

Le Mediator et l'accès aux données publiques

LE COMMENTAIRE D'AUGUSTIN LANDIER ET DAVID THESMAR

Avec plus d'un millier de plaintes déposées à Paris et un docu-fiction déjà en préparation, le feuilleton juridique de l'affaire Mediator suit son cours. Les plaintes visant le fabricant de ce médicament, qui aurait fait entre 500 et 2.000 morts jusqu'à son interdiction en 2009, porteront essentiellement sur la question de savoir s'il y a eu tromperie délibérée : destiné à soigner les diabétiques, le Mediator a progressivement été prescrit comme coupe-faim. Au total, pas moins de 5 millions de personnes l'ont utilisé en France. Le fabricant, l'administration et les médecins se rejettent mutuellement la responsabilité de cette dérive.

A qui la faute ? La réponse se trouve dans les serveurs informatiques de la CNAM, qui détiennent l'historique des prescriptions de médicaments par médecin et par patient. Ces données individuelles sont la boîte noire qu'il faut analyser : les médecins ont-ils été dupés brusquement par des informations fausses ? Ou, pensant que puisque d'autres le faisaient ce devait être innocent, ont-ils progressivement cédé aux demandes pressantes de patients réclamant une ordonnance de Mediator (une spirale qui rappelle celle des bulles en finance) ? En analysant les données de prescriptions médicales en détail, on pourrait comprendre les forces qui ont conduit une pratique nocive et contraire aux indications à se banaliser, puis tirer les leçons de cette affaire pour le futur. Or l'accès aux données individuelles de la CNAM est très restreint voire impossible, même pour les chercheurs et même sous forme anonymisée.

Au-delà de l'expertise juridique du cas Mediator, ouvrir l'accès aux données individuelles de la CNAM permettrait de répondre à de nombreuses questions pressantes de santé publique. Par exemple, ces données permettraient de faire le

lien (la corrélation) entre prescriptions de médicaments et effets secondaires ; d'évaluer l'effet thérapeutique des médicaments en toute indépendance et transparence ; de relier l'apparition des

rentes résistances : la première est celle, prévisible, du corporatisme. Les administrations ou les équipes scientifiques qui ont un monopole d'accès aux données entendent bien se battre pour le

En analysant les données de prescriptions médicales en détail, on pourrait comprendre les forces qui ont conduit une pratique nocive et contraire aux indications.

cancers aux facteurs environnementaux locaux ; de détecter des anomalies de prescription dans certaines régions ou centres hospitaliers, etc. L'importance de la statistique dans le domaine de la santé publique n'est pas nouvelle : en 1855, un médecin londonien, John Snow, était parvenu à endiguer une épidémie de choléra en constatant qu'une grande fraction de malades s'approvisionnaient en eau à la même fontaine.

Aujourd'hui, ce travail statistique, titanesque à l'époque de John Snow, peut être effectué beaucoup plus vite, à beaucoup plus grande échelle et à un coût presque nul. Mais, pour cela, il faut libérer les données de l'accès restreint dans lequel elles sont confinées et permettre à des chercheurs d'horizons multiples d'y accéder. Toute l'analyse ne peut être effectuée en interne : les administrations, construites pour produire du consensus, tendent à éviter de poser les questions qui dérangent et leurs ressources ne sont pas illimitées. Elles doivent apprendre à s'appuyer sur les compétences externes des chercheurs et autres experts. Cette libération des données se heurte à diffé-

conserver ou sont hostiles à l'idée de devoir payer le coût de les rendre accessibles. Une seconde résistance est due à l'inquiétude que des données détaillées sur la santé puissent, même si elles sont correctement anonymisées, se retourner contre les individus. Par exemple, plus on arrive à prédire des liens de cause à effet entre la santé et l'environnement, plus le risque de discrimination sur des marchés d'assurance est élevé. La réponse à cette inquiétude est simplement d'interdire ce type de discrimination. A l'heure actuelle, l'Etat français accumule des données précieuses, mais sous-exploitées. Dans l'action publique comme dans le secteur privé, les données sont le nouveau pétrole : l'Etat doit permettre aux chercheurs et aux citoyens de les raffiner. Le lancement d'Etalab, qui a pour mission de faciliter l'accès des citoyens aux informations publiques, est un signal fort envoyé dans cette direction.

Augustin Landier est professeur de finance à la Toulouse School of Economics. David Thesmar est professeur à HEC.