

*Date de dépôt: 13 mai 2002*

*Messagerie*

## **Rapport**

**de la Commission des finances chargée d'étudier le projet de loi  
du Conseil d'Etat ouvrant un crédit d'investissement de 966 000 F  
pour le système d'information de la santé**

RAPPORT DE LA MAJORITÉ

**Rapporteur: M. Pierre Weiss**

Mesdames et  
Messieurs les députés,

Investir dans un système d'information ou d'informatisation de la santé, avec efficacité ou avec efficience, avec ou sans respect pour les dispositions sur la protection des données individuelles, voilà les bifurcations essentielles qui ont turlupiné les députés de la Commission des finances au fil d'une audition où la clarté a pu à l'occasion céder le pas à une information digitale ouatée. D'où la division de la commission en une majorité relative se ralliant à la volonté du chef du Département de l'action sociale et de la santé (DASS) d'améliorer, voire de créer les instruments nécessaires à la saisie sinon à la maîtrise intellectuelle des dépenses de santé, quelques abstentions et une forte minorité, nettement plus sceptique, auteur d'un autre rapport.

La présence aux débats de la commission, le 20 mars 2002, de M. Pierre-François Unger, conseiller d'Etat et chef du Département de l'action sociale et de la santé (DASS), accompagné de son secrétaire général, M<sup>me</sup> Marie Da Roxa, et de M. Dominique Ritter, directeur du service financier du DASS a

permis à ceux-ci de donner corps aux développements informatiques présentés par MM. Jean-Marie Leclerc, directeur général du Centre des technologies de l'information (CTI), Bernard Taschini, secrétaire du Conseil d'administration des technologies de l'information de l'Etat (CATI), et Jean-Claude Mercier, directeur opérationnel du CTI. Le procès-verbal de débats parfois complexes a été courageusement établi par M<sup>me</sup> Eliane Monnin.

### **Axes essentiels du système proposé d'information sur la santé**

Moins d'un million de francs – 966 000 F, dont 220 000 F pour le matériel et les logiciels, 706 000 pour les mandataires et 40 000 F pour les locaux et l'infrastructure – destiné à une étude d'un système d'information sur la santé peut sembler peu de chose, et en tout cas d'importance comparable aux demandes de crédit formulées pour les PL 8601 (950 000 F) et 8603 (1 050 000 F). A tel point qu'un commissaire s'est demandé la raison de ce que nos compatriotes alémaniques qualifieraient de « Salami-Taktik ». Il est vrai que « mener une politique de santé efficace » n'a pas de prix, pour paraphraser le professeur Pierre Gilliard, un spécialiste en la matière. En première analyse seulement. Car une efficacité plus grande est attendue de la mise en œuvre de ce système, selon le chef du DASS qui considéra en commission que les trois projets étaient « cosolidaires », leur adjoignant même le PL 8610 sur les Centres d'action sociale et de santé (CASS).

Rappelons-en cursivement les points essentiels tels que les présente en détail l'exposé des motifs. En 1997, le Conseil d'Etat a élaboré sept principes et les instruments de la planification financière existante (de la statistique aux contrats de prestation) ou encore virtuelle (numerus clausus, clause du besoin, carnet de santé). Sur cette base, il a présenté une planification sanitaire quantitative et qualitative pour le quadriennium 1998-2001.

Toutefois, il a été amené à relever l'absence d'un système d'information synthétique et structuré, à l'exception des statistiques produites par l'Office cantonal de la statistique, qualifiées au passage de « trop tardives pour présenter un intérêt opérationnel » et de celles issues des Hôpitaux universitaires de Genève.

Si fait qu'il s'est résolu à ébaucher ce projet dont il est attendu « une amélioration de l'efficacité, notamment en dotant la direction générale de la santé d'un outil de travail indispensable à l'accomplissement de ses missions » (p. 122). Ce qui constitue au passage la seconde mention de l'objectif d'efficacité.

S'ensuit une description technique de la solution préconisée et du détail de ses étapes comme de ses coûts. A ce dernier égard, on relèvera toutefois une certaine imprécision, probablement de rédaction, soulignée en commission. Pour preuve, le paragraphe où est signalé qu'« en sus de ces coûts, il sera également nécessaire d'évaluer (...) les ressources en personnel nécessaires pour l'évolution et la maintenance du système d'information santé ». Les commissaires eussent certainement apprécié que le passé remplaçât le futur quant au temps de l'évaluation, même s'il s'agit là davantage de fonctionnement que d'investissement.

### **Points saillants des débats**

Le mélange des genres a d'ailleurs été relevé, dans l'autre sens, par un commissaire qui s'est étonné de la présence d'un montant de 40 000 F pour les locaux et l'infrastructure dans cette demande de crédit d'investissement. Mais le chef du DASS lui a (doctoralement) expliqué qu'un crédit de fonctionnement suppose un report d'année en année, alors que l'on a affaire ici à un versement unique.

