qu'est le Collectif interassociatif, pour que l'on comprenne bien. Le Collectif interassociatif, c'est la réunion de plusieurs associations. Pour ma part, je préside le Collectif interassociatif sur la santé en Rhône-Alpes, qui réunit 124 associations, associations de patients, associations de personnes en situation de handicap, associations de personnes âgées, de personnes retraitées, associations de familles, associations de consommateurs... Donc un vaste champ d'associations qui travaillent dans le domaine de la santé.

L'ouverture des données de santé est une affaire 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.

Le premier exemple qui nous a choqué, c'est qu'on s'est aperçu que les établissements de santé publics transmettaient nos données de santé à des entreprises privées pour améliorer le codage de leurs actes, sans pour autant que le malade en ait été informé. Cela nous choque, parce que l'on n'a pas le droit d'utiliser nos données, qui appartiennent, en premier lieu, aux usagers. Il est donc nécessaire d'avoir au préalable leur autorisation. Avant de continuer, je voudrais dire que la santé, ce n'est pas que des chiffres : la santé, c'est d'abord des hommes et des femmes qui souffrent et qui ont besoin qu'on les aide. Il y a effectivement des données financières mais, au départ, on est bien là pour soigner les gens. On dit que les usagers ne sont pas sensibles au coût de la santé, mais je pense que si, de plus en plus, parce qu'ils ont bien visualisé que le coût de la santé, c'était aussi leurs impôts, des restes à charge et des coûts de mutuelle qui augmentent... De plus en plus, les usagers sont sensibles au coût de la santé.

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. Les représentants des usagers sont des représentants bénévoles d'associations agréées par le ministère pour pouvoir participer aux décisions en matière de santé. Aujourd'hui, la mise à disposition des éléments d'analyse et les technologies de l'information et de la communication – comme l'explique Joël de Rosnay, qui a écrit un ouvrage très intéressant sur ce partage de l'information – 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.

Vous avez parlé d'évaluation, mais je voudrais dire qu'il y a, en premier lieu, le diagnostic. Les évaluations donnent un diagnostic qui permet après de contribuer à l'amélioration de l'offre. Quelques exemples : je discutais l'autre jour avec un responsable d'association qui s'occupe des aidants familiaux. Il m'expliquait qu'aujourd'hui on pourrait réaliser des économies en s'intéressant aux droits des aidants familiaux. Il m'indique que l'on hospitalise des personnes non pas parce que ces personnes ont besoin d'être hospitalisées, mais parce qu'il faut pouvoir disposer à temps d'un aidant. C'est ce qu'on appelle l'hospitalisation sociale : au final, une personne est hospitalisée bien qu'elle n'ait pas besoin de l'être, au lieu de s'intéresser à l'aidant familial et de pouvoir mettre à sa disposition des moyens qui lui permettent de jouer son rôle qui est de s'occuper de la personne malade chez elle. Ces notions-là, c'est le mouvement des associations qui les porte et qui permet de faire évoluer les décisions.

Didier Sicard : Merci beaucoup. Je voudrais passer la parole à un expert, justement.

François Pesty : 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 combat un 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, cadenassées 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.

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 Rookeghem 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. Voilà, c'est un coup de gueule que je voulais donner.

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 *googlisée*, 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 tétanisé 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.

Didier Sicard : Je voudrais demander à Jean-Louis Touraine, qui est un grand professionnel et en même temps un universitaire, et qui a la chance d'être un homme politique – donc au fond du côté des propositions des décideurs –, comment il voit jusqu'ici notre débat.

Jean-Louis Touraine : Merci beaucoup. 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. Donc il y a cet aspect-là, 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 – je vais être obligé de répéter peut-être quelques-unes des choses énoncées –, 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.

Les avantages ? Juste quelques-uns, parce qu'il nous faudrait des heures pour les énumérer... L'augmentation de la pertinence des soins, c'est évident : on progresserait considérablement. Bien sûr, c'est la lutte contre les inégalités, contre toutes les inégalités : inégalité hommes-femmes qui, pour une fois, pèse au détriment des hommes, qui vivent moins longtemps, surtout en France, plus que dans d'autres pays ; inégalités selon les territoires : l'inégalité géographique ; inégalités selon les couches sociales : l'inégalité socio-économique ou socioculturelle – entre un cadre et un ouvrier, sept ans de longévité de différence, et dix ans de différence d'espérance de vie en bonne santé... Ce sont des choses que nous ne pouvons pas, comme cela, reproduire sans les analyser et sans en traquer les causes et les corriger. Pas de raison de ne pas offrir les mêmes conditions de vie en bonne santé à quelqu'un d'une classe sociale un peu moins favorisée.

C'est la progression pour l'efficacité, donc la maîtrise médicalisée des dépenses. Ce sont, bien sûr, des progrès considérables en santé publique. Je n'ai pas besoin de vous apprendre que la France, très bonne en santé curative, l'est nettement moins en prévention et en santé publique... On pourrait vite rattraper notre retard, pour peu que l'on ait ces données, puisqu'on a la meilleure source, la meilleure quantité de données, cela a été rappelé. Prenons un exemple : tout à l'heure, on a évoqué le cancer du sein. Je ne me souviens plus lequel de nos intervenants a pris cet exemple, mais moi, je voulais ajouter quelque chose sur le cancer du sein, c'est l'après-dépistage. Pourquoi la France fait beaucoup moins bien que l'Angleterre, pour ne prendre que cet exemple ? C'est-à-dire que l'on dépiste des femmes, mais le traitement n'est pas appliqué rapidement pour une proportion notable de femmes. Pourquoi ? Parce que, pour respecter une immense liberté, une femme qui a eu son dépistage n'a pas forcément des rendez-vous immédiatement pris pour la confirmation et la prise en charge thérapeutique, aussi y a-t-il chez un certain nombre de femmes une difficulté à affronter ce défi majeur, autant physique que psychologique, et donc du temps de perdu. Le résultat, c'est que le temps moyen entre le dépistage et le traitement est deux à trois fois plus long en France qu'en Grande-Bretagne ; ce sont des pertes de chances, puisque le cancer risque d'évoluer dans l'intervalle.

C'est aussi, bien sûr, des avantages pour la sécurité sanitaire. Cela a été dit, on en reparlera à plusieurs reprises, les médicaments, la limitation de tout ce qui est iatrogène... On a évoqué aussi l'identification d'épidémies ou de drames variés. On n'est malheureusement pas très bons quand on se compare aux pays anglo-saxons. On a évoqué tout à l'heure que le sida avait été identifié au CDC d'Atlanta parce que l'on avait vu augmenter la consommation de Lomidine sur les côtes ouest et est des Etats-Unis – c'est un médicament pour traiter les pneumocystoses... À l'époque, il y avait quelques dizaines de patients seulement, mais, jusqu'alors, la Lomidine n'était donnée que chez les nourrissons atteints de cette pneumocystose. D'un seul coup, on voyait des adultes qui en consommaient des quantités importantes. Eh oui, c'était une pathologie nouvelle. Et c'est la même chose si l'on veut voir l'identification du facteur amiante dans les cancers, et ceci, et cela... Il y aurait des milliers de vies sauvées si on identifiait ces drames plus précocement grâce à toutes ces données. C'est aussi, on l'a évoqué,

une meilleure observance thérapeutique, c'est une aide à l'éducation thérapeutique afin de la rendre plus efficace... Je ne développerai pas davantage, tout cela est tellement évident.

La transparence, aussi. La transparence sur les professionnels. Sans le voir comme une inquisition mais, au contraire, se protéger contre les fantasmes. On le sait tous, le pourcentage de nos confrères qui ont des pratiques douteuses est, comme dans toutes les professions, inférieur à 5 %. Mais il vaudrait mieux que ce soit mis sur la place publique, que ce soit corrigé, qu'on leur donne les moyens de revenir dans les rangs, plutôt que de laisser, dans la population générale, des fantasmes sur tous les médecins qui pratiqueraient des dépassements indus d'honoraires, sur tous les médecins qui se comportent mal ou d'autres professionnels de santé, ce qui serait en définitive une aide à la profession.

Et puis, également, les chercheurs. Le chiffre que l'on m'a donné – je ne sais pas s'il est exact –, c'est que même pour les chercheurs qui sont privilégiés pour l'accès aux données de santé, c'est souvent en moyenne près de 17 mois d'attente avant leur obtention. C'est quand même incroyable : vous connaissez un chercheur qui va passer sa thèse en trois ans et qui est prêt à perdre la moitié de son temps simplement pour obtenir le droit d'accéder aux données nécessaires ? C'est absurde !

Alors, contre ces raisons – la liste va être beaucoup plus courte –, ce sont les difficultés qui sont mises en avant. On a vu les avantages, qui sont immenses, alors quels sont les problèmes ? 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. Et, malheureusement, la protection... Bon, on ne peut pas mettre des flics tout autour des salles de médecins, donc oui, malheureusement, ce n'est pas préservé. Mais ce qui est très important, c'est de le faire a posteriori. Comme l'a dit le professeur Sicard, la meilleure dissuasion, c'est de condamner ceux qui en font un mauvais usage. Prenons l'exemple des Américains, et même des Espagnols et de bien d'autres : ils ouvrent largement, mais on identifie toutes les personnes qui entrent dans ces données. Toutes. Et toute mauvaise utilisation est sanctionnée pénalement. Cela, ça fait réfléchir les gens. Parce qu'une fois que des gens ont été condamnés et que la presse l'a fait savoir, ça va dissuader les petits hackers indéliçats.

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. Il est rare dans l'histoire humaine que les gens disent : « J'ai tel pouvoir, venez le partager avec moi ! » Le plus souvent, c'est un combat. C'est un combat de la part de ceux qui méritent d'avoir le partage de ce pouvoir. Aussi, puisque ce sont les citoyens, puisque ce sont leurs représentants qui ont droit à y avoir accès, il va falloir conduire cette lutte-là. A mon avis, c'est inéluctable, on y arrivera, c'est obligé. Il serait regrettable que la France soit le dernier pays au monde à atteindre cet objectif, cela aurait évidemment des répercussions néfastes. Mais c'est inéluctable. 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 ?

Didier Sicard : Très bien, merci beaucoup, donc on passe la parole à l'assistance, pour que vous posiez des questions à l'un ou à l'autre d'entre nous.

Intervenant du public : Je ne comprends pas bien la position du Collectif interassociatif, notamment sur ce problème dit de propriété des données – on en a fait la démonstration – qui est la distinction entre la propriété lorsque l'on peut m'identifier et le fait que je ne suis plus propriétaire lorsqu'on ne peut pas m'identifier. Donc, là il y a un *distinguo* qui est intéressant à faire, et je ne comprends pas pourquoi j'ai relevé une réticence de votre part en vous retranchant derrière la propriété, même si les données sont anonymisées. Je ne comprends pas bien.

François Blanchardon : Merci de me donner la possibilité de mieux expliquer. Effectivement, je pense que nous, représentants des associations, on doit faire partie du processus de mise à disposition de ces données, même si elles sont anonymisées. Il faut savoir déjà à quoi va servir l'utilisation de ces données. On parlait tout à l'heure de l'observance thérapeutique par exemple : on nous dit aujourd'hui que, si on s'aperçoit que vous n'observez pas correctement votre traitement, la prise en charge pourrait vous être refusée. Et donc l'utilisation que l'on peut faire de ces données peut être non pas à l'avantage et dans l'intérêt du

bon usage de la santé pour les usagers, mais peut être aussi à effet inverse. Ma position, c'est de dire que, oui, on peut ouvrir les données de santé, pour que chacun soit libre de pouvoir participer au processus de décision, mais que, pour autant, on doit être vigilant quant à l'utilisation de ces données. Et il faut aussi faire attention au fait que l'anonymisation n'est pas une certitude sur la transparence. Enfin, il y a des données que l'on peut ré-identifier. Et il faut être vigilant par rapport à ça.

