

New York Times

3 décembre 2006

<http://www.nytimes.com/2006/12/03/business/yourmoney/03health.html?ei=5090&en=b2c0f7946b4e3d9d&ex=1322802000&partner=rssuserland&emc=rss&pagewanted=all>

Danger pour la santé : les ordinateurs disséminent vos données.



Feature Photo Service

Harriett P. Pearson of I.B.M. says her company is working with others to protect patient confidentiality.

Par **MILT FREUDENHEIM** and **ROBERT PEAR**

Edition du : 3 décembre, 2006

Bill Clinton s'est dissimulé sous une fausse identité lorsque, voici deux ans de cela, il a été hospitalisé à l'Hôpital presbytérien de New York afin d'y subir une intervention cardiaque. Cela n'a pourtant pas empêché quelques pirates, dont du personnel de l'hôpital, d'essayer d'accéder à son dossier médical informatisé.

Dossier médical informatisé : un équilibre délicat à trouver



Peter Foley/European Pressphoto Agency

Le Dr. Craig Smith a opéré du cœur l'ancien Président Bill Clinton il y a deux ans, à l'Hôpital presbytérien de NewYork. Des pirates ont tenté d'accéder à son dossier médical.



John Amis/Associated Press

Newt Gingrich, à gauche, et le docteur. Thomas Bat à Alpharetta, Géorgie. L'ancien porte-parole de la Maison Blanche soutient l'utilisation de dossiers informatisés.



Chip Smodevilla/Getty Images

Le député Edward J. Markey affirme que le respect de la vie privée est un aspect capital des dossiers de santé informatisés.

Ce même hôpital a mis en échec 1 500 tentatives illicites de son propre personnel pour accéder au dossier d'un célèbre athlète local, affirme J. David Liss, vice président du conseil d'administration de l'établissement.

Et pas plus tard qu'en septembre, l'hôpital public de New York a annoncé que des dizaines de salariés de l'un de ses établissements, à Brooklyn, dont des médecins et des infirmières, des techniciens et des personnels administratifs avaient de façon illicite consulté le dossier médical informatique de Nixzmary Brown, une fillette de 7 ans dont les services judiciaires disent qu'elle a été battue à mort par son beau-père l'hiver dernier.

Des forces puissantes s'emploient à pousser le gouvernement et des organismes privés dans des programmes susceptibles de faire passer un système de soins coûteux et inefficace à l'ère de l'informatique. Le Président Bush encourage vivement l'usage intensif de l'informatique en matière de santé. Les assureurs en santé et les fabricants de matériel médical sont d'ardents défenseurs de cette ligne, sans parler de sociétés d'informatique comme [I.B.M.](#) et [Google](#). Cela n'est pas fini, [Intel](#) et

[Wal-Mart Stores](#) ont révélé qu'ils allaient rendre publics cette semaine leurs projets de mettre en place des dossiers de santé électroniques pour leurs salariés.

D'autres pourraient suivre rapidement. Des projets de lois destinés à accélérer l'adoption des technologies de l'information par les médecins et les hôpitaux ont franchi avec succès les étapes législatives du Congrès et du Sénat.

Mais l'adoption d'une législation s'est embourbée, essentiellement à cause de divergences sur le rôle que l'on peut laisser à l'industrie de la santé en matière de collecte et d'utilisation ces données alors qu'elles concernent la vie privée de dizaines de millions d'Américains – et pas seulement des célébrités ou des victimes d'actes criminels.

Les tenants d'une telle législation, comme le député républicain du Texas Joe L. Barton, qui préside la commission de l'énergie et du commerce, prétendent que les inquiétudes relatives au piratage ne doivent pas freiner l'adoption d'une technologie susceptible d'économiser de l'argent et d'améliorer le système de soins.

“La protection de la vie privée est un sujet important,” déclare M. Barton, qui va devoir quitter son siège de président lorsque les démocrates détiendront la majorité l'an prochain, “mais le plus important est que nous avons mis en place un système d'information de santé.” Le Congrès pourra s'occuper de la question de la protection plus tard “si nécessaire,” ajoute-t-il.