Les aspects liés à la transmission des informations recueillies ont suscité la perplexité de certains commissaires. A telle enseigne que l'un d'entre eux s'est même demandé si le DASS, dans son exposé des motifs, hésitait encore dans la détermination de celles qui lui étaient nécessaires ; il en déduisit aussi que l'on aurait tout aussi bien pu pencher du côté d'une réorganisation du travail de sous-traitance en matière de récolte des données plutôt que du côté d'investissements informatiques.

Un autre aurait préféré que cette proposition stratégique d'amélioration des systèmes d'information fût conçue par des statisticiens plus que par des informaticiens. La réponse donnée par le directeur du CTI, à savoir que le projet permettra un « prototypage » des informations, complexifiera ultérieurement la compréhension du projet. Le chef du DASS ajouta que ses collaborateurs sont à l'heure actuelle en peine de recueillir des données pertinentes car ils ne disposent d'aucun outil de récolte d'où extraire les éléments d'analyse nécessaires.

Un commissaire releva une contradiction, apparente à tout le moins, dans les propos du directeur du CTI selon qui l'on pourra procéder à l'analyse centralisée de données décentralisées, avec le risque de déboucher sur une mise en danger de la sphère privée. Un démenti lui fut apporté : toutes les autorisations nécessaires à la synthèse des données seront sollicitées. Le

conseiller d'Etat P.-F. Unger se déclara disposé à reprendre le thème des aspects éthiques liés à une protection efficace des données.

Le souci d'une collaboration avec d'autres cantons, en raison notamment des exigences de la LAMal<sup>1</sup> fut souligné par le rapporteur qui mentionna, entre autres, le CHUV lausannois. La jeunesse de la planification genevoise rend toutefois compte du caractère pour le moins embryonnaire de cette recherche de synergies. Le commissaire indiqua qu'il introduirait un amendement pour concrétiser les intentions à son sens bienvenues de collaboration manifestées par le DASS et le CTI.

Le même, ayant relevé d'abondance que l'exposé des motifs ne précise nulle part où et comment devrait se manifester l'incrémentation de l'efficacité, ajouta qu'il aurait souhaité y lire des indications sur les bénéfices à attendre de ce système d'information. Le chef du DASS lui répondit (doctement) que la maîtrise des coûts de la santé tient plus à des progrès en matière d'efficience que d'efficacité ; il aurait au demeurant écarté ce dernier terme au profit du premier s'il avait été l'auteur du rapport. Quant aux bénéfices du système en cause, il s'agit d'une question éthique car, d'un point de vue purement cynico-comptable, « ce qui coûte le moins cher est la mort des patients » ! Le bénéfice recherché par le DASS se situe donc prioritairement au niveau de la qualité de l'information.

## Décisions et vote

Le vote d'entrée en matière fit régner un certain suspense sur le sort de ce projet. En effet, seules 5 voix (1 UDC, 1 L, 2 PDC, 1 R) se prononcèrent en sa faveur alors que deux commissaires s'opposèrent (2 S) et 7 autres s'abstinrent (2 L, 1 R, 2 Ve, 1 AdG, 1 S).

En 2<sup>e</sup> débat, un amendement concernant l'article 1, alinéa 1, présenté par le rapporteur, fut accepté par 8 voix (1 UDC, 3 L, 1 R, 1 PDC, 2 Ve) sans opposition et avec 6 abstentions (3 S, 1 AdG, 1 R, 1 PDC). Il vise à préciser que :

*« le crédit d'investissement de 966 000 F (y compris TVA et renchérissement) est ouvert au Conseil d'Etat pour l'étude coordonnée du système d'information sur la santé ».*

Au vote d'ensemble, le PL 8602 est adopté par 6 voix (1 UDC, 2 L, 2 PDC, 1 R) contre 3 (2 S, 1 AdG) et 5 abstentions (1 S, 2 Ve, 1 L, 1 R).

---

<sup>1</sup> Aucune subvention n'est toutefois à attendre de la Confédération à ce titre, selon le chef du DASS.

## Projet de loi (8602)

### ouvrant un crédit d'investissement de 966 000 F pour le système d'information de la santé

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève décrète ce qui suit :

#### Art. 1 Crédit d'investissement

<sup>1</sup> Un crédit d'investissement de 966 000 F (y compris TVA et renchérissement) est ouvert au Conseil d'Etat pour l'étude coordonnée du système d'information sur la santé.

<sup>2</sup> Il se décompose de la manière suivante :

Matériel et logiciels	220 000 F
Prestations de tiers	706 000 F
Locaux et infrastructure	40 000 F
	<hr/>
Total	966 000 F

#### Art. 2 Budget d'investissement

Ce crédit sera réparti en tranches annuelles inscrites au budget d'investissement dès 2002 sous la rubrique 17.00.00.536.49.