Intervenant du public : Je suis pharmacien et je voulais réagir, notamment sur le dossier pharmaceutique qui est en train d'être introduit actuellement à l'hôpital, notamment au service des urgences. Avec Monsieur Touraine, avec Gilles Aulagner, nous allons signer avec eux. Mais, par exemple, j'ai un patient qui est en face de moi ; pour ouvrir un dossier pharmaceutique, je suis obligé de le faire signer et de lui demander son accord ; cette même personne peut me dire : « Je suis fiché, je ne veux pas, j'ai peur, je ne veux pas », comme vous l'avez dit. La même personne revient me voir, ou un autre de mes confrères ; et je lui dis : « Vous avez pris tel produit, je ne sais pas où, vous étiez peut-être en vacances, et voyez-vous, ça ne va pas avec le traitement que vous avez actuellement. » Et là, la même personne me répond : « Mais c'est drôlement bien ce que vous avez fait. » Donc, j'aimerais quand même que les associations de consommateurs disent que c'est bien, que c'est anonyme : je ne sais pas où il a pris ce médicament – et puis je m'en fous – mais c'est un service. Cette même personne, dans quelque temps, va arriver dans un service d'urgences, en cardiologie, elle est sous Préviscan, et le médecin le saura – si son patient ne le sait pas bien lui-même – grâce au dossier pharmaceutique. Alors, je rappelle que le dossier pharmaceutique a été fait par l'ordre des pharmaciens et payé par les pharmaciens, c'est quelque chose de complètement privé, nous n'avons pas eu d'aide de l'Etat. C'était ma première question.

Par contre, je suis membre de l'URPS, et je voudrais remercier Monsieur Touraine et la Ville de Lyon, parce que je fais partie de l'observatoire de santé de la ville de Lyon, et là nous avons des données croisées avec la CNAM sur les quartiers, pour l'accessibilité aux soins. Je ne citerai que cet exemple : vous parliez du dépistage du cancer du sein. On s'est aperçu que, dans un quartier de Lyon que vous connaissez bien qui est la Duchère, il n'y a pas de dépistage, pratiquement pas. Et pourquoi ? Est-ce que vous vous êtes seulement posé la question ? Ben, c'est que les gens ne savent pas lire. Ils reçoivent leur papier et ils le jettent. D'où l'importance pour nous pharmaciens, professionnels de santé, de relayer cette information-là, et nous en avons fait le constat avec l'observatoire de santé de la ville de Lyon. Donc je remercie la Ville de Lyon, Monsieur Touraine en particulier. Vous voyez que le rôle du pharmacien est peut-être utile, malgré notre grève de mardi dernier.

Didier Sicard : Je partage tout à fait votre sentiment. J'avais rencontré la présidente de l'ordre des pharmaciens et je lui avais dit que j'étais très admiratif du travail sur le dossier pharmaceutique, et que j'étais attristé de l'incapacité des médecins à faire la même chose. Au fond, peut-être que pour des raisons différentes de travail, c'était plus facile, mais en tout cas le service rendu par les pharmaciens, grâce à ce dossier, me paraît absolument essentiel. Finalement,

nous avons eu quand même le monopole dans le monde des crises sanitaires depuis quarante ans – nous sommes arrivés les derniers sur l'amiante, les derniers sur le Thalidomide, les derniers sur l'hormone de croissance, les derniers sur le VIH, les transfusions, pas sur les hémophiles... – tout ça parce que nous n'avons jamais été capables d'être les premiers à identifier, comme aux Etats-Unis, le pneumocystis. Au fond, nous arrivons chaque fois comme les carabiniers, nous attendons les autres. Le Mediator ? Les Espagnols, les Italiens, les Anglais, les Américains avaient arrêté, et nous, on arrive, comme ça, naïvement, et encore parce qu'il y a un médecin très courageux, à Brest, qui alerte sur la question... Le problème, c'est que l'Assurance maladie en avait la capacité, puisqu'un seul clic en deux heures a permis à un médecin de se rendre compte du désastre. Donc on voit qu'à force d'extrême prudence on ne prend pas en compte les progrès, non seulement technologiques, mais les progrès de la médecine, les progrès du grand nombre, car nous sommes dans la médecine des grands nombres, nous sommes dans la médecine de la capacité statistique. Effectivement, on peut être prévenu sur le fait que notre petit estomac, notre petit cerveau, notre petit pied va être *outé*... mais il n'est pas *outé*, il est anonymisé !

Alors le fait de dire, comme vous venez de le souligner, que l'on peut ré-identifier !... 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. Par exemple, on a interdit il y a quelques années un médicament, le Di-Antalvic, qui avait une certaine popularité avec son nom, probablement, qui faisait que, dès qu'on avait mal aux dents, on prenait du Di-Antalvic. Je ne sais pas, en 2014, par quoi les Français l'ont remplacé. Et, quand un médecin va remplir la feuille de prescription d'un médicament antalgique, il serait intéressant que lui-même sache que, dans le flot des antalgiques actuels, eh bien c'est celui-là qui, probablement, a le plus de bénéfices et le moins d'effets secondaires. 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 ! La vraie question, c'est qu'une société qui a peur d'affronter la réalité apparaît comme une société extraordinairement meurtrie... et peut-être même malade.

Jean-Louis Touraine : Juste un petit mot, pour vous raconter une anecdote. Comme plusieurs d'entre vous, je prends fréquemment le TGV et, de temps en temps, on entend cette annonce : « Un médecin est demandé dans la voiture 4 – ou 5, ou 3... » Donc on y va, et on tombe sur quelqu'un qui a eu un malaise. Eh bien, de toutes ces expériences – et j'en ai eu un certain nombre –, dans au moins

les trois quarts des cas, je ne suis pas arrivé à savoir, ni de la personne, ni de ses proches l'accompagnant, quels étaient les médicaments qu'elle prenait. Or c'est très important de savoir si elle prend des anticomitiaux, de l'insuline ou d'autres antidiabétiques, parce que ça permet quand même d'identifier rapidement la cause du malaise. Mais ça, on ne le sait pas, et c'est très important.

Deuxième remarque, tout à l'heure on a évoqué l'éducation thérapeutique. Il y a deux aspects qui, là encore, doivent être distingués, entre ce qui est personnel et ce qui est collectif. Ce qui est personnel, dans l'observance thérapeutique – on n'a pas besoin de données de santé –, c'est le dosage pharmacologique. On le fait chez les patients, on le leur dit d'ailleurs, et, simplement, cela permet de savoir quand ils prennent ou non leur traitement ; ce qui permet de rectifier en redonnant des explications : qu'il faut le prendre tous les jours, à tel moment, dans telle condition, ne pas l'associer avec du jus de pamplemousse ou que sais-je, etc. Pour cela, on n'a pas besoin de données de santé. Par contre, dans l'éducation thérapeutique, la lutte contre la mauvaise observance, c'est collectif : c'est de dire que, par exemple, la première cause d'échec des transplantations à partir d'un an, c'est la non-observance thérapeutique. Ce n'est pas l'immunologie, ce ne sont pas les rejets, ce ne sont pas des complications chirurgicales ou autres, ce sont simplement des patients qui, au bout d'un an, sont lassés de prendre leurs médicaments tous les jours et ne le prennent, par exemple, qu'un jour sur deux. Comme le font d'ailleurs les hypertendus, comme le font d'autres patients. C'est la première cause d'échec. Donc si l'on veut rendre service au patient, il faut qu'on identifie ce facteur-là, et collectivement : on n'a pas besoin de savoir qui ; quand on sait qu'il y a 30 % de patients qui ne prennent pas bien leur traitement, on peut se concentrer sur la totalité des gens, et ensuite on pourra identifier si c'est associé à d'autres facteurs, comme l'âge, etc. Mais cela ne se retourne jamais contre l'individu, parce que c'est anonymisé.

Jean Matouk : Il faut en finir avec l'histoire de la ré-identification. Je vais prendre un exemple simple : avec le dossier pharmaceutique, on peut savoir que tel médicament est très utilisé dans tel quartier, et même dans telle pharmacie. Après, il faut être capable de prendre tous les clients de la pharmacie, il faut avoir un système informatique très puissant pour arriver à trouver le « xxx22 » d'une part, « tt3344 » d'autre part, pour savoir qui consomme ça... Donc c'est un rêve, ce n'est pas vrai, on ne peut pas ré-identifier, à moins d'avoir créé une entreprise informatique avec un millier de personnes, spécialisée, bon, et là on connaît. Et puis deuxièmement, il y a toujours maintenant ce que l'on appelle les lanceurs d'alerte : dès que vous avez une entreprise de plus de 100 personnes, il y a un lanceur d'alerte qui va se déclarer. Donc de tout ce qui ressort aujourd'hui, la chose importante, c'est l'éducation du malade, car quel est le premier médecin d'un patient ? C'est lui-même ! On fait suivre à des gamins de collège ou de lycée des cours de biologie, alors que peut-être 1 pour 1 000 d'entre eux va devenir un jour biologiste... Or je pense qu'il faut de plus en plus orienter les cours de biologie vers des cours d'hygiène, où on finirait par expliquer un peu de thérapeutique à tous ces jeunes. A ce moment-là, le problème que vous avez évoqué serait peut-être un peu moindre. La lecture, évidemment, c'est la base : ils ne savent pas lire parce qu'on ne leur apprend plus à lire...

Intervenant du public : Méfiez-vous, parce qu'il y a un ministre qui a eu des soucis en parlant d'illettrés !

Jean Matouk : Oui, oui, mais en dehors de ce cas très particulier, qui ne concerne que 8 % des gens, d'après ce que j'ai compris, pour les autres 92 %, si on leur apprenait de l'hygiène et un peu de thérapie pendant tout le cursus obligatoire, on ferait déjà une matière humaine qui serait un peu moins susceptible d'être trompée.

François Blanchardon : Si on parle d'éducation thérapeutique et d'accompagnement du patient, là on va être d'accord, il n'y a aucun souci là-dessus. Mais quand on parle de non-observance thérapeutique, parfois, cela concernait d'autres sujets. Si c'est pour faire de l'accompagnement, nous sommes 100 % d'accord. Ce que je voudrais dire rapidement, c'est que j'ai l'air d'être rétrograde et de refuser toutes ces évolutions, mais si vous me connaissiez, vous sauriez que non. Le CISS Rhône-Alpes participe au système d'information régionale et a donc collaboré à la mise en place des dossiers patients... Mon souci, c'est qu'il faut que l'utilisateur participe à son dossier. Car si le DMP n'a pas fonctionné, c'est parce qu'on ne l'a pas mis à disposition du patient. Peut-être que si on prenait les choses à l'inverse en mettant au centre l'utilisateur, on pourrait ainsi améliorer les choses.