Les démocrates, cependant, ont clairement indiqué qu'ils étaient décidés à traiter le dossier de la confidentialité des données médicales personnelles dès qu'ils auraient reconquis la majorité dans les deux Chambres. “Il faut s'attendre à voir ce sujet de la protection de la vie privée prendre davantage d'importance au cours des deux années qui viennent qu'au cours des douze dernières années,” déclare le député démocrate du Massachusetts [Representative Edward J. Markey](#), défenseur de longue date de la protection de ces informations.

M. Markey, membre de la Commission de l'énergie et du commerce, a déclaré soutenir une législation qui autoriserait les individus à ne pas confier leurs dossiers personnels à des banques de données centralisées. Il souhaite que les fournisseurs de soins informant les patients en cas de perte de données, de vol, d'utilisation illicite.”

Le député démocrate du Michigan [John D. Dingell](#), dont on dit qu'il deviendra président de la commission de l'énergie et du commerce le mois prochain, affirme que le développement de systèmes de soins informatisés “est potentiellement un facteur d'amélioration.” Mais il ajoute que “ce développement comporte de sérieuses menaces à la vie privée des patients car il passe par la mise en place de grosses bases de données accessibles aux voleurs, pirates, et autres utilisateurs illicites.”

Des membres de sa commission, et d'autres de la commission des affaires intérieures, défendent le même point de vue.

Les centres hospitaliers universitaires, tels que l'Hôpital Presbytérien de New York- ont acquis une expérience considérable en matière de dossiers médicaux informatisés. Mais la plupart des autres hôpitaux ont mis très longtemps à franchir le pas, tout comme médecins et patients. Seulement un quart des médecins utilisait de tels dossiers en 2005, si l'on en croit une récente étude conduite par des chercheurs du [Massachusetts General Hospital](#) et de [George Washington University](#), et moins de 1 sur 10 médecins fait usage de ces technologies dès qu'il s'agit de tâches importantes, telles que la prescription de médicaments, d'analyses, de décisions cliniques.

Cathy Schoen, chercheur du Commonwealth Fund, à but non lucratif, explique que les médecins généralistes américains sont bien moins enclins que leurs homologues des autres pays industrialisés à utiliser les dossiers informatisés. En Grande-Bretagne, 89 pour cent des médecins les utilisent, si l'on en croit un rapport récent du journal en ligne Health Affairs ; aux Pays-Bas, ce chiffre monte à 98 pour cent.

Les experts en technologies avancent plusieurs explications, s'agissant du rythme assez lent auquel ces techniques se propagent aux Etats-Unis : coût d'équipement initial, difficultés des différents systèmes à communiquer entre eux, craintes de poursuites de la part des médecins et des hôpitaux qui partagent ces données.

Cela dit, le défi le plus important risqué d'être un défi humain : l'opinion publique se préoccupe de plus en plus des failles de sécurité et des usurpations d'identité. Même dans le cas où les employeurs financent les salariés pour qu'ils mettent en place des dossiers de santé personnels, beaucoup renâclent, dans la crainte de voir leurs données tomber dans de mauvaises mains et se retourner contre eux.

“Lorsque j'en discute avec les salariés, leur principale inquiétude est la suivante : ‘Que vont devenir mes données personnelles ? Quel est le risque si mon numéro de sécurité sociale apparaît sur mes polices d'assurance, tout comme les risques croissants d'identification tout au long de la chaîne de soins ?’ ” Harriett P. Pearson, responsable chez I.B.M. de la protection des données personnelles, déclarait récemment dans un entretien. “C'est à nous de prendre l'initiative pour tout ce qui a trait aux données personnelles.”

Le docteur J. Brent Pawlecki, associé chargé du secteur médical chez [Pitney Bowes](#), une société de services, déclare qu'aux Etats-Unis, les gens sont davantage inquiets de perdre leur contrat d'assurance santé à cause d'informations qui figureraient dans leur dossier. Pitney Bowes examine le pour et le contre de la mise en place d'un tel système pour ses employés.

Ces inquiétudes sont très largement partagées. La plupart des Américains affirment qu'ils s'inquiètent de ce qu'un employeur pourrait faire de leur dossier d'assurance santé, par exemple pour les éliminer de certaines offres d'emploi. Ce point ressort de plusieurs enquêtes, dont celle très récente menée par un organisme à but non lucratif, la Fondation Markle.