#### Art. 3 Financement et couverture des charges financières

Le financement de ce crédit est, au besoin, assuré par le recours à l'emprunt dans le cadre du volume d'investissement « nets-nets » fixé par le Conseil d'Etat, dont les charges financières en intérêts et en amortissements sont à couvrir par l'impôt.

#### Art. 4 Amortissement

L'amortissement de l'investissement est calculé chaque année sur la valeur d'acquisition (ou initiale) selon la méthode linéaire et est porté au compte de fonctionnement.

**Art. 5      Loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat**

La présente loi est soumise aux dispositions de la loi sur la gestion administrative et financière de l'Etat de Genève, du 7 octobre 1993.

Date de dépôt : 14 mai 2002

Messagerie

## RAPPORT DE LA MINORITÉ

**Rapporteur: M. Alberto Velasco**

Mesdames et  
Messieurs les députés,

Le moins que l'on puisse dire c'est que l'intitulé du projet, tel que l'a rappelé en commission le député A. Droin, est équivoque. En effet, dans l'intitulé il est question « d'information de la santé », alors qu'en parcourant l'exposé des motifs, il est question de planification ?

Dans ce cas nous avons l'obligation et la responsabilité de nous poser les questions :

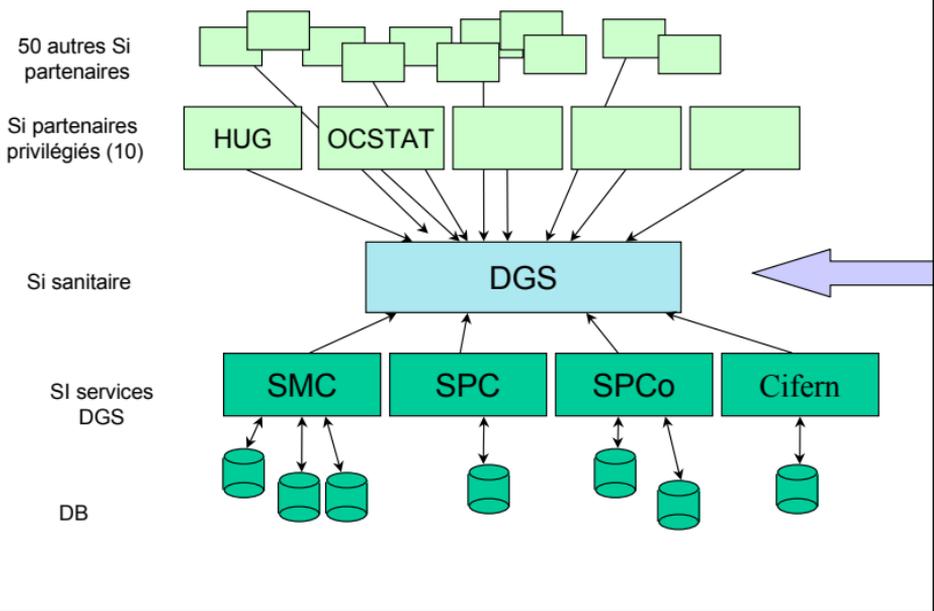
- De quelle information s'agit-il ?
- A qui va-t-elle servir ?
- A qui est-elle transmise ?

Par ailleurs, il est étonnant d'apprendre qu'à « *l'exception des statistiques produites par l'Office cantonal de la statistique – qui sont trop tardives pour présenter un intérêt opérationnel – et des statistiques produites par les Hôpitaux universitaires de Genève, la direction générale de la santé ne dispose pas d'un système d'information synthétique et structuré pour proposer et prendre des décisions opérationnelles* ».

De quoi s'agit-il quand on parle d'un système d'information synthétique et structuré alors que dans le cadre de la solution proposée nous avons :

- a) un système de collecte et gestion des données;
- b) un système d'analyse de l'information;
- c) un système de pilotage.

## Le contexte et les acteurs



La collecte, elle, s'appuie sur la mise en réseau des producteurs d'information, environ 70 institutions. Or la mise en réseau suppose la concentration et le traitement d'information tels les lieux et réseaux de soins, les traitements, l'origine des personnes traitées, leur condition, soit un certain nombre de données qui aujourd'hui sont traitées de manière statistique dans leur cadre respectif. Le projet qui nous est soumis permet le lien de toutes ces bases de données sans avoir défini clairement quel est le contrôle et la responsabilité politique de l'architecture qui nous est proposée. Comme l'a mentionné le rapporteur de majorité en commission, « dès l'instant où elle est faite par les informaticiens, il aurait quelques craintes en ce qui concerne l'utilisation et l'utilisateur, à savoir le responsable politique qui va prendre les décisions ».