François Pesty : Je voudrais rebondir sur ce qu'a dit mon confrère pharmacien, en parlant de comprimés blancs qui ne sont pas identifiables. À côté des données énormes qu'on a en France – avec les données du Sniiram et d'autres, on a les bases de données les plus importantes au monde –, on n'a toujours pas, en 2014, une banque d'images numériques haute définition des comprimés et des gélules toutes nues, ce qui n'est pas dans le dossier de l'AMM. On vous dira que l'AMM est européenne. Soit, mais savez-vous que plus de la moitié des médicaments sous forme orale sèche sont identifiables à l'œil nu ? Parce qu'il y a des inscriptions, des caractères gravés sur les comprimés, imprimés sur les gélules et que, lorsque l'on fait un audit dans les hôpitaux, on trouve parfois 30 % de piluliers avec des comprimés tout nus, déblistérés avant, et qui sont parfaitement illégaux aujourd'hui, puisqu'il n'y a aucune identification possible au moment de l'administration. Voilà, il y a des domaines, où les données n'existent même pas : elles n'ont pas été collectées par la puissance publique, alors que celle-ci aurait dû le faire. Pour ma part, je demande à ce qu'il y ait une banque d'images numériques, c'est quelque chose qui aurait dû être dans la loi de Xavier Bertrand, et je ne sais pas pourquoi ça n'y est pas.

Didier Sicard : Vous voyez, donc une situation assez pessimiste, mais en même temps, comme toujours, je crois qu'il faut garder une espérance, parce que je pense que nous sommes arrivés à un tel degré d'isolement international dans le domaine de la santé et des données afférentes que cette prise de conscience devrait pouvoir faire changer les choses.

Denis Tardy : Une petite pause, et retour à 11 h 15 pour la seconde table ronde.

SECONDE PARTIE

Introduction au débat par François PESTY

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

François Pesty : En tant qu'intermittent, non pas du spectacle, mais du *consulting* en santé dans des domaines où il n'y a que des gros mots – pertinence, efficacité de la prescription en ville ou à l'hôpital, sécurité du patient... –, eh bien les données de santé, en tout cas celles auxquelles nous avons plus au moins facilement accès, sont ma matière première. Je travaille sur ces données, et aujourd'hui je vais être très pratique : on va faire un aperçu d'un certain nombre de données qui sont actuellement disponibles, plus ou moins facilement. On a beaucoup critiqué la CNAM mais, à tout seigneur tout honneur, il faut quand même reconnaître que c'est celle-ci, sur des fichiers détaillés de remboursements de médicaments, qui a été la première à ouvrir ses données. Cela s'est passé en 2004 ou 2005, je ne sais plus exactement, je pense à une époque où il y avait Pierre-Jean Lancry, le premier fichier MEDIC'AM 2001-2002 avec les données de remboursements. Les données que j'exploite sont les montants remboursés et le nombre de boîtes remboursées. La CNAM ne produit pas un fichier réactualisé depuis l'origine, mais des fichiers successifs. J'ai donc récupéré ces fichiers et je les ai intégrés progressivement dans une base de données relationnelles, Microsoft Access, pour avoir – je crois être le seul à avoir ce fichier – un MEDIC'AM 2001-2013. J'ai treize années d'historique en boîtes et en montants pour tous les médicaments remboursés en ville par l'Assurance maladie obligatoire.

Il faut que je vous dise deux mots, en préambule : il se trouve que j'ai accompagné les caisses d'Assurance maladie dans les années 2005-2006, d'abord à l'insu de la CNAM, sur des campagnes expérimentales – pilotes, on va dire – de visites médicalisées des délégués de l'Assurance maladie (DAM), et que ces visites ont été véritablement impactantes... Songez que si toutes les caisses, les 127 autres caisses que la caisse de l'Aude – ces données sont dans le rapport 2007 de l'IGAS sur l'information des médecins généralistes sur le médicament –, avaient

fait pareil que la caisse de l'Aude à l'hiver 2005-2006, on aurait réalisé 360 millions d'euros d'économie ! 25 % de réduction des dépenses annuelles d'antibiotiques. Je vais passer assez rapidement, parce qu'on a aussi fait une campagne sur les statines et, à la suite des brillants résultats que l'on a obtenus, le lobby pharmaceutique a été tellement puissant – l'ordre est venu de tout en haut à mon avis – que ces campagnes ont été interdites. Oui, interdites ! Déjà, en 2007, on voyait que les médicaments hypolipémiants, dont les statines, qui étaient encore promus progressaient, et que ceux qui avaient perdu leur brevet, malgré les campagnes orchestrées par la CNAM débutante, ne contrariaient aucunement la croissance des médicaments promus par l'industrie.

On va passer tout de suite à l'analyse que j'ai réactualisée pour vous, avec les données 2013, pour vous montrer qu'il faut bien chercher pour essayer de trouver un impact de la visite des DAM aujourd'hui sur les médicaments hypocholestérolémiants. Vous n'en trouverez pas : vous voyez que le Crestor a pu grimper, ainsi que le Tahor. Sur la diapo suivante, on a ici des statines que l'on devrait utiliser en premier choix, qui sont la Pravastatine et la Simvastatine, sur lesquelles on a cinq études de morbi-mortalité qui montrent une réduction de la mortalité toutes causes, c'est le meilleur critère : deux en prévention secondaire, avec la Simvastatine ; et trois autres, dont la seule étude jamais faite sur une population transposable avec la population française, puisqu'on partage, avec le Japon et la Corée, la première place du risque de décès par cardiopathie ischémique le plus bas au monde : deux à trois fois inférieur, chez l'homme, à celui des Américains, des Ecossais, des Scandinaves, des Néo-Zélandais, etc.

Maintenant, on va pouvoir juger de la politique menée en matière de régulation sur ces statines. A partir de 947 codes CIP, on a croisé la molécule ou l'association de molécules et le dosage : on a le Tahor à 10, 20, 40, 80 mg, et là vous avez le Crestor 5 mg. Le Crestor 5 mg n'a jamais été étudié sur des critères de morbi-mortalité. Aucune publication, ni en prévention primaire ni en prévention secondaire. Et le Crestor 5 mg, il a prospéré. Le Tahor 10 mg, vous voyez qu'il est resté assez stable, même après générication. Ici on a l'Ezétimibe, qui est un non-médicament, selon Jean-François Bergmann, qui s'est exprimé aux journées CHAM de Guy Vallancien récemment.

La visite des délégués de l'Assurance maladie est inopérante. Ce n'est pas qu'on ne peut pas arriver à modifier le comportement des médecins, c'est qu'on ne fait pas ce qu'il faut pour modifier ces comportements. En termes de politique de régulation, qu'est-ce qui a été fait ? Les baisses de prix : vous voyez que même le Tahor, à partir du moment où le brevet tombe, on massacre le prix, et on a quand même des différentiels qui, aujourd'hui, sont énormes. C'est-à-dire qu'on est à 50 € de traitement mensuel avec l'Ezétimibe, associée ou non à la Simvastatine, et on est, avec la Pravastatine à 10 mg – qui est une méga en 2006 chez les Japonais, celle qui est applicable en prévention primaire à notre population –, eh bien, on est à 6,28 €, quand le Crestor 5 mg est à 17,49 € aujourd'hui, soit près de trois fois plus cher. Et l'Assurance maladie, qui n'a pas réussi à modifier les comportements parce qu'elle s'y est prise comme un manche – excusez-moi de dire les choses – nous a sorti une demande d'accord préalable avec les praticiens conseils, cela date de la semaine dernière, pour la prescription du Crestor et pour la prescription de l'Inegy et de l'Ezetrol, donc de l'Ezétimibe.

On va passer rapidement sur les autres, mais simplement je voudrais montrer les résultats de cette politique : on a fait baisser le prix des deux statines de premier choix, celles que les médecins devraient tous prescrire en premier ; on est passé de 500 millions d'euros à 160 et quelque... C'est-à-dire qu'on a une baisse de 67 %, on a donc diminué des deux tiers la dépense. Mais, dans le même temps, on a laissé la dépense au-dessus de 900 000 € pour les médicaments de cette classe qui sont encore promus. On marche sur la tête, franchement !

Maintenant, sur les antihypertenseurs IEC et sartans. Je dois faire une annonce, depuis que la grande majorité maintenant de ces sartans sont génériqués, c'est-à-dire depuis deux-trois ans, les langues scientifiques se sont déliées et personne ne le sait. L'ANSM a fait un point d'information en mars 2013, qui a repris deux des six méta-analyses, dont cinq comparent les IEC et les sartans, pour conclure à l'inutilité des sartans, qui ne protègent pas contre les décès toutes causes, qui ne protègent pas contre les décès cardiovasculaires, qui n'empêchent pas les infarctus du myocarde, qui atténuent certes le risque d'évolution des insuffisances cardiaques et risques d'AVC, mais de façon moins puissante que les IEC. Alors que les IEC, eux, ont prouvé un bénéfice pour réduire la mortalité toutes causes, cardiovasculaires et les infarctus du myocarde.

Cette diapo-là, c'est en « parts de marché », donc en pourcentage de dénombremments : vous voyez que le Périndopril, qui a créé des nouveaux dosages à 2,5, 5 et 10 mg, qui ne sont pas copiés, a réussi à échapper à la générication. C'est le seul IEC qui est de dernière génération – il est coûteux, voire très coûteux –, et dont les preuves ne sont pas supérieures à celles du Captopril, dont l'étude « SAVE » a été publiée en 1992, qui ne représente plus aujourd'hui que 0,6 % des remboursements et à peu près 1 % seulement des prescriptions. Je passe là-dessus car, évidemment, aucun impact : les prix c'est pareil, on a encore des différentiels entre les chefs de file (Enalapril et Captopril, voire Lisinopril), mais mieux documentés, qui sont en dessous de 10 €, et la totalité des sartans encore aujourd'hui. A propos de ces différentiels, il y aurait des gisements d'économies à faire si on effectuait une visite médicalisée plus pertinente que le papillonnage réalisé aujourd'hui...

Les IPP, c'est pareil ! Cherchons la trace des délégués d'Assurance maladie : on ne la trouve pas. Là, c'est le total Inexium, Esoméprazole et Oméprazole... Voyez l'Inexium : on l'a laissé prospérer, il est beaucoup plus cher, et ça n'a pas servi à grand-chose de baisser le prix des autres... Ce que je veux dire, c'est qu'il n'y a pas d'élasticité à la demande en matière de prescriptions. C'est-à-dire qu'on baisse le prix des médicaments, et ça ne redonne pas le goût aux médecins de les prescrire, jamais. Il faut s'y prendre autrement pour donner le goût aux médecins de prescrire les bons médicaments, souvent anciens mais moins coûteux.

Ici ce sont les antibiotiques – je me suis arrêté à 2012, je n'ai pas actualisé, vous ne m'en voudrez pas –, on a augmenté de seulement 6,6 points en sept années la part de l'Amoxicilline. En fait, c'est un effet de plasticité du marché, puisque tous les antibiotiques sont maintenant génériqués. La pression qui s'exerce sur les médecins pour prescrire d'autres antibiotiques que celui qui coûte 60 centimes d'euro par journée de traitement a disparu, et donc les médecins sont revenus à un peu plus, mais songez que c'est l'antibiotique de référence pour l'angine – principale cause pour justifier un antibiotique en ville – et que c'est toujours

l'antibiotique de référence dans la pneumonie communautaire, celui qu'il faut prescrire en priorité.