Certains patients se montrent si apeurés qu'ils finissent par prendre des décisions qui peuvent présenter un risque pour leur santé. Un patient sur huit, dans l'enquête conduite l'automne dernier par la Fondation californienne pour la Santé, indique qu'il a tenté de dissimuler un problème médical par différents moyens, comme, ne pas faire faire un examen, ne pas rédiger une prescription ou demander au médecin « d'édulcorer un diagnostic ».

Le docteur Stephen J. Walsh, psychiatre et ancien président de la Société médicale de San Francisco, déclare, "Je vois de nombreux patients qui refusent absolument de voir figurer où que ce soit le fait qu'ils consultent un psychiatre."

En 1996, le Congrès s'est penché sur quelques unes de ces préoccupations, lorsqu'il a voté la loi sur la transmission et la portabilité des données médicales. La loi considère comme un crime fédéral, mais il est rarement sanctionné, le fait de diffuser de manière illicite des informations médicales.

Mais les critiques maintiennent que cette loi souffre de nombreux manques, que les infractions donnent rarement lieu à l'ouverture de poursuites, et que les coupables ne sont pratiquement jamais sanctionnés. Par exemple, la loi permet aux représentants d'une société d'avoir accès aux dossiers médicaux des collaborateurs pour traiter les contentieux en matière d'assurance.

Ces mêmes critiques indiquent qu'il n'est pas rare de voir, au sein d'une même société, la même personne être chargée simultanément du traitement de ces litiges et des procédures de licenciement. Cela permet à des sociétés de se débarrasser de gens atteints d'affections coûteuses et d'inventer des motifs fallacieux de licenciement, tout en gardant la main sur les coûts santé. La mise en œuvre de dossiers informatisés rendrait encore plus facile ce genre de démarche.

Joy L. Pritts, spécialiste de la politique de santé à la [Georgetown University](#), explique qu'en développant et en promouvant les technologies informatiques en santé, le gouvernement a pu laisser croire qu'il "se préoccuperait plus tard de la protection de la vie privée". Mais elle prévient : « Cette attitude peut déclencher des retours de bâton. Si vous ne gagnez pas la confiance des patients, ils s'arrangeront pour faire disparaître de l'information et vous ne tirerez aucun avantage du nouveau système. »

Les dirigeants d'entreprise peuvent faire appel à des conseillers qui se sont spécialisés dans les procédures de respect de la législation. Mais, si l'on en croit leurs retours, il y a fort peu de chance que des dirigeants soient condamnés en cas d'irrégularités.

Le Bureau des Droits des Citoyens, rattaché au [Department of Health and Human Services](#), a enregistré plus de 22 000 plaintes depuis que la loi sur la protection de la vie privée est entrée en vigueur, en 2003 ; les plaintes les plus fréquentes concernent la divulgation non autorisée de données. Mais le Bureau n'a enregistré que trois plaintes susceptibles de donner lieu à des poursuites pénales et n'a infligé aucune amende. Il préfère informer les fautifs et les encourager à ne pas enfreindre la loi à l'avenir.

Constatant la faiblesse des moyens de répression mis en œuvre au niveau fédéral, les tenants de la défense de la vie privée se disent inquiets de constater les efforts récents du Congrès de limiter le périmètre législatif des Etats pour tout ce qui touche à la protection du consommateur. Les Etats mettent souvent en œuvre des règles plus strictes en matière de protection de la vie privée et de sanctions, particulièrement pour ce qui touche au sida, aux maladies psychiques et à quelques autres maladies particulières.

Contrairement aux lois fédérales, les lois des Etats se sont parfois traduites par des sanctions sévères. En avril dernier, une Cour d'appel californienne a confirmé une indemnité de \$291,000 attribuée à Nicholas Francies, gérant d'un restaurant à San Francisco. Il avait perdu son emploi après qu'un médecin ait indiqué à son employeur qu'il souffrait du sida. Le plaignant a également obtenu de son employeur une indemnité complémentaire de \$160,000.

Le docteur Deborah C. Peel, psychiatre et fervent défenseur du respect de la vie privée à Austin, Texas, a constitué un groupe intitulé [Patient Privacy Rights Foundation](#), dans le but de mener des actions de lobbying à Washington. Les membres de ce groupe appartiennent à toutes les tendances politiques depuis l'[American Civil Liberties Union](#) et le U.S. Public Interest Research Group jusqu'à l'American Conservative Union et le Conseil de recherche sur la Famille.