Les informations fournies en commission par les représentants du CTI sont de nature à nous rendre perplexes. En effet, selon le CTI, le DASS, dans le domaine de la santé, se trouve en quelque sorte à un carrefour où il n'est pas propriétaire des informations qu'il doit analyser, mais il doit être capable de les recenser, de les répertorier et de les projeter par rapport à un choix et une organisation des données. D'autre part, on nous dit qu'il existe deux

niveaux dans la statistique, par rapport à des données stockées sur lesquelles on fait des analyses et par rapport à des éléments de mouvement dont il faut extraire des informations. Au lieu de créer quelque chose de statique qui ne peut pas être utilisé assez longtemps, il introduit la notion de prototypage.

Pour illustrer cela le CTI donne l'exemple suivant. « Si le DASS s'intéresse au cancer du sein, il ne dispose pas de toutes les informations pour faire une analyse. Il lui manque une information au niveau de l'Office cantonal de la population, au niveau de la prévention et du suivi médical. Toutes ces données ne sont pas stockées en un seul endroit, fort heureusement d'ailleurs, dans l'optique de la protection de la sphère privée. L'approche contenue dans le projet de loi va permettre de recenser les informations en fonction des choix politiques et stratégiques au niveau du domaine de la santé. Il incombe à l'informatique de favoriser cette approche par prototypage qui n'est pas une approche de statistique au sens traditionnel du terme. En outre, il ne s'agit pas d'un outil informatique rigide mais il va permettre au contraire de pouvoir prendre en compte la réalité. A noter également que le domaine de la santé est un monde complexe et qu'il n'existe pas de recette miracle pour l'appréhender au plan informatique ».

Que signifient ces explications ? Si le service ou l'entité du DASS qui va s'occuper de la récolte de ces informations peut effectivement les obtenir de l'Office cantonal de la population, par exemple, ladite entité transgressera quelque part un certain nombre de principes concernant la protection de la sphère privée.

On constate que, d'un côté, on est conscient et acceptons que les informations soient éclatées, mais à partir du moment où une même entité a accès à telle ou telle information elle peut en faire une synthèse, et par ailleurs il y a le risque de donner à un certain nombre de personnes la possibilité d'accéder à des informations qu'elles n'ont pas à connaître.

Il est vrai que face à ces interrogations le département a tenu à préciser que l'idée n'était pas de centraliser et de faire une synthèse, mais que derrière tout cela il y a le respect de la confidentialité, la protection de la sphère privée et les autorisations d'accès. Il n'est pas possible d'accéder sans autre à des informations sans avoir eu au préalable les autorisations officielles. Ainsi, la protection de la sphère privée est régie par une loi. Les autorisations d'accès doivent être adressées aux organes responsables des données. Dans le domaine du Registre des tumeurs, par exemple, on ne peut pas simplement se connecter sur l'état civil pour connaître les décès. La consultation doit être précédée d'une demande officielle et c'est à ce moment qu'une procédure est mise en place pour fournir les données.

Il est aussi vrai, comme l'a relevé un commissaire, que ce n'est pas l'informatique qui va permettre d'assurer la collecte de données venant de 70 institutions différentes car il s'agit avant tout d'une organisation, de directives, voire de problèmes de sous-traitance et rien n'indique, dans le descriptif du projet, que l'on situe à ce niveau. Au contraire, le projet de loi donne l'impression qu'on l'appuie sur son côté informatique pour en faire un investissement alors qu'il s'agit d'un problème organisationnel consistant à obtenir de 70 partenaires qu'ils veulent bien donner les renseignements.

### **Protection de sphère privée / contrôle parlementaire**

On constate une fois de plus que le moins qu'on puisse dire est que l'exposé des motifs aborde un certain nombre de questions d'une manière peu claire. La question importante est de savoir jusqu'où va l'informatique dans la collecte des informations. Dans toutes ces données qui vont être mises en place, comment le Parlement pourra-t-il exercer un contrôle au plan de la sphère privée ? Malgré les assurances quant aux mesures de sécurité prises par rapport à cette masse d'informations en informatique, on est toujours surpris de voir que des gens accèdent à un certain nombre de données sans que personne l'ait prévu.

### **Suivi parlementaire et aspect éthique**

A ce niveau, il est important qu'une commission puisse suivre l'évolution des différents projets. De manière générale, y aurait-il au niveau du Grand Conseil une commission qui pourrait se pencher sur cet aspect éthique plutôt que la commission des finances qui examine l'aspect financier ? Par exemple la Commission des droits de l'Homme. Si tel n'est pas le cas, il serait peut-être utile et judicieux, avant de poursuivre avec ce projet de loi, que le Grand Conseil soit rassuré et ait les garanties suffisantes par rapport à la protection de la sphère privée.

Au bénéfice de ces explications, je vous invite, Mesdames et Messieurs les députés, à surseoir à l'acceptation de ce projet de loi.