Les forces de la CNAM, je n'y reviendrai pas trop parce que, d'accord, ce sont quand même les premiers à avoir fourni toutes ces données, mais ce n'est pas le cas de l'Agence du médicament, par exemple. Par contre, les faiblesses dans ces données, c'est leur état de fraîcheur. En général, on a un retard de publication compris entre 5 mois et 2 ans. Ensuite, il faut retravailler un peu les données, puisque la complétude n'est pas bonne : il manque souvent des champs qui ne sont pas renseignés, comme le code ATC (la classification des médicaments), les dosages, les nombres d'unités par boîte, etc. La CNAM ne publie aucun fichier complet depuis 2001. On aimerait avoir les dénombrements de patients qui sont disponibles, eux aussi, mais qui ne sont pas dans le fichier MEDIC'AM. On a les boîtes, mais le meilleur critère pour voir la part de prescriptions, c'est en parts de patientèle, ce qui est le plus parlant et qui est une bonne chose. On aimerait avoir une publication infra-annuelle : par exemple, avoir des données au mois « N » actualisées au mois « N-1 », ça ne serait pas mal ; et puis des possibilités d'interrogations, comme on va le voir maintenant puisque je vais vous donner l'exemple à suivre en matière d'*open data*.

C'est une base de données qui n'est, à mon avis, pas utilisée énormément. Moi, je l'utilise assez régulièrement quand j'ai des missions d'audit et de conseil sur la sécurité de la prise en charge médicamenteuse et la gestion des pharmacies à usage intérieur. Donc, c'est la base de données de la SAE-DREES, SAE c'est l'enquête annuelle des établissements de santé, qui est une enquête obligatoire faite dans plus de 2 000 établissements du domaine sanitaire, et on a plusieurs possibilités d'interrogations déjà : en ligne, le grand public peut y accéder, ces données sont totalement ouvertes ; on a une recherche par critère, et il s'agit de cocher des cases pour sélectionner les hôpitaux que l'on souhaite ; on a une recherche directement par les numéros d'identification des établissements (le numéro FINESS) – là, j'ai choisi quelques établissements des Hospices civils de la ville de Lyon – ; et puis on a même une interrogation possible avec une requête SQL : par exemple, là, c'est une requête pour identifier, sélectionner la liste des établissements qui disposent d'un automate de dispensation individuelle et nominative des médicaments. C'est un process industriel qui permet de sécuriser fortement la prise en charge médicamenteuse des patients. Et voici le résultat de la requête.

Ces résultats sont exportables : on va pouvoir en faire un fichier Excel et exploiter ces données. Ce n'est pas comme d'autres bases de données de transparence santé, on va le voir tout à l'heure : les avantages perçus des conventions des médecins, ce n'est pas du tout la même chose, vous verrez... Donc, qu'est-ce que je fais de ces données ? Eh bien, déjà je vais exporter le bordereau pharmaceutique. C'est un bordereau avec beaucoup d'informations, y compris sur les effectifs de la pharmacie, il y a des indicateurs de qualité, il y a des indicateurs de production de la pharmacie à usage interne, etc. En fait, je sélectionne une dizaine, parfois onze bordereaux de pharmacie, parce que je regarde ce qu'il se passe dans les CHU/CHR, dans les centres régionaux de lutte contre le cancer, les CH, les CHS, les hôpitaux locaux, les ESPIC, les privés... et puis je m'intéresse aussi à d'autres bordereaux, qui me permettent de faire des ratios, de construire des indicateurs. Celui concernant la capacité en lits en

place, le bordereau sur les activités en nombre de journées d'hospitalisation, de séances... Bordereaux EHPAD également : on a aussi – même s'ils ne sont pas dans l'enquête – des EHPAD qui sont rattachés aux établissements sanitaires, à une PUI, donc on a le nombre de place en hébergement, par exemple... On a des données concernant le personnel médical, des bordereaux pour les internes en médecine et en pharmacie, un bordereau d'identification et un bordereau cancéro. Avec cela, j'apporte 80 à 88 feuilles de calcul (88 quand j'ai deux groupes d'établissements comparatifs), parce que l'idée, c'est de faire un *benchmarking*, autrement dit un parangonnage, tant sur les critères de sécurité du patient dans sa prise en charge médicamenteuse que sur les critères de gestion de productivité de la pharmacie et des effectifs. Et donc j'avais cela dans un fichier Excel, où il y a 80 à 88 feuilles de calcul pour réaliser une matrice et produire 26 graphiques automatiquement. Ainsi, j'ai construit un indicateur de la sécurité du patient dans sa prise en charge médicamenteuse à partir de l'informatisation de la prescription à l'administration, de l'analyse pharmaceutique complète de l'ordonnance, du reconditionnement ou sur-conditionnement de doses unitaires, de dispensations à délivrance nominative et de l'automatisation de la dispensation, de la délivrance... Je fais aussi des *benchmarks* sur les effectifs de la pharmacie à usage interne ; quand une direction d'établissement dit : « On a une pharmacie qui n'est pas très productive », eh bien, regardons objectivement, comparons pour des hôpitaux de même taille, de même type d'activité.

C'est une base de données qui est exhaustive, c'est l'une de ses forces, de par le caractère obligatoire. Les interrogations se font selon différentes modalités, ça c'est une richesse : on peut exporter sous Excel, donc travailler, exploiter les données ; possibilité aussi d'obtenir la base directement sous Microsoft Access... Des faiblesses ? Quelques erreurs de données manquantes, essentiellement dues à un mauvais remplissage par les établissements eux-mêmes. Les améliorations souhaitées ? Il y a certaines données qui ne sont pas les plus pertinentes. Par exemple, on sait si l'hôpital a informatisé ou non, a acquis un logiciel pour informatiser le circuit des médicaments, mais on ne sait pas combien de lits ont été déployés. Donc, ce qui est important pour moi de savoir, aujourd'hui, c'est : quel est le pourcentage des lits et des places qui sont informatisés ?

Je passe. La DREES a aussi – et là, par contre, ce n'est pas un bon point – une base de données qu'elle a collectée au moins entre 2004 et 2011 sur les achats des pharmacies à usage intérieur, les consommations par les unités cliniques et la rétrocession hospitalière, et cette base n'est pas publiée, son accès est payant.

On va passer à l'ATIH maintenant, dont on a parlé, qui est une agence lyonnaise. Là, ce ne sont pas des données, pour l'instant, accessibles au public. Je les ai demandées poliment, sans menacer de la CADA, et l'ATIH me les a fournies très gentiment depuis deux ans. Ce sont les données en boîtes et en montants concernant la liste dite « en sus », c'est-à-dire la liste des médicaments onéreux : c'est cette liste de médicaments qui avait été faite au départ pour que tous les Français aient accès à « l'innovation thérapeutique ». C'est bien d'avoir cette liste, parce que ça permet déjà de prendre conscience qu'à l'hôpital, 2,8 milliards d'euros de dépenses concernent les médicaments de la liste en sus, c'est-à-dire 45 % du poste médicament à l'hôpital, ce n'est pas rien !

La deuxième chose, c'est que ça m'a permis de publier un article en début d'année pour proposer des spécialités à la radiation de la liste en sus, pour "davantage d'efficacité, d'éthique et sans perte de chance". La formule avait été reprise dans le rapport IGAS sur le financement de la liste en sus. En fait, il suffirait simplement d'appliquer une décision du conseil de l'hospitalisation datant d'octobre 2010 – ça va faire quatre ans quand même ! – qui avait fixé de nouvelles règles pour l'inscription, la non-inscription ou la radiation des médicaments de la liste en sus. Notamment pour l'inscription, il faudrait que les médicaments apportent une amélioration du service médical rendu qui soit majeure, importante ou modérée. Mais les médicaments qui n'apportent pas d'amélioration, ou une amélioration mineure, ne doivent pas figurer dans l'indication sur la liste. Il y a eu un petit point réglementaire qui permettrait d'avancer, puisque la loi de financement de la Sécurité sociale 2014, votée l'année dernière, dans l'article 51 je crois, prévoit une gestion « indication par indication ». Ceux qui ont demandé successivement quatre rapports : le rapport de l'IGAS, le rapport IGAS-IGF, le rapport commun HAS (commission de la transparence) et Académie nationale de médecine, et un rapport de la FHF. Et, lors d'une radiation – il y a eu des radiations de médicaments de la liste ! – il faut examiner les médicaments à même visée thérapeutique qui restent sur la liste. Autrement dit, on ne va pas faire quelque chose à deux vitesses. C'est-à-dire que, quand on a radié le Paclitaxel, qui a une indication dans le cancer bronchique non à petites cellules et qui coûte 30 € par séance de chimiothérapie, eh bien il aurait fallu – mais on peut le faire aujourd'hui, depuis 2010, depuis cette nouvelle réglementation – radier l'Alimta ! 16 000 patients potentiels dans l'indication cancer bronchique non à petites cellules : toujours sur la liste, à SMR « nul » – c'est-à-dire qu'il n'y a pas de supériorité – et ça vaut 2 000 € par séance de chimio, soit 70 fois plus cher ! Personne ne trouve ça normal. L'Avastin, cinq indications dans le cancer, à SMR « nul » ou « mineur » : l'Avastin doit réintégrer les GHS ! Parce que, quand un oncologue prescrit du Paclitaxel, les 30 € de la séance de chimiothérapie, il faut les financer par les recettes de la séance ; tandis que, quand il prescrit de l'Alimta ou de l'Avastin qui sont sur la liste, c'est gratos, c'est l'Assurance maladie qui finance. En sus, voilà ! Ça ne coûte rien à l'hôpital, c'est gratuit à l'hôpital ! C'est totalement immoral ! Passons... Quand je vois que, sur le pré-projet de Marisol Touraine présenté dans *Le Quotidien du Médecin* la semaine dernière, la liste en sus représente seulement 105 millions d'euros... excusez-moi, mais c'est affligeant de voir ça, c'est affligeant ! Il y a vraiment, là, des centaines de millions d'euros de gisement à trouver...

Alors, l'ATIH, j'en ai fait le compliment parce qu'ils ont accédé à ma demande ; j'ai pu disposer de leurs données, qui sont quand même intéressantes. A ce moment-là, elle m'avait précisé qu'un jour ils publieraient ces données en ligne. Bon, ça n'est pas encore fait, mais je pense qu'ils vont le faire un jour. Et puis je vais vous dire un truc : le gros gisement des données de l'ATIH, ce sont les données PMSI, bien entendu. Eh bien, elles sont payantes et bénéficient d'un accès réservé, et ça coûte 8 510 € pour avoir la base de données complète 2013. Alors ce n'est pas moi, qui suis intermittent du *consulting*, qui peux m'offrir ça, ce n'est pas possible ! Donc ce serait bien qu'on ait un *open data* pour toutes ces données : c'est renversant que ce soit payant ! Ce n'est pas normal. Combien de gens achètent ces données ? Qu'est-ce que ça représente comme masse financière ? Est-ce qu'on ne pourrait pas libérer ces données ? Est-ce que les économies qui pourraient surgir de l'exploitation plus massive de ces données ne seraient pas largement supérieures à ce que peut apporter comme financement à l'ATIH cette

facturation de 8 510 € ? Je ne sais pas qui achète cela.

