



# Ethique dans les usages du numérique en santé

Journée organisée par le Conseil national de l'Ordre des médecins  
le 14 novembre 2012.

## Sommaire

---

<b>INTRODUCTION</b>	<b>2</b>
<b>Allocution d'ouverture</b> Docteur Michel LEGMANN	
<b>Présentation de la Journée</b> Docteur Jacques LUCAS	<b>3</b>
<b>LA SANTE A L'HEURE DU NUMERIQUE : QU'EST-CE QUI A CHANGE, QUELS SONT LES INVARIANTS ?</b>	<b>5</b>
<b>Dr Google et cyberpatients sur la « Toile »</b> Jean-Michel BILLAUT Catherine CERISEY Franck CHAUVIN Denise SILBER François STEFANI Echanges avec la salle	<b>10</b>
<b>MEDECINE 2.0 : QUELLES PERSPECTIVES ?</b> Dominique DUPAGNE Echanges avec la salle	<b>12</b> <b>14</b>

<b>MEDECINS ET PROFESSIONNELS DE SANTE SUR LE WEB : POUR QUOI FAIRE ?</b>	<b>18</b>
Hervé NABARETTE Loïc ETIENNE Benjamin SARFATI Jean-Marc VAILLOUD Jacqueline ROSSANT-LUMBROSO Echanges avec la salle	23
<b>A NOUVEAUX PATIENTS, NOUVEAUX MEDECINS</b>	<b>26</b>
Emmanuel HIRSCH Jean-Pierre GICQUEL Echanges avec la salle	28
<b>CONFIANCE DANS LE NUMERIQUE EN SANTE</b>	<b>30</b>
<b>Quelles priorités pour l'action ? Accès aux prises en charge et aux soins. Protection des libertés et de la confidentialité des données personnelles</b>	
Philippe AMIEL Irène KAHN-BENSAUDE Echanges avec la salle	32
<b>UN GPS POUR S'ORIENTER DANS LE SYSTEME DE SOINS ET SUR LE WEB SANTE</b>	<b>34</b>
Etienne CANIARD Bruno DELFORGE Vincent BOUVIER Nicolas BRUN Nicolas PEJU Jean-François THEBAUT Echanges avec la salle	40
<b>LES TECHNOLOGIES POUR RENFORCER LE LIEN HUMAIN, LES COOPERATIONS, LA CONTINUITE DES SOINS</b>	<b>43</b>
Jean MASSOT Patrick FORTUIT Jean-Yves ROBIN Philippe CIRRE René MAZARS Pierre SIMON Bernard LE DOUARIN Echanges avec la salle	50
<b>CONCLUSION</b>	<b>51</b>
Jacques Lucas	

# Introduction

## Allocution d'ouverture

---

**Docteur Michel LEGMANN**

*Président du CNOM*

Mesdames, Messieurs,

Chers collègues,

Chers confrères,

Je vous souhaite la bienvenue à cette journée d'éthique que le Conseil national de l'Ordre des médecins consacre aux usages du numérique dans le monde de la santé. Si j'en juge par l'affluence de l'auditoire et son caractère composite, le choix de ce thème correspond bien aux attentes que nous pressentions depuis nos publications consacrées aux usages de l'informatique dans l'exercice de la médecine.

Je me réjouis aussi que les orateurs pressentis par Jacques Lucas pour animer les différentes séquences qui rythmeront cette journée aient tous accepté d'apporter leurs contributions. Je les en remercie vivement. Je dois excuser l'absence de Madame la Ministre des affaires sociales et de la santé qui, en raison de la surcharge de son agenda, n'a pas pu être présente mais nous a accordé sans hésitation son Haut patronage. J'excuse également Madame Falque-Pierrotin, présidente de la CNIL, retenue à Bruxelles et qui a chargé le Président Jean Massot, Commissaire à la santé, de s'exprimer au nom de la CNIL.

Mesdames, Messieurs,

De tous temps, les médecins ont intégré dans leurs pratiques professionnelles les innovations apportées par le progrès des sciences, des techniques et des technologies. Ils l'ont toujours fait avec prudence, après une période d'observation attentive, soucieux sans doute de ne pas s'en emparer trop vite, en dépit de l'enthousiasme voire de l'impatience des pionniers. Je ne sais si cette prudence est mère de toutes les vertus, comme l'enseignent les philosophes mais, moi qui suis radiologue, je ne peux m'empêcher de faire une analogie entre le monde numérique et celui de la découverte des rayons X, des isotopes et des radiations ionisantes. Nul ne songe ni ne dit qu'il ne s'agit pas d'un progrès majeur dans les avancées de la connaissance au bénéfice des personnes malades. Mais nous devons également inventorier dans les applications et les usages les effets secondaires nocifs qui peuvent y être associés, parfois à révélation tardive, et dont nous devons savoir comment nous prémunir.

Je ne veux pas dire qu'il faut mettre une protection plombée pour utiliser le numérique ! Je veux juste souligner deux ou trois points.

Internet par exemple diffuse des informations à grande échelle, parfois avant même qu'elles aient été vérifiées. C'est parfois par étourderie ou, pire, par insouciance des conséquences que peut avoir une information à tous vents, surtout si elle s'avère ensuite fausse. Mais il peut s'agir aussi d'une attitude intentionnelle par sectarisme, malveillance ou perversité.

L'informatisation, dans le monde de la santé comme ailleurs, enregistre sur des bases des données personnelles. Ces données sont des informations dont l'exploitation inappropriée pourrait avoir des conséquences fâcheuses si elles étaient divulguées sans contrôle. L'inscription de ces données ne doit pouvoir se faire qu'avec le consentement de la personne car elles sont revêtues du caractère secret. En outre, leur traitement et leur partage entre les professionnels, même s'ils sont tous astreints au secret professionnel, ne doit pas pouvoir se faire si le patient s'y oppose.

Les usages du numérique supposent aussi la robustesse des systèmes et leur protection contre le piratage ou l'intrusion informatique. Qu'advierait-il si, dans un établissement de santé, le système d'information sur lequel repose en grande partie la sécurité des soins, était perverti – ou « planté », comme on dit en termes informatiques – par une intrusion malveillante ? Que se passerait-il si des dispositifs électroniques d'importance vitale étaient pris en mains par des hackers ?

Ce très rapide survol des sujets qui seront abordés lors de cette journée d'éthique dans les usages du numérique en santé souligne l'importance de la sécurité informatique afin de se protéger de la cybercriminalité et des cyberdélits, du chiffrement des données personnelles de santé afin d'en protéger la confidentialité, de la traçabilité des accès et de l'identification forte des personnes qui se connectent aux bases.

C'est à partir de la réflexion éthique que nous entreprenons de façon ouverte avec vous aujourd'hui que se forgera une déontologie des usages dont nous avons commencé à l'Ordre d'esquisser les contours par nos publications.

C'est pour parfaire ces travaux ordinaux que nous avons voulu, avec Jacques Lucas, les ouvrir à la diversité des opinions qui en feront la richesse et l'efficacité. Nous avons cherché à associer dans cette démarche ceux de nos confrères qui sont très actifs sur le web comme sur les réseaux sociaux, les patients qui doivent être plus que jamais entendus et avec lesquels une démarche de partage ne peut que contribuer à l'amélioration des connaissances et enfin les institutionnels, les éditeurs, les industriels qui doivent mettre tout cela en musique dans les grands projets nationaux d'avenir et que nous devons accompagner sans cesse, afin qu'ils ne succombent pas à la tentation récurrente d'écrire par eux-mêmes la partition.

Je terminerai ce propos introductif en remerciant particulièrement Emmanuel Hirsch d'apporter en fin de matinée les réflexions éthiques que lui auront inspiré les travaux de la matinée et Philippe Amiel, qui introduira sous le regard sociologique ceux qui se dérouleront l'après-midi.

Jacques, je te cède la parole et te remercie pour avoir organisé ce colloque.

## Présentation de la Journée

---

### **Docteur Jacques LUCAS**

*Vice-président du CNOM, Délégué général aux Systèmes d'information en santé*

Merci à tous les intervenants d'avoir répondu aussi amicalement à ma sollicitation. Vous représentez la diversité des milieux, des points de vue et des exercices. Cela fera la richesse de nos échanges lors de cette journée.

Pour moi, le déploiement des technologies de l'information et de la communication doit optimiser la performance du système de santé et obéir aux principes éthiques de bienfaisance. La grande leçon d'Hippocrate, s'il fallait n'en retenir qu'une seule, c'est d'observer l'homme dans son biotope pour lui être utile. Or le biotope sera en grande partie numérique. Il est donc nécessaire d'observer ce milieu sous les aspects éthiques. Les technologies de l'information et de la communication doivent permettre de faciliter les activités de tous les médecins afin d'optimiser les prises en charge médicales et

médicosociales, dans toutes les disciplines et dans tous les secteurs de soins. Elles doivent faciliter l'amélioration de la coordination des soins, les coopérations entre la ville et l'hôpital et entre les professionnels de santé.

Nous pouvons considérer que les coopérations sont encadrées par des dispositifs législatifs et réglementaires, mais nous pouvons également les constater dans la richesse du web. Les deux aspects sont complémentaires. Je suis toujours heureusement étonné en effet de constater sur Twitter que des confrères se posent des questions dans les réalités concrètes de leur exercice professionnel et trouvent ainsi de réponses.

Les technologies de l'information et de la communication doivent aussi contribuer à l'équité dans l'accès aux soins en tous points du territoire. Cette équité pose en effet actuellement problème sur le territoire de la République. Si une solution d'équipement du territoire pour l'accès géographique aux soins passe par les regroupements des professionnels, ces maisons et ces pôles de santé ou ces structures de regroupement des professionnels, qu'ils soient réels ou virtuels, nécessiteront des équipements numériques, notamment télé-médicaux. Il faut examiner cela de façon concrète et mettre en place une stratégie nationale. Cela suppose d'augmenter le très haut débit sur l'ensemble du territoire national d'un part et de pas ériger de murs informatiques entre la ville et l'hôpital d'autre part. Il ne faudrait pas que se crée une fracture numérique sur le territoire national.

Ces grands enjeux liés aux technologies de l'information et de la communication implique une concertation permanente et pragmatique sur lesquels l'Ordre, la CNIL, la puissance réglementaire et les agences nationales chargées de la sécurité informatique doivent porter leur attention et leurs efforts.

Les outils numériques évoluent vite et plus vite que la réglementation dans les usages ! Les Smartphones et les tablettes numériques tendent à occuper une place prépondérante dans notre environnement et leur utilisation connaît une évolution croissance. La connectivité de ces outils, leur maniement intuitif et leur praticité leur confèrent une utilité incontestable dans le quotidien des médecins et des citoyens. Des travaux seront entrepris pour que ces outils apportent les sécurités éthiques et déontologiques, notamment en étant formellement identifiés, protégés, authentifiés, puisqu'ils véhiculent des données personnelles de santé. Le secret médical n'est pas un mythe mais son expression dans le monde informatique suppose d'en parler de façon moderne, pour qu'il soit encore mieux protégé.

Les technologies de l'information et de la communication en santé ne seront ainsi déployées que si leurs usages font l'objet d'une appropriation totale par les professionnels comme des patients. A cet égard, l'Ordre des médecins sollicite constamment l'Agence nationale des systèmes d'information partagés en santé. Nous la remercions d'ailleurs pour son écoute. Nous comprenons les impatiences qui se manifestent, mais nous ne pouvons pas nous engager sur ce chemin sans avoir assuré les sécurités informatiques.

Les technologies doivent répondre aux besoins concrets des patients et des professionnels dans toute leurs dimensions : médicale, médicosociale, mais également humaine. Elles ont vocation à faciliter la transmission des savoirs tout en gardant à l'esprit que des servitudes particulières sont liées à la protection de ces données. Leur utilisation doit s'effectuer en conformité avec les grands principes de la déontologie médicale, indispensables pour éviter certaines dérives et préserver la singularité de la relation médecins-patients.

Pour être fidèles à l'esprit d'Hippocrate, nous devons apprendre à comprendre et connaître l'humain dans l'espace numérique. Les débats sont ouverts. C'est la raison pour laquelle nous avons séquencé cette journée selon deux axes :

1. La santé à l'heure du numérique : qu'est-ce qui a changé, quels sont les invariants ?
2. Créer la confiance dans le numérique en santé : quelles priorités pour l'action ?

Merci beaucoup.

# La santé à l'heure du numérique : qu'est-ce qui a changé, quels sont les invariants ?

## Dr Google et cyberpatients sur la « Toile »

---

**Jean-Michel BILLAUT**

*Auteur du blog « à très haut-débit et en 2.0 naturellement »*

**Catherine CERISEY**

*Auteur du blog [apresmoncancerdusein