

MARS: de l'utilité, de l'inutilité et de la légalité d'un système d'information global sur la santé

Esther Kraft^a, Judith Wagner^b,
Hanspeter Kuhn^c

- a lic. rer. oec., responsable suppl. Données, démographie et qualité (DDQ), FMH
b Dr sc. hum., responsable Informatique médicale et eHealth, FMH
c Avocat, responsable du Service juridique, secrétaire général adjoint, FMH

Introduction

Un nouvel article de la loi sur l'assurance-maladie est en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2009, à savoir l'art. 22a LAMal; l'art. 31 OAMal est son correspondant dans l'ordonnance sur l'assurance-maladie (OAMal). En vertu de l'art. 22a LAMal, les fournisseurs de prestations doivent communiquer aux autorités fédérales compétentes les données qui sont nécessaires pour surveiller l'économicité et la qualité des prestations [1]. Il s'agit entre autres d'indications relatives au «genre d'activité», au «nombre de patients et à la structure de leur effectif, sous une forme anonyme», au «genre, à l'ampleur et aux coûts des prestations fournies» ainsi qu'aux «indicateurs de qualité des soins» [2]. L'Office fédéral de la statistique (OFS) est chargé de la collecte des données et de leur traitement. La publication des résultats, collectés par l'OFS sur la base de l'art. 22a LAMal, revient quant à elle à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Ce dernier peut publier des informations ou des chiffres portant sur (art. 31 OAMal):

- l'offre de prestations des fournisseurs de prestations
- les diplômes et titres postgrades des fournisseurs de prestations
- les indicateurs de qualité médicaux
- l'étendue et le genre des prestations fournies
- l'évolution des coûts.

Outre l'OFSP, ces données sont également mises à la disposition d'autres services, dont le Surveillant fédéral des prix, l'Office fédéral de la justice, les cantons et les assureurs.

Au début de cette année, soit plus de trois ans après l'entrée en vigueur du nouvel article de la LAMal, l'OFS a mis à la disposition d'un large cercle d'acteurs de la santé un concept sommaire intitulé «MARS: Modules Ambulatoires des Relevés sur la Santé» [3].

Résumé des objectifs et du contenu du projet MARS

Pour appliquer les nouvelles dispositions de la LAMal, l'Office fédéral de la statistique prévoit d'établir des statistiques sur les soins ambulatoires, au sens d'une «contribution à un système statistique intégral d'information sur la santé». Selon l'OFS, ce système d'information permettra «de mettre en œuvre les dispositions légales existantes relatives à la documentation des soins médicaux», en créant un «aperçu de la structure des fournisseurs de prestations, des diagnostics, des prestations fournies, du recours aux prestations, des trajectoires des patients,

des coûts ainsi que de la formation initiale et continue du personnel». D'après le concept, l'OFS entend créer des bases pour la planification des soins, la surveillance épidémiologique, la recherche ainsi que l'information du public, et ce afin – formulé de manière très générale – de pouvoir suivre l'évolution du système de santé. Pour collecter ces données, l'OFS prétend qu'il se basera sur la loi sur la statistique fédérale (LSF) et sur l'ordonnance y relative, ainsi que sur la loi sur l'assurance-maladie, articles 21, 22a et 23.

Le système d'information sur la santé que l'OFS souhaite mettre sur pied se compose de différents sous-projets portant chacun sur un thème particulier [3]:

- Sous-projet 1: Données de structure Hôpital ambulatoire
- Sous-projet 2: Données des patients Hôpital ambulatoire
- Sous-projet 3: Données de structure Cabinets médicaux
- Sous-projet 4: Entrepôt de données
- Sous-projet 5: Données des patients Cabinets médicaux
- Sous-projet 6: Données des patients Aide et soins à domicile

En ce qui concerne le type de collecte, l'OFS ne fait pas de distinction entre les données collectées à des fins administratives et celles collectées à des fins statistiques. En revanche, différentes méthodes sont prévues pour la gestion et l'utilisation des données. Parmi les objectifs statistiques figurent par exemple la description épidémiologique et l'analyse de l'état de santé de la population, les livraisons de données aux organisations internationales et l'information du public sur le système de santé. Les données administratives devront quant à elles permettre de remplir des tâches d'exécution, dont l'application de la loi sur l'assurance-maladie ou des tâches de planification et de gestion. Les différents sous-projets se basent en partie sur des données déjà collectées, et en partie sur des données qui doivent encore l'être collectées. En vue de la mise sur pied d'un système d'information intégral sur la santé, le concept prévoit par ailleurs explicitement de rassembler les données relatives aux patients.

Position de la FMH sur l'établissement prévu de la statistique

La FMH est convaincue de la nécessité de disposer de données fiables et s'engage à faire en sorte d'en doter

Correspondance:
FMH
Département Données,
démographie et qualité
Elfenstrasse 18
CH-3000 Berne 15
Tél. 031 359 11 11
Fax 031 359 11 12
esther.kraft[at]fmh.ch

le système de santé suisse. Par conséquent, elle soutient la collecte de chiffres sur les soins hospitaliers et ambulatoires selon une méthodologie correcte et dans le respect des bases légales. Ces chiffres permettront ensuite de combler les éventuelles lacunes des relevés européens ou internationaux. Cependant, la FMH est d'avis que certains points centraux du pro-

jet MARS ne correspondent en rien à ces exigences. La FMH remet particulièrement en question les points suivants:

- *Curriculum de santé*: la FMH rejette la future mise sur pied d'un système d'information sur la santé pour lequel il n'existe aucune base légale. Cela reviendrait de fait à établir une sorte de «curriculum de santé» pour chaque citoyen sans même que la population suisse ait eu l'occasion de se prononcer à ce sujet dans le cadre d'une loi soumise au référendum.
- *Collecte de données sur tous les patients*: dans le cadre de ce relevé statistique, l'OFS entend obliger tous les médecins à annoncer aux autorités l'ensemble des contacts qu'ils ont eu avec des patients, y compris avec ceux qui payent eux-mêmes leurs frais médicaux. Là non plus, sans véritable base légale selon la FMH. Les médecins chargés d'annoncer leurs patients risquent ainsi d'enfreindre le secret médical et de se rendre passibles de sanctions.
- *Recensement intégral*: le recensement intégral de chaque cas ambulatoire n'est aucunement motivé sur le plan objectif et scientifique selon la FMH. De plus, cela représenterait une charge administrative supplémentaire considérable pour les médecins, ce qui irait clairement à l'encontre des objectifs du «Masterplan pour les soins de premier recours». Selon ses propres indications, l'OFS compte ainsi récolter 1,5 million de jeux de données par an. Il en résulterait non seulement une charge de travail excessive pour les fournisseurs de prestations, chargés de collecter les données, mais également pour les organes cantonaux et fédéraux chargés de les traiter. Les coûts ainsi occasionnés seraient en outre imputés aux assurés et aux contribuables alors même que l'utilité concrète d'un tel recensement n'a pas encore pu être prouvée.
- *Anonymisation inefficace*: la démarche décrite ne garantit aucunement l'anonymat des données des patients. Or l'article 22a LAMal mentionne des indications sur le «nombre de patients et la structure de leur effectif, sous une forme anonyme», ce qui garantit expressément au citoyen son anonymat dans le cadre des statistiques (contrairement à l'ancienne version de l'art. 30 OAMal) [4]. La teneur sans équivoque de l'article interdit aux fournisseurs de prestations de livrer des données individuelles permettant d'établir des liens avec la personne ou une identification évidente de celle-ci [5]. Selon l'art. 22a LAMal, il est possible d'annoncer «20 cas de BPCO», mais il est inadmissible de fournir des informations du type: «Chez le patient X, le diagnostic de BPCO a été posé. Ce patient souffre en outre de diabète, d'addiction à l'alcool et d'incontinence urinaire.»
- La formulation *des objectifs et des questions* en vue de l'élaboration d'un tel recensement est beau-

Extraits de la loi sur l'assurance-maladie (LAMal)

Art. 22a Données des fournisseurs de prestations

¹ Les fournisseurs de prestations doivent communiquer aux autorités fédérales compétentes les données qui sont nécessaires pour surveiller l'application des dispositions de la présente loi relatives au caractère économique et à la qualité des prestations. Les indications suivantes doivent notamment être communiquées:

- a. le genre d'activité, l'infrastructure et l'équipement, la forme juridique;
- b. l'effectif du personnel et le nombre de places de formation ainsi que leur structure;
- c. le nombre de patients et la structure de leur effectif, sous une forme anonyme;
- d. le genre, l'ampleur et les coûts des prestations fournies;
- e. les charges, les produits et le résultat d'exploitation;
- f. les indicateurs de qualité médicaux.

² Les personnes physiques ou morales interrogées sont soumises à l'obligation de renseigner. Les données doivent être mises gratuitement à disposition.

³ Les données sont collectées par l'Office fédéral de la statistique. Celui-ci met à la disposition de l'Office fédéral de la santé publique, du Surveillant fédéral des prix, de l'Office fédéral de la justice, des cantons et des assureurs ainsi que des institutions figurant à l'art. 84a, les données par fournisseur de prestations énumérées à l'al. 1 aux fins de l'application de la présente loi. Ces données sont publiées.

⁴ D Le Conseil fédéral édicte des dispositions détaillées sur la collecte, le traitement, la transmission et la publication des données, dans le respect du principe de la proportionnalité.

Art. 23 Statistiques

¹ L'Office fédéral de la statistique établit les bases statistiques nécessaires à l'examen du fonctionnement et des effets de la présente loi. Il collecte auprès des assureurs, des fournisseurs de prestations et de la population les données nécessaires à cet effet.

² Les personnes physiques ou morales interrogées sont soumises à l'obligation de renseigner. Les informations doivent être mises gratuitement à disposition.

³ Le traitement de données à des fins statistiques est régi par la loi du 9 octobre 1992 sur la statistique fédérale.

Ordonnance sur l'assurance-maladie

Art. 31 Publication des données des fournisseurs de prestations

¹ L'OFSP publie la synthèse des données recueillies par l'Office fédéral de la statistique en vertu de l'art. 22a de la loi et par l'OFSP selon l'art. 51 de la loi fédérale du 26 juin 2006 sur les professions médicales universitaires, de façon à ce qu'apparaissent clairement, notamment, les informations ou les chiffres suivants de l'assurance-maladie sociale, par fournisseur de prestations ou par catégorie de fournisseurs de prestations:

- a. offre de prestations des fournisseurs de prestations;
- b. diplômes et titres postgrades des fournisseurs de prestations;
- c. indicateurs de qualité médicaux;
- d. étendue et genre des prestations fournies;
- e. évolution des coûts.

coup trop imprécise. La loi sur l'assurance-maladie exige ni plus ni moins que de fournir «les données qui sont nécessaires pour surveiller l'application des dispositions [...] relatives au caractère économique et à la qualité des prestations» [1]. Or cet objectif concret ancré dans la loi n'est pas suffisamment pris en compte dans le concept. Si l'on prend pour exemple le recensement des indicateurs de qualité, l'on voit clairement qu'il manque un concept pour définir comment les données récoltées doivent permettre d'atteindre les objectifs visés et de clarifier les questions posées (*Proof of concept*). De plus, il n'est pas nécessaire de disposer de toutes les données devant être recensées selon le projet pour définir lesdits indicateurs de qualité.

Conclusion

La FMH est convaincue que le système de santé suisse a besoin de données fiables, récoltées selon une méthodologie correcte, notamment pour garantir les soins médicaux à la population ou planifier la formation prégraduée et postgraduée des médecins. La collecte des données ne peut toutefois autoriser la création d'un curriculum de santé de la naissance à la mort, que le patient ne pourrait contourner qu'en se faisant soigner à l'étranger, sans mandat clair du

législateur. Cela reviendrait de fait à mettre fin au secret médical – y compris pour les patients qui payent eux-mêmes leurs frais médicaux! –, ce qui ne saurait être toléré. En collaboration avec les organes compétents, la FMH s'engage en faveur d'une statistique de santé garantissant les bases de planification nécessaires et par là même, l'anonymat des patients.

Références

- 1 Art. 22a al.1 LAMal.
- 2 Kraft E. L'art. 22a LAMal: une avancée ou un obstacle? Bull Méd Suisses. 2010;91(36):1367-9.
- 3 MARS: Modules Ambulatoires des Relevés sur la Santé, version 1.0, juin 2012. Citations du projet: trad. FMH.
- 4 «Ces [données] doivent permettre d'avoir une image de l'activité du fournisseur de prestations, dans la mesure où des indications doivent être communiquées aussi bien sur l'infrastructure que sur la formation de base et la formation postgraduée, les prestations fournies et les coûts en résultant, sans remettre toutefois en question l'anonymat des patients.» FF 2004, pp. 5228-9.
- 5 Si l'on récolte uniquement le nombre suffisant de données, il est facile de déterminer de quelle personne il s'agit, même si les données sont pseudonymisées. C'est pourquoi l'art. 22a de la LAMal n'exige à juste titre que des données concernant la structure de l'effectif des patients et pas des patients isolés.

Tour d'horizon des questions juridiques. Le guide des connaissances juridiques de base.

«Bases juridiques pour le quotidien du médecin». Gratuit pour nos membres.

Commandez-le
sans tarder
sur notre site
www.fmh.ch

 **FMH**
FOEDERATIO MEDICORUM HELVETICORUM