Alors, voilà un travail que j'ai fait en couplant – parce que vous allez voir, c'est un puzzle, le médicament – les données de la CNAM avec certaines données de l'ATIH. C'est un dossier que j'ai découvert l'année dernière. J'avais publié un gros dossier, fruit d'un mois de travail. D'abord, je suis tombé sur deux publications majeures dans de grandes revues, et je n'en suis pas revenu, parce que je croyais que les anti-TNF alpha, les biothérapies, étaient vraiment très supérieures à tous les traitements conventionnels dans la polyarthrite rhumatoïde, notamment le Méthotrexate. Et patatras ! Deux publications : le *New England Journal of medicine* et, trois semaines plus tard, *The Lancet* ; dans l'une, le médecin du *Veterans Affairs*, dans l'autre une équipe suédoise, et dans les deux cas qu'est-ce qu'on montre ? La non-infériorité d'une triple association Méthotrexate, Plaquenil, c'est-à-dire l'hydroxychloroquine, et Salazopyrine (sulfasalazine) à l'association Méthotrexate et Inliximab (donc le Remicade) et à l'association Méthotrexate et Humira. Et puis je gratte un peu et je découvre que, dès 1996, l'équipe du *Veterans Affairs* avait montré la très nette supériorité de cette triple association sur le Méthotrexate seul : 70 % de malades stabilisés, contre 28 % avec le Méthotrexate seul. Donc tous les laboratoires ont grugé – excusez-moi, il n'y a pas d'autre terme – les agences du médicament (européennes, américaine, française...) en proposant des études comparatives au Méthotrexate seul, alors qu'elles savaient pertinemment que le meilleur comparateur n'était pas le Méthotrexate seul, mais cette association triple de médicaments conventionnels ! Alors, le Remicade, il est à usage exclusivement hospitalier, comme l'est le Mabthéra, qui est une biothérapie non anti-TNF alpha et certains autres... Et donc il a fallu regrouper les données venant de l'ATIH. Parce que, dans MEDIC'AM, il n'y a aucune donnée sur le Remicade. J'ai fait une analyse de l'évolution des montants remboursés : c'est 720 millions d'euros pour les cinq anti-TNF alpha, et ces médicaments sont utilisés aussi – et ça intéresse monsieur Blanchardon – dans la maladie de Crohn, dans la spondylarthrite ankylosante... Là, il y aurait une révision à faire du niveau de SMR. Car que le comparateur, il ne faut en aucun cas que ce soit le Méthotrexate, ce doit être la trithérapie...

Denis Tardy : Ce que je vous propose François, c'est qu'on entende aussi les autres membres de la table ronde.

François Pesty : D'accord, on va en parler, mais laissez-moi dire une chose très importante qui va nourrir la discussion ! Laissez-moi dix, quinze minutes, et on aura un débat qui prendra toutes les dimensions de la problématique !

Alors, qui détient les données économiques sur le médicament ? Voilà une vraie question. On a l'ANSM : ce sont des données « cadencées », comme le dit Patrick Guérin. Qu'est-ce qu'on sait ? On sait qu'il y a 26,8 milliards d'euros de dépenses en ville à l'hôpital, puisque l'ANSM nous fait un rapport indigent, tous les ans, sur les ventes de médicaments en officine et à l'hôpital. Il n'y a rien dedans, vous allez voir... On sait qu'il y a 20,6 milliards de vente en ville, on sait qu'il y en a 6,2 à l'hôpital ; la CNAM, elle, c'est le médicament remboursé en ville, mais avec une petite partie hôpital : ce que l'on appelle la rétrocession, c'est-à-dire la vente au public. Voilà la partie en ville : 21 milliards en officines et

1,6 milliard de remboursé pour la rétrocession. Ensuite, on a l'ATIH avec les 2,8 milliards à l'hôpital de la liste en sus ; puis on a ce qu'on peut appeler l'automédication, ce n'est pas grand-chose ; et puis on a les médicaments inclus dans les GHS. C'est un puzzle.

Là-dessus, l'ANSM nous fait un rapport sur les ventes 2013, publié en 2014 : vous avez les trente substances actives les plus vendues en officine et pareil à l'hôpital, mais vous n'avez pas de chiffres : il n'y a rien, c'est d'une opacité déconcertante. Pourquoi ? Parce qu'il est très difficile d'obtenir les données de l'ANSM. Quand j'avais fait un courrier pour demander les données 2001-2012 – l'ANSM reçoit les données déclaratives par les laboratoires pharmaceutiques – voici la réponse que m'avait faite le directeur général adjoint, François Hébert, à l'époque : « Certaines données relèvent du secret industriel et commercial, lequel recouvre notamment le secret des informations financières. » En particulier les données à l'hôpital, où là c'est le grand secret ! "Qu'à cela ne tienne, ne me donnez pas les chiffres d'affaires à l'hôpital, j'ai les tarifs, je pourrai les calculer." Du coup, ils m'ont envoyé hors délai un listing papier et, notamment pour le Remicade, ils avaient mal dimensionné les colonnes de montants ; et donc le Remicade, qui dépasse le million d'euros sur chaque ligne, ne sortait pas. Finalement, j'ai pu obtenir les données sur un fichier Excel – je n'ai pas eu le temps de les intégrer dans mon analyse, donc j'ai pris uniquement celles de l'ATIH – et puis j'ai réitéré une demande à la CADA, qui est favorable, et un de ces jours je vais effectuer une nouvelle demande mais, là, j'ai d'autres sujets plus importants à traiter, comme les conditions pour pouvoir déployer la lecture code-barres au chevet des malades, où l'ANSM traîne les pieds... C'est regrettable, puisqu'il y a plus d'un millier de décès par an qui pourraient être évités et qui sont liés à un problème d'absence de détrompeur au moment de l'administration des médicaments par les infirmiers.

L'ANSM séquestre aussi les données de pharmaco-vigilance. Vous voyez, il faut quand même aborder la pharmaco-vigilance ! Aux Etats-Unis, on a l'*Institute for Safe Medication Practices* (pour des pratiques médicamenteuses sûres) qui existe depuis longtemps et qui exploite, par des « *MedWatch reports* », les données de déclarations d'effets indésirables de la FDA. Par exemple, dans le dernier rapport qu'on pourrait consulter, pour un des médicaments déjà sur le marché et très coûteux dans l'hépatite C en France, on s'aperçoit qu'il y a eu quand même 14 décès et 105 cas de réactions cutanées sévères. Ils ont fait un numéro spécial sur la fréquence des réactions d'hypersensibilité – ça va intéresser le député Jean-Louis Touraine puisqu'il est de formation immunologiste – et donc le Téléprévir... Si on consulte le RCP – pour ma part je l'ai consulté le 20 septembre sur Thériaque –, on a fait état d'un seul cas fatal de réaction de Lyell au Japon. Les 14 décès aux Etats-Unis, on n'en parle pas. L'agence du médicament, en France, regarde ce que dit l'agence européenne, mais les Etats-Unis, ce n'est pas intéressant, hein ! Ce rapport trimestriel a été publié en mai, donc là il y a un problème quand même ! Ce cas mortel au Japon a été relayé en avril, mais ce qu'il s'est passé aux Etats-Unis, on n'en a pas connaissance... Heureusement, il y a des députés, notamment européens, qui ont œuvré pour que l'agence européenne (l'EMA) libère – mais bon, elle ne les a pas totalement bien libérées – les données européennes de déclaration dans les pays de la communauté européenne et même en dehors. Par exemple là, ça va me permettre de vous montrer le Remicade avec des alertes particulièrement importantes en matière

d'événements indésirables graves et, c'est le plus fréquent, d'infections graves ; il y a aussi des réactions générales ; il y a des cancers également... Ces anti-TNF alpha qui sont très très utilisés, très coûteux, dans la polyarthrite rhumatoïde sont aussi les médicaments qui ont les effets indésirables les plus sérieux.

Un sujet qu'il faut aussi qu'on aborde, ce sont les données concernant la transparence santé, et antérieurement le « *Sunshine-Act* » du CNOM, concernant les avantages perçus par les médecins. Ces données sont organisées d'une façon qui dissuade la recherche en France sur ce sujet majeur pour la sécurité sanitaire. C'est tellement compliqué de collecter les données ! J'ai fait ce travail à la suite d'un droit de réponse qu'a obtenu un collectif de 78 oncologues à un article qui avait été signé dans *Le Point* d'un médecin journaliste, Jérôme Vincent, qui démolissait l'Avastin en ne faisant que reprendre les ASMR, ce que disait la revue *Prescrire*, etc. Et j'ai décortiqué un à un – c'est 100 à 200 heures de travail – pour en faire un fichier Excel lisible, avec le détail des avantages perçus. On arrive à presque 400 000 €, soit 5 000 € par médecin, d'hébergement, transport, inscriptions dans les congrès... On arrive à 538 € en moyenne de restauration – là-dedans, on a 45 % du total occupé par Roche, le fabricant de l'Avastin ! – et puis surtout on arrive à 226 conventions pour lesquelles, quand il y a un contrat d'orateur ou d'intervenant dans les congrès – ce qui me permet de dire que je n'ai aucun lien d'intérêt depuis 2002 avec l'industrie du médicament, ni avec d'autres fournisseurs en santé, je suis membre du Formindep – 226 contrats estimés, d'après un rapport de l'IGAS 2009, à près d'1 million d'euros, c'est-à-dire que c'est la partie cachée de l'iceberg : ce sont ces conventions, ces contrats que les experts facturent aux firmes pharmaceutiques et qui nous sont cachés aujourd'hui.

Alors, la base de données publiques « Transparence santé », qui n'en a que le nom. Vous tapez le nom ici, et ensuite vous avez une devinette, à laquelle il faut répondre, des fois que vous seriez un robot pour essayer de piller le site et de recréer une base de données parallèle : vous devez à chaque fois renseigner, par exemple, la troisième lettre du mot « masse », donc vous tapez « s » pour commencer à la case départ. Ensuite, on vous demande de cocher les cases, parce que les Soria, il y en a un paquet ! Bon, très bien. Ensuite, on vous affiche à l'écran et vous ne pouvez finalement rien exporter quand on clique sur les conventions. Sur le site du CNOM, on pouvait télécharger le programme du colloque, du congrès, et là sur le site ministériel il n'y a plus rien !

Et puis alors, il y a beaucoup de faiblesses. Je tiens à dire qu'il y a des enregistrements qui ont disparu. J'en ai la preuve : il y a eu de l'évaporation dans le site « Transparence santé » du ministère et il y a des données qui se sont évaporées... Maintenant, j'en viens aux données qui sont en accès réservé et qu'on pourrait libérer et qui sont fort intéressantes. On a parlé de la pratique individuelle des médecins ; voici ce que j'ai utilisé dans les campagnes pilotes de visite médicalisée des délégués de l'Assurance maladie que j'ai accompagnés : non seulement on faisait de la visite médicale comme les laboratoires, avec un argumentaire (que les labos ne présentent pas, bien sûr, parce qu'il est défavorable à leurs produits), mais en plus on faisait – avant l'heure il faut le dire – du développement professionnel continu, puisqu'on associait à une formation continue une évaluation des pratiques professionnelles avec une restitution individuelle très fine de la pratique. Je vais vous montrer cela très vite : voici un

profil détaillé qu'on a donné aux médecins, et je peux vous dire que les délégués de l'Assurance maladie, qui se font souvent jeter par les médecins, eh bien là les médecins disaient : « On prend rendez-vous le mois prochain : vous verrez, ma pratique aura changé. »

Ici, il s'agit de la prescription antibiotique : on a une vingtaine d'antibiotiques et on a le nombre de patients, les pourcentages de patients sur l'année écoulée, le nombre de boîtes, les pourcentages de boîtes, les montants, les pourcentages de montants, les coûts moyens par ligne. Et voilà un truc qui est encore mieux, c'est l'analyse graphique détaillée de la prescription. J'ajoute que ces données ne sont pas accessibles aux médecins à partir de leur logiciel de prescription, à mon grand dam ! J'ai accompagné la HAS sur une journée pour le lancement de la certification des logiciels d'aide à la prescription à l'hôpital, et je leur ai recommandé que les logiciels de prescription aient des outils pour restituer en quelques clics, sur un domaine particulier, un problème médical, une classe de médicaments... On constitue rapidement un panier de médicaments et on restitue sous forme graphique la prescription. Par exemple, un médecin qui faisait du Tahor 10 mg, son produit préféré, a été visité quatre fois sur six mois – ce n'est pas une fois tous les quatre ans, comme c'est le cas aujourd'hui – et a quand même pris en compte le fait qu'il y avait cinq études seulement et deux statines, Simvastatine et Pravastatine, qui avaient un bénéfice démontré sur la réduction de la mortalité toutes causes, et il s'est remis à prescrire la Simvastatine. Et quand on lui a présenté l'étude MEGA avec la Pravastatine 10 mg au Japon, il s'est mis à en faire. Le résultat, c'est ce grand écart qu'il a réalisé : comme quoi, c'est possible de changer ses comportements de prescription ! On y arrive ! Donc, il a arrêté le Tahor, le Crestor, et il a repris la Pravastatine et la Simvastatine : il est passé de 20 % de prescription des hypolipémiants de premier choix à 60 % en quelques mois seulement. On peut donc y arriver si on met en place la maîtrise médicalisée.

Denis Tardy : On pourrait s'arrêter sur cet aspect très positif : pour une fois, enfin une bonne nouvelle !

François Pesty : Ces données m'ont permis aussi de mesurer l'impact des visites à l'échelle d'une région. Donc là, on a fait l'extension ; c'est la dernière mission autorisée par la CNAM, que j'ai pu accompagner : les 822 médecins visités entre décembre 2006 et avril 2007 ont augmenté la part de leur patientèle traitée par l'Amoxicilline seule, pas associée à l'acide clavulanique, de 59 %. On avait fait plus de 77 % avec la caisse de l'Aude, là c'est quand même pas mal ! Et vous voyez que pour les 6 640 médecins non visités – ils faisaient déjà un peu plus d'Amoxicilline au départ, donc le ciblage était bon –, ça n'a pas été modifié de façon tangible.

Alors, les données PUI. Par extraction des données qui sont dans les logiciels de gestion économique et financière des hôpitaux, on arrive à faire des outils décisionnels d'analyse de l'évolution des dépenses pour le pilotage « médico-économique » à l'hôpital. Exemple d'un basculement dans un CHU entre la Vancomycine, dans une réanimation, et le Zyvoxid, un antibiotique coûteux de Pfizer, du linézolide. Cela a coûté 42 000 €, et sans aucune justification médicale.

Il faut donc analyser l'évolution des coûts unitaires et, parallèlement, le pourcentage de parts de marché en boîtes, qui est indirectement la part des prescriptions, et puis on a l'effet, simultanément, sur les dépenses. C'est un exemple de pilotage médico-économique. On a aussi parlé des codages PMSI... Les seuls efforts que font les hôpitaux aujourd'hui, c'est de bidouiller le codage PMSI pour maximiser les recettes. La dépense, personne ne s'en soucie, il n'y a pas eu d'indus récupérés par la Sécu. Si on lit la circulaire annuelle de la direction de la Sécurité sociale, il y a très peu de contrôle, très peu d'établissements ciblés, très peu de plans d'action, et aucun indu récupéré, notamment sur la liste en sus. Voilà.

Dans un autre domaine qui est la sécurité des patients, voici une analyse que je fais avec les mêmes données et qui est une analyse détaillée des flux de délivrance, de dispensation, par forme galénique et par unité clinique. Là, ça a été fait sur trois établissements et on a le pourcentage de comprimés, de gélules de forme orale sèche automatisables, et on s'aperçoit que dans la plupart des hôpitaux, contrairement à ce que dit l'ANSM dans son rapport, ce pourcentage est plus élevé que celui des injectables : ils n'y connaissent rien à l'ANSM, ils disent qu'à l'hôpital il y a plus d'injectables que de formes orales, ce qui est faux, parce que, d'un côté, ils comptent des boîtes de 50 ou 100 comprimés et de l'autre, des ampoules ou des flacons injectables à l'unité... Voilà le genre de trucs du rapport. A partir de là, on s'aperçoit que selon les formes orales sèches – ce sont celles qui posent le plus de problème pour l'identification et le contrôle par rapport à la cohérence de la prescription au moment de l'administration –, cela permet de dire quel type d'automate de dispensation on peut mettre en place pour sécuriser le patient.

Je termine, en deux diapos très rapides, sur les données non produites. Il y a, par exemple, le BOAMP, où on a les avis de consultations publiques, notamment pour des équipements en matière de sécurisation du circuit du médicament. Déjà, on a toutes les consultations mais on a très peu d'avis d'attribution. On ne sait pas qui a été retenu, les hôpitaux ne publient que très rarement les avis ; et, quand ils les publient, ils ne mentionnent pas les prix, alors que le Code des marchés publics incite à ce que cette information soit diffusée, de manière qu'on améliore la capacité des acheteurs hospitaliers. Enfin, on a une sous-déclaration des événements indésirables, donc les données manquent, elles ne sont pas produites.

Je conclurai sur, premièrement, les chiffres santé de l'ouverture des données permettent à tout un chacun de faire la part entre le discours politique et la réalité. On a des envolées lyriques du discours politique sur le succès de la maîtrise médicalisée, etc. En fait, la visite des DAM est toujours inopérante sur les médicaments. C'est ça, la réalité. « Les médicaments, la sécurité en tout lieu et à tout moment » : ce sera le slogan dans quelques semaines pour "la semaine de la sécurité du patient". La grande insécurité de la prise en charge médicamenteuse à l'hôpital, on l'a vue avec le décès du sexagénaire bordelais à qui on a injecté par erreur une ampoule de chlorure de potassium en IVD ; cela aurait pu être évité si on avait emboîté le pas à ce que font les Etats-Unis – on a un retard énorme – c'est-à-dire la mise en place des conditions de déploiement, qui ne sont pas présentes en France, de la lecture code-barres au chevet des patients, des résidents, connectée à la prescription pour intercepter le nombre

d'erreurs d'administration des médicaments. Donner à tous l'accès à l'innovation thérapeutique : un progrès thérapeutique nul ou modeste, puisque dans 80 % des indications, les dix premiers anticancéreux de la liste en sus représentent 90 % des dépenses. C'est ce que disait le professeur Sicard tout à l'heure sur les chimiothérapies. Oui, vous avez raison, votre chiffre n'est pas farfelu, 1 milliard d'euros, c'est ce que coûtent les anticancéreux de la liste en sus : il y a au moins 1 milliard d'euros à remettre dans les GHS. Enfin, la transparence, condition indispensable pour préserver la confiance, c'est le parcours du combattant et les montants sont masqués, notamment les plus importants. Deuxièmement, ce qui se mesure s'améliore. Marge considérable de progrès dans les modalités d'accès d'exploitation des données, ça c'est très important. Il ne suffit pas de libérer les données, il faut les libérer dans un format qui soit exploitable facilement, qui facilite l'exploitation. Là il n'y a pas photo entre la base de données SAE-DREES et la base de « Transparence santé ». Enfin, le lièvre, la tortue, l'escargot, la limace, le paresseux... Certains traînent les pieds et n'ont toujours pas compris l'intérêt de la transparence. Vous avez reconnu quelqu'un, là ? On tire ses grandes oreilles ? La Caisse nationale, hein ? Quelqu'un qui va aller dans l'assurantiel bientôt... L'ANSM. A moins qu'ils n'aient tous trop bien compris les dangers pour eux d'être évalués. Je vous remercie pour votre attention soutenue. Je vous prie de m'excuser d'avoir été aussi long !

Denis Tardy : Jean-Louis Touraine, votre première réaction par rapport à tout cela ?

Jean-Louis Touraine : Il y a une foule de données importantes ! Vous avez tout enregistré et moi j'ai un cerveau qui n'est pas encore un ordinateur infini, alors probablement qu'il faudrait que j'aie certaines de ces données par écrit pour les digérer... L'impression que cela me donne, effectivement, et c'était, j'imagine, le but de la présentation, c'est l'écart important entre ce qui est espéré, ce qui est même parfois annoncé, et la réalité. Une partie de cet écart est due au fait qu'il y a, dans notre pays et pour des raisons diverses, insuffisamment de transparence, insuffisamment de partage des données. Pour autant, je réfléchissais déjà pensant la pause à notre première table ronde, et je me disais que, clairement, nous sommes un pays qui a le plus gros trésor et qui, en même temps, est le plus réticent à avancer. Quelles peuvent être ces raisons ?

On a évoqué ce matin le fait que le pouvoir est difficile à partager – pour ceux qui le possèdent, surtout ! On a évoqué la frilosité, plus importante en France en ce moment, dans notre société, depuis déjà assez longtemps ; cela s'est traduit, par exemple, par cette instauration dans la Constitution du principe de précaution, que d'autres pays comparables, bien sûr, se sont gardés de développer. On a tous nos raisons. Mais je me suis quand même demandé si ça n'était pas la singularité de notre système, aussi, qui était responsable. C'est vrai que notre système, par sa très grande concentration, par son hypercentralisation, est à la fois, par nature même, producteur de la plus grande masse de données, mais en même temps organisateur de sa concentration pour un tout petit nombre de personnes, ce qui n'est pas le cas dans la plupart des autres pays européens ou américains. Et donc c'est vrai que ce qui constitue une force, celle d'avoir beaucoup de données, est contrebalancé par l'impossibilité de l'utiliser comme il faudrait. Ce

qui vient de nous être montré il y a un instant, c'est bien cet écart qui existe entre la pratique et ce qui pourrait en être fait de bénéfique. Pour combler cet écart, je crois qu'il nous faut véritablement arriver à convaincre qu'il n'y a pas lieu d'avoir une peur excessive et que nous ne devons pas accepter que ceux qui ont accès à cette information précieuse se la réservent uniquement pour eux. Pour autant, il faut entendre – et je crois que c'est le bon moment pour cela – le souci de certains dans la population d'être quand même relativement prudents. L'anonymisation, vous l'avez entendu, les gens souhaitent qu'il y ait une garantie, et qu'elle soit même double ! Il faut aussi se dire : 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...

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.

Didier 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 : « Ecoutez, 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.

François Pesty : Je me demande si c'est vraiment de l'indifférence ou si ce n'est pas plutôt de l'obéissance face à des décisions venues d'en haut, sous influence de certains lobbies... C'est plutôt de l'obéissance plus que de l'indifférence, et c'est cela qui est décourageant. Vous savez, l'interdiction que l'on m'a faite nominativement par un mail en juillet 2006, au moment où l'on avait les premiers résultats des campagnes des caisses que j'avais pu accompagner auprès des médecins libéraux de la région Languedoc-Roussillon : j'avais 17 autres caisses sur 4 régions qui étaient prêtes à me suivre. Et un mail est parti d'Olivier de Cadeville, bras droit de Frédéric Van Roekeghem, qui était destiné à tous les directeurs d'organisme – CPAM, CRAM, Urcam – me nommant explicitement : « Vous avez reçu des offres de service d'un consultant, M. François Pesty, nous vous demandons de ne pas y donner suite favorable. » Dans le même temps, la CNAM a financé – en occultant, d'ailleurs, totalement les résultats – la généralisation de la campagne, mais elle a interdit partout ailleurs que l'on fasse la même chose. C'est venu de tout en haut, puisque j'ai été reçu pendant plus d'une heure par le directeur de la Sécurité sociale, Dominique Libault, début septembre 2007, juste avant la publication du rapport de l'IGAS sur l'information des médecins généralistes sur le médicament, et il m'a avoué, alors que c'est le directeur de la Sécurité sociale qui exerce la tutelle : « Il faut que vous sachiez une chose, monsieur Pesty, la CNAM garde une certaine autonomie » ; ce qui voulait dire que la CNAM obéit à cet homme-là, Frédéric Van Roekeghem, et c'est normal puisqu'il est nommé en Conseil des ministres. Et si un ou plusieurs directeurs des grandes firmes pharmaceutiques demandent au président de la République : « S'il vous plaît ! On veut bien que le comité économique des produits de santé négocie les prix des médicaments génériques (sous-entendu, *"ça ne nous gêne pas, puisqu'on ne gagne plus rien dessus"*), mais surtout il ne faut pas faire entrer dans les cabinets des médecins d'autres visiteurs que ceux que, nous, nous contrôlons », alors toute la chaîne en dessous de la hiérarchie obéit. Moi, je pose une vraie question : est-ce vraiment de l'indifférence ou de

l'obéissance ? Le rapport de Catherine Lemorton, qui était excellent et auquel j'avais souscrit, on pourrait le regarder : sur les 92 mesures qui étaient préconisées, seulement une demi-douzaine ont été adoptées !

Jean-Louis Touraine : Juste quelques mots. Je ne me souviens plus qui a dit que la politique était l'art du possible ; ce n'est pas l'art de l'idéal, mais c'est l'art du possible. Et, à un moment donné, le possible, malheureusement, a quelques contraintes, quelques limites, que les politiques eux-mêmes, quelquefois, voudraient bien pouvoir repousser. Juste deux mots pour traiter les deux sujets abordés : la loi sur le vieillissement, puisqu'elle a été évoquée, et l'influence des lobbies.

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.

Deuxièmement, l'influence des lobbies. Cette influence – et vous avez raison de la dénoncer –, moi, très franchement, je ne crois pas qu'elle s'exerce sur nos parlementaires, ni non plus sur nos ministres. Je ne connais pas le rôle des lobbies sur la technostructure, c'est plus difficile à pouvoir appréhender. Par contre, je peux vous dire que, comparativement à nos collègues du Parlement

européen ou commissaires européens, l'influence des lobbies, ce n'est rien du tout ! Bien sûr que des lobbyistes essaient ! Bien sûr, il y a des tentations ! Mais prenez l'exemple de la lutte contre le tabagisme : vous avez très bien vu que, au niveau européen, ils sont arrivés à absolument tout bloquer, alors que la France, qui a un retard à cet égard, vient d'énoncer des mesures multiples qui, évidemment, mettent en colère l'industrie du tabac ! Ça les met tellement en colère que l'industrie du tabac voudrait faire des procès au gouvernement français. Ce qui est d'ailleurs assez amusant, puisqu'aux Etats-Unis ce sont les victimes du tabac qui font des procès à l'industrie pharmaceutique. Et dans notre pays, ce serait l'industrie du tabac qui ferait des procès, parce qu'on arriverait à sauver quelques personnes parmi les 73 000 morts annuels du tabac ! Et on aurait un procès parce qu'on a pensé à la santé publique... C'est quand même étonnant. Je crois que le lobby de l'industrie du tabac est encore plus puissant que les lobbies pharmaceutiques. J'ai pris cet exemple, mais on peut en voir d'autres... On ne va pas dire que les lobbies n'essaient pas, bien évidemment qu'ils essaient ! Mais je veux dire que la capacité de résistance qu'il y a n'est pas aussi négligeable qu'on le prétend. En tout cas, elle est plus forte que celle qui existe au niveau des instances européennes.

Donc je crois qu'il faut qu'on continue d'avoir ces moyens-là... 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. Répétons-le, vous avez vu la facilité qu'il y a à faire de grandes réformes dans notre pays ?... Donc l'art du possible, ça veut dire qu'il faut avancer dans le sens de ce qui est souhaité et, en même temps, voir jusqu'où on peut aller sans que la corde casse. Il y a des exemples, que ce soit dans l'Education nationale avec monsieur Devaquet, dans la Santé avec monsieur Juppé, et beaucoup d'autres... qui montrent que des intentions qui, pour leurs auteurs, étaient perçues comme louables n'ont pas été possibles, alors que d'autres très bonnes intentions, par contre, ont pu se concrétiser ! On va là encore parler de choses anciennes : la loi de 1958, inspirée par Robert Debré, a mis nos hôpitaux français au meilleur niveau d'excellence et on ne peut qu'en être satisfait ! De même d'ailleurs que ce que le Conseil national de la résistance avait effectué. Toutes ces choses ont entraîné de profonds bouleversements, alors que le champ du possible était légèrement plus ouvert pour diverses raisons. Actuellement, il est vrai qu'on peut être attristé du fait qu'on ne peut avancer à la vitesse qui nous paraît souhaitable. C'est une constatation mais, pour autant, ça ne veut pas dire qu'il faut être pessimiste. Cela veut dire qu'il faut voir jusqu'où on peut aller dans la bonne direction, plutôt que de jeter le bébé avec l'eau du bain et de critiquer la totalité des propositions. Voyons les endroits où on peut apporter quelques avancées significatives qui, certes, seront perçues par certains comme le verre à moitié plein, comme insuffisantes, mais qui représenteront quand même une avancée qui, demain, pourra être complétée.

Denis Tardy : Patrick Guérin a beaucoup hoché la tête. Il avait envie de parler !

Patrick Guérin : J'entends le discours de monsieur Touraine, mais – je suis désolé, je vais vous provoquer un peu – vous êtes aux commandes ! La politique, c'est aussi le courage. Je pense que monsieur Debré ou le Conseil national de la résistance en avaient...

Jean-Louis Touraine : C'était un consensus, c'est complètement différent ! Quand vous avez un consensus national, car je rappelle que, dans le Conseil national de la résistance, il y avait des gaullistes, des socialistes, des communistes... Tout le monde est d'accord pour dire que c'était très fort de la part de ceux qui, en 1944, se réunissaient pour élaborer cela, et j'en éprouve une reconnaissance infinie ! Mais c'est un temps très différent. Maintenant, la Constitution de la V^e République est arrivée depuis... et les questions dont nous parlons ne font pas consensus, malheureusement. Même si elles le font ici entre nous.

Patrick Guérin : 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 cadennasse 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 !

Jean Matouk : Bon, un petit mot sur Google et le transhumanisme. Il se trouve que j'ai reçu, dans une association à Nîmes, un type qui s'appelle Laurent Alexandre, qui est un grand partisan de Google – je pense même qu'il a des actions chez Google – et qui nous a exposé un peu cette histoire du transhumanisme, c'est-à-dire « l'homme qui vivra mille ans est déjà né ». Moi, je ne suis pas du tout d'accord avec ces thèses, mais je pense que ce n'est pas mal que des gens réfléchissent – quelle que soit la façon dont ils le font – à ce qu'il va

se passer si, effectivement, ces gens-là finissaient par avoir raison. Il faut savoir qu'actuellement il y a un cerveau humain qui est en train de se construire en bocal. D'abord quel statut aura-t-il ce cerveau humain ? Qu'est-ce qu'il va faire ? A quoi ça sert ? Bon, je ne suis pas d'accord avec lui, il m'a énervé, Laurent Alexandre, dans l'exposé qu'il est venu faire, mais ce n'est pas inutile que des gens réfléchissent à cela.

Deuxièmement sur la loi, monsieur Sicard. Je comprends très bien ce que vous voulez dire et je suis d'accord avec vous. Dans tous les domaines il faut bien le dire, ce pauvre gouvernement se heurte aux problèmes budgétaires. Enfin, il faut quand même se rappeler que ça fait quarante ans qu'il n'y a pas eu un budget en équilibre dans ce pays. Et ça, mes chers messieurs-dames – vous les jeunes, moins que les moins jeunes et moins que moi, le vieux – on en est tous responsables ! On a équilibré notre formidable modèle social dont tout le monde se vante, on a équilibré le meilleur service de santé de tous les pays du monde – mais si, il faut continuer à l'affirmer –, on a équilibré le meilleur système scolaire (jusqu'à ce qu'on découvre qu'on ne savait plus apprendre à lire) par la dette ! Notre dette n'est pas montée brutalement comme la dette espagnole ou anglaise, il y a quatre ou cinq ans, elle s'est construite tout doucement depuis quarante ans. Aujourd'hui, tous les gouvernements patineront et feront des lois avec la contrainte budgétaire, c'est-à-dire qu'elles ne contiennent rien de sérieux du point de vue « action » : vous ne pouvez pas l'empêcher, c'est comme ça.

Cela dit, sur le vieillissement à proprement parler, il faut quand même bien réfléchir : le vieillissement, ça se prépare. Et la meilleure façon de vieillir bien, c'est d'avoir préparé ce vieillissement. Cette notion n'est pas liée à un problème de médicament ou autre, elle est liée d'abord – et je m'excuse de redire ce que j'ai déjà dit, la salle n'a pas eu l'air d'apprécier – à l'éducation thérapeutique dans l'enseignement obligatoire, à une lutte contre le tabagisme bien plus poussée, etc. Donc, il n'y a pas besoin de beaucoup de moyens pour cela. Que quelqu'un apprenne qu'il faut qu'il achète un vélo, et qu'il doit faire du vélo tous les matins quand il ne peut plus aller courir dans son environnement, pas besoin de beaucoup d'argent, mais le dire, l'affirmer même dans une loi, ça a quand même un intérêt.

Ensuite, je voudrais aussi parler de notre devise nationale. Vous allez dire que je radote, mais elle a un troisième thème qu'on oublie toujours : c'est la fraternité. Pourquoi il est là celui-là ? Parce que, nous, Français, on est très attirés par l'égalité, mais aussi par la liberté. La liberté qu'on entend souvent en politique, mais qui est une nocivité pour nous sur le plan économique, mais ça ne fait rien. Alors, comme on a les deux, la liberté et l'égalité, pour avoir un peu plus d'égalité, la gauche – et j'y participe – pousse parfois un peu trop le curseur vers moins de liberté ou, au contraire, quand la droite revient, elle le repousse un peu plus vers moins d'égalité et plus de liberté. C'est ça la bataille politique dans notre devise. Seulement, pour compenser, il y a la fraternité. C'est-à-dire que quand on va être obligés – notamment en ce moment, à cause du problème budgétaire – de pousser le curseur vers moins de liberté, eh bien il faut de la fraternité pour compenser. Et les vieux, qu'est-ce qu'on en fait ? La fraternité doit jouer un rôle. Et ça aussi, ça peut s'affirmer dans une loi. Ce qu'à un moment donné on appelait, à la manière anglo-saxonne, le *care*, ça peut se dire dans une loi, ce n'est pas inutile qu'une loi l'affirme. Donc, je ne suis pas aussi sévère que vous.

Et dernier point, lobby pas lobby, pourquoi cette résistance aux données ? Aujourd'hui, le pouvoir c'est le savoir. De même qu'aujourd'hui l'importance n'est pas la propriété, c'est l'accès. Ce n'est pas sans rapport d'ailleurs. Donc, ceux qui détiennent le savoir ont le pouvoir. Malheureusement, dans notre pays, nos élites politiques – je ne parle pas de Jean-Louis Touraine ou de moi, qui sommes agrégés de l'université – sortent de l'ENA et de l'« X ». Et ils sortent avec cette idée que ce sont eux qui ont le savoir, eux seuls ! Et que, par conséquent, ils doivent garder ce savoir pour eux, parce que c'est l'outil du pouvoir. Je crois que c'est simplement cela. Alors, derrière il y a les lobbies (mais, comme le disait Jean-Louis, ils ne sont pas plus virulents chez nous qu'ailleurs), mais c'est le désir de garder le pouvoir du savoir. Et, autour de madame Touraine, vous n'avez que des polytechniciens et des Normale Sup – elle est elle-même issue de Normale Sup – et vous regardez les cabinets. Moi j'ai vécu ça d'une façon très concrète, puisque j'ai dirigé une grande entreprise avec 2 000 personnes, où il y avait des représentants de l'Etat. Et qu'est-ce qu'on pouvait constater ? Chaque fois que j'avais une décision à prendre, il fallait que j'aille trouver le directeur du Trésor ou le ministre des Finances. Le dossier que je présentais était pris par un jeune énarque ou un polytechnicien – souvent c'étaient des inspecteurs des finances – et à partir du moment où il y avait un autre qui voulait sa place dans le cabinet, automatiquement, il luttait contre mon dossier ! Et donc mon dossier, il passait sur la pile des dossiers qui devaient attendre. C'est ça notre pays ! Et nos élites qui croient avoir le monopole du savoir, comme le savoir c'est le pouvoir, eh bien elles veulent le garder, c'est tout !

Denis Tardy : Polytechnique a été créée par la Révolution française, soit dit en passant...

Thomas Laurenceau : Alors, je suis un peu impressionné parce que le débat est parti très très haut et je ne sais pas comment je vais redescendre ! Je vais redescendre sur Terre et essayer de revenir un petit peu aux notions d'*open data* et de médicament...

Denis Tardy : Et à l'école communale !

Thomas Laurenceau : A l'école communale, oui, c'est à peu près ça ! (*rires*) Vous avez parlé d'indifférence, et notamment du public. Alors, 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 plaidons – 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.

Je voudrais finir sur un petit point, puisque monsieur Touraine, dans la première partie, tout à l'heure, a évoqué l'un des bénéfices de l'*open data* qui est de mettre

fin aux fantasmes : vous avez parlé du fantasme sur les médecins, mais c'est aussi un fantasme sur la gestion politique, et ça aujourd'hui, en l'état actuel de délabrement de l'intérêt des Français vis-à-vis du pouvoir politique, c'est intéressant. Oui, peut-être que l'*open data*, notamment en matière de médicaments, va donner quelques résultats surprenants : on verra que le pilotage a été mauvais sur tel ou tel médicament, sur telle et telle pathologie... n'empêche que cela peut aussi restaurer une certaine confiance. Et donc je voulais juste ajouter cet argument à votre liste qui était tout à fait complète tout à l'heure.

Didier Sicard : Très brièvement, 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. Donc, on voit très bien qu'on est non pas dans un recul, mais dans une espèce de frilosité : « Ouh lala, si jamais la population venait à se révolter à propos des données de santé, vite créons un institut national », 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 ?... Ouh lala ! C'est Snowden... On va être constamment *outé*... Les médias sont très hostiles aux données de santé, et le Parlement, eh bien il est ravi ! Il va sans arrêt repartir à l'assaut, il va distiller le fait que : « Attention, l'IDS est le support des laboratoires ». J'ai été accusé nommément d'être le support 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.

En fait, je trouve que c'est une question très complexe, qui nécessiterait des décisions extrêmement fortes, et je pense que si les Français étaient avertis, s'ils avaient l'impression qu'il y a un pilote capable de leur tracer un avenir, je pense qu'à ce moment-là ils adhèreraient ; qu'ils n'auraient plus la terreur de voir leurs données divulguées... Voyez, je reviens de Boston, aux Etats-Unis. Et c'est tellement simple ! Il n'y a pas d'*outing* dans les hôpitaux. A Boston, le moindre comprimé est identifié par un code-barres. Mais ce n'est même pas une question ! La phlébite a disparu dans les hôpitaux américains parce que chaque malade un petit peu alité porte une espèce de brassard qui va lui masser les mollets toute la nuit, et parce que les données de santé ont montré qu'effectivement la prévention était très utile.

Au fond, on a le sentiment que nous sommes un pays d'un archaïsme impressionnant. D'un côté, on fait des Airbus ou d'autres choses extraordinaires, mais nous n'avons pas collectivement le désir d'adopter un vrai pragmatisme, ce qui confirme que c'est d'ordre culturel, puisque Tocqueville, en 1831, disait : « En France, on fait des chapiteaux, on ne fait pas de fondations. » Et je pense que cette permanence française nous interroge, et que peut-être il faudra des générations et des générations pour que cela change.

François Pesty : 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 ; je voudrais savoir pourquoi les 92 mesures du rapport de Catherine Lemorton, qui avait été adoptées à l'unanimité par l'ensemble des députés de la Commission des affaires sociales – dont vous êtes secrétaire, je crois, monsieur le Député – n'ont pas eu de suite.

Denis Tardy : Ce que je vous propose messieurs, c'est qu'on se donne cinq minutes, pas une de plus, et que chacun ait droit à la parole pendant 30 secondes...

Jean-Louis Touraine : Très brièvement. Je ne voudrais pas qu'on ressorte avec l'idée que tout va horriblement mal dans notre système et que tout est merveilleux dans le système américain. Je suis d'accord que la transparence est

indispensable et l'ouverture, elle aussi indispensable. Je regrette, comme tout le monde ici, que ça se fasse lentement, mais je pense que, si on pouvait avoir une évaluation comparative, ce ne serait vraisemblablement pas au détriment de la France en nombre d'erreurs médicales, parce que le système américain génère, par nature même, beaucoup plus d'erreurs médicales : par surabondance de soins, par surabondance d'examens, par surabondance d'agressivité, par insuffisance d'examens cliniques... Moi, j'y ai pratiqué pendant un an et demi : c'est certainement le type de médecine le plus cher au monde, mais ce n'est pas le système le plus efficace et le plus protecteur des patients. Donc, oui, il y a des choses très utiles qu'il nous faut importer, c'est évident, mais n'importons pas la source de leur système, qui, par un jeu de concurrences infinies, est inflationniste au détriment de la sécurité des patients. Faisons attention à ne pas en comparer qu'une partie... Evidemment, ils sont encore plus incités que nous à introduire rapidement le moyen de détecter des erreurs s'il y a un nombre d'actes – en termes d'actes chirurgicaux et médicaux, en termes d'actes d'exploration, en termes de nombre d'actes agressifs de toute nature – qui sont plus importants et même excessifs. Et donc, il est pour eux encore plus urgent de le montrer.

Cela ne veut pas dire qu'en France il ne faut pas le faire aussi ! Il n'est pas normal qu'il y ait des régions dans notre pays – et là les données de santé le montrent, les données hospitalières sont en grande partie accessibles – il y a des régions où il y a beaucoup plus de césariennes que dans d'autres, beaucoup plus d'appendicectomies, beaucoup plus d'amygdalectomies... Tout cela n'est pas justifié par des populations différentes dans telle région française, c'est justifié par des excès d'actes pratiqués pour des raisons qui ne sont pas au bénéfice sanitaire de la population. On peut effectivement regretter notre progression insuffisante, mais je ne pense pas que l'on doive sombrer à nouveau dans le pessimisme. Depuis déjà une bonne dizaine d'années, ce pessimisme ambiant exagéré nous fait dire que tout va mal : « Eh bien, puisque l'on n'a pas tout ce qu'on voudrait, ne faisons rien ! » Non, au contraire, saisissons les opportunités ! Il y a une loi prochaine : cette loi ne satisfait pas une partie d'entre nous dans certains de ses aspects concernant l'ouverture des données ; eh bien, par le biais de quelques amendements, on peut en partie rectifier. Je ne suis pas sûr que créer un nouvel institut soit une menace. Tout dépend de la mission qu'on lui donne et du contrôle qui sera exercé. Je crois qu'il faut jouer dans les détails : le diable se situe dans les détails, mais aussi la vertu ! On peut introduire dans les détails une évolution, plutôt que de se dire : « Prenons le contre-pied de tout ce qui est proposé. » J'imagine la possibilité d'avoir une progression, au moins partielle, dans le sens que nous appelons tous de nos vœux. Moi, je suis certain que, par la démocratie sanitaire et par la transparence des données, on évite les plus grands dangers.

François Blanchardon : Je ne vais pas relancer le débat, mais dire que je suis complètement d'accord avec ce qui a été énoncé par mon collègue au niveau des associations de consommateurs. J'ai là une étude, faite récemment, qui dit que dans l'ouverture des données de santé, les personnes malades – puisque c'est une étude faite par les personnes malades – sont complètement favorables à l'ouverture des données de santé quand il s'agit de l'amélioration de la tolérance du médicament et de la sécurité des médicaments. En effet, à 80 %, ils demandent la sécurité du médicament, et ils proposent que cette ouverture soit

faite en priorité aux associations (78 %), bien devant les organismes publics (64 %) et loin devant les organismes privés (seulement 7 %). Tout ça pour dire que vous avez appelé de vos vœux à plus de fraternité tout à l'heure. La fraternité, c'est d'abord le monde associatif qui l'apportera. Vous avez parlé de la démocratie sanitaire et j'appelle effectivement de mes vœux que l'on partage ensemble les connaissances ainsi que les décisions. S'il y a aujourd'hui une crise importante de la démocratie, c'est parce qu'on souffre peut-être de trop d'expertise et qu'on ne va pas suffisamment chercher la parole dans le monde de l'utilisateur, et si on arrive à trouver les moyens de faire entendre cette voix, peut-être que l'évolution vers l'ouverture des données de santé se fera plus facilement, au bénéfice de la population française.

Thomas Laurenceau : Cette conclusion me convient parfaitement, donc je vais m'arrêter là. Juste une petite proposition, puisqu'il y a un article 46 dans la loi de santé qui est, à notre sens, liberticide – et j'espère qu'il y aura un amendement Touraine... Il y a huit pages à réécrire quand même, mais on y a travaillé – si vous voulez, on peut vous en donner une partie, puisqu'on a beaucoup travaillé là-dessus. Je pense qu'effectivement c'est une des possibilités de faire avancer les choses, de rectifier le tir... Il est encore temps !

Didier Sicard : Mon optimisme est tempéré par le nouveau futur président de l'Institut national des données de santé, qui est un fervent opposant à la mise à disposition des données de santé. Donc on peut avoir tous les discours du monde sur l'optimisme, moi je ne vois que les nuages noirs...

François Pesty : Je voudrais juste dire un mot sur la surmédicalisation. L'Académie nationale de médecine a trouvé, comme aux Etats-Unis, 30 % de soins inutiles, voire dangereux en France. Avec quelques autres, nous organisons depuis trois ans un colloque avec la faculté de médecine de Bobigny : sous- et sur-médicalisation, sur-traitements, avec un site : surmedicalisation.fr, et c'est le groupe Princeps. Il y a eu deux pages dans *Le Monde scientifique et médical* la semaine dernière.

Jean Matouk : 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 !

Denis Tardy : Moi, j'ai deux propositions à vous faire avant que Romain Migliorini n'arrête cette table ronde, qui aurait pu continuer longtemps. La première, c'est de retenir l'idée de Jean, mais la faire de façon plus moderne : il faut lancer une consultation sur un site pour inviter les Français à demander, et envoyer tout cela à madame Touraine. Et la deuxième proposition, c'est d'aller nous restaurer !

Romain Migliorini : D'abord merci à tous, merci vraiment. C'était notre quatrième colloque, mais le cinquième s'annonce déjà : le sujet n'est pas encore choisi, car il faut prendre du temps pour bien se décider. 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 !