[Newt Gingrich](#), ancien speaker républicain à la Chambre, plaide pour "un système de santé intelligent pour le 21^{ème} siècle" qui reposerait sur des dossiers informatisés. Il affirme également que les individus "doivent avoir la maîtrise des droits d'accès à leurs informations médicales personnelles."

"Les gens ont un droit légitime de maîtrise sur leurs données de santé," affirme M. Gingrich, qui a collaboré étroitement avec le sénateur [Hillary Rodham Clinton](#), sénateur démocrate de New York, sur le dossier des données informatisées. Pour ce qui les concerne, ils plaident pour que des règles strictes protègent les données privées.

M. Gingrich note en particulier que le Sénat a voté deux lois qui interdisent toute discrimination fondée sur les données génétiques ; la Chambre des Représentants, elle, ne les a pas votées. Les démocrates pensent qu'ils feront passer cette législation lorsqu'ils auront la majorité au Congrès.

Même en l'absence d'un cadre législatif fédéral, quelques sociétés commencent à encourager chez leurs salariés la création de dossiers médicaux informatisés. Chez Pitney Bowes, les salariés touchent une prime s'ils enregistrent une copie de leur dossier sur WebMD.com, le site Internet de santé.

“Nous ne les avons pas obligés à le faire, nous le leur avons proposé,” affirme le docteur Pawlecki. Mais, ajoute-t-il, ceux qui n'ont pas de dossier augmentent le risque de ne plus avoir de données à jour chaque fois qu'ils changent de système ou de médecin.” Par voie de conséquence, ils courent le risque de subir des “soins dangereux”, tels qu'interactions médicamenteuses ou effets secondaires. Ils risquent de même de ne pas recevoir des soins qui leur seraient nécessaires ou de subir deux fois les mêmes analyses sans nécessité.

Pitney Bowes et le WebMD Health sont membres d'un ensemble de 25 sociétés qui collaborent avec Madame Pearson, I.B.M., pour rédiger un recueil de principes et de bonnes pratiques. Elle pense qu'un tel document pourrait convaincre les gens que leurs employeurs ne mettent pas leur nez dans leurs données personnelles archivées et consultables en ligne.

Le Groupe de Madame Pearson travaille avec Janlori Goldman, directeur du projet Protection des Données de Santé à Washington. Les employeurs doivent appliquer les règles relatives à la protection de la vie privée de leurs salariés et celles qui touchent à la sécurité et à la confidentialité, indique M. Goldman.

WebMD, qui gère les dossiers médicaux de salariés pour le compte de dizaines de sociétés, a entamé au début de l'année des discussions avec Google, qui développe un site Internet appelé Google Health, si l'on en croit des sources bien informées. Google ne fait aucun commentaire. Mais, intervenant à ce sujet dans un cadre plus général, Adam Bosworth, directeur technique de Google, indique que la protection de la vie privée constitue un obstacle pour les sociétés de haute technologie qui s'intéressent à la santé.

Dans un document publié à cette occasion, M. Bosworth souligne que la technologie peut fortement contribuer à améliorer les soins et à réduire les coûts. “Mais les sociétés qui proposent des produits et des services doivent absolument préserver la protection de la vie privée, sans quoi, même des produits ou services extrêmement utiles seront des échecs.”

Même avant le vol survenu cette année de l'ordinateur portable d'un responsable du ministère des anciens combattants, ordinateur qui renfermait les dossiers médicaux de 28 millions de personnes, une étude d'un institut de consommation avait révélé que les incidents de plus en plus fréquents en matière de sécurité suscitaient une inquiétude croissante dans l'opinion publique.

D'après une enquête téléphonique auprès de 1 000 personnes pour le compte de la Fondation californienne pour la Santé, environ une personne interrogée sur quatre avait entendu parler de ces incidents. La marge d'erreur était de plus ou moins trois pour cent.

Cette étude, menée par [Forrester Research](#), révèle également que 52 pour cent des personnes interrogées étaient "très ou assez inquiètes" à l'idée que des questionnaires d'assurances puissent être utilisés par un employeur pour restreindre leurs possibilités de trouver un emploi.

L'enquête Markle, dont les résultats doivent être publiés cette semaine, décrit un niveau d'inquiétude encore plus élevé — 56 pour cent de très inquiets, 18 pour cent qui sont préoccupés — des abus dont pourraient se rendre coupables les employeurs. Pourtant, en dépit de leurs craintes, les personnes interrogées par Markle conviennent volontiers de l'intérêt que présentent les moyens d'Internet— comme, par exemple, un accès facilité à leur propre dossier de santé.

Les sociétés qui ont tenté de développer des systèmes informatisés pour accroître l'efficacité des soins indiquent que leur succès repose sur le soin apporté à la sécurité "Le respect de la vie privé a été déterminant," affirme Al Rapp, responsable santé chez [United Parcel Service](#), qui a récemment mis en place un système d'informatisation des données de santé pour ses 80 000 salariés non syndiqués.

[U.P.S.](#) accorde un bonus de \$50 à ceux de ses salariés qui acceptent de fournir des renseignements "d'évaluation des risques majeurs." Cette somme est doublée si les conjoints acceptent d'en faire autant. Plus de la moitié des employés ont accepté, indique M. Rapp, ils ont été informés que ces informations seraient conservées dans les archives de [UnitedHealth Group](#) et [Aetna](#). « Nous ne sommes pas partie prenante, » indique-t-il, en parlant des dirigeants d'U.P.S. ». Le système permet de rapprocher ces données de l'histoire médicale personnelle de chaque patient, des consultations, des prescriptions et des délivrances de médicaments. Lorsque le logiciel signale qu'une personne est atteinte d'une affection potentiellement coûteuse, telle que diabète, problèmes cardiaques et asthme, une infirmière de la compagnie d'assurance, conseillère santé, téléphone à l'employé en cause pour lui suggérer la mise en place d'un traitement préventif, pour lui rappeler les examens à effectuer, les prises de médicaments etc.

"L'employé garde la possibilité de répondre à l'infirmière qu'il ne veut pas adhérer à ce programme," conclut M. Rapp. "Mais pour l'instant, ce projet a reçu un accueil très favorable."

La semaine dernière, raconte-t-il, une conseillère a pris contact avec la femme d'un employé, après avoir remarqué que son état général et son poids pouvaient laisser craindre un risque d'ordre cardiaque.

Elle demanda alors à cette personne : “Prenez-vous votre médicament anti-cholestérol, du Lipitor en l’occurrence ?” Elle répondit : « Je ne prendrai pas de Lipitor » et elle continua en mentionnant les effets secondaires qu’elle avait trouvés sur Internet, poursuit M. Rapp.

L’infirmière en informa son médecin traitant, qui modifia sa prescription et lui ordonna de prendre un médicament équivalent, explique M. Rapp. Il ajoute qu’elle est l’une des très rares personnes au sein de la direction des ressources humaines, autorisées à consulter les données médicales personnelles, dans le respect de la législation.

“Je connais les noms, je sais précisément ce que contiennent les dossiers” indique M. Rapp. “Je suis responsable du succès de ce programme”. Mais il ajoute que, conformément à la loi, il n’a pas le droit de communiquer d’informations aux autres membres de la direction d’U.P.S. “De manière générale, U.P.S. ne sait pas ce qui se trouve dans ces dossiers.”

Pourtant, les acteurs de la santé continuent de s’inquiéter. Des responsables hospitaliers affirment que des détectives privés essayent fréquemment de soudoyer des employés pour obtenir des données médicales qui peuvent être utiles lors de procédures judiciaires, comme des plaintes relatives à la garde des enfants, des divorces, des problèmes de droit de propriété ou d’héritage.

Mais l’informatique – cette même informatique capable de disséminer de l’information sur un seul clic de souris – permet également d’améliorer la sécurité. Mr Liss, de l’hôpital presbytérien de New York, indique que, lorsque du personnel non autorisé tente d’accéder aux dossiers patients, les ordinateurs ont été programmés pour leur demander d’expliquer les raisons pour lesquelles ils recherchent ce genre d’informations.

En outre, indique Mr Liss, le système informatique avertit ceux qui tentent de pénétrer le système : “Sachez que votre identifiant et votre mot de passe ont été enregistrés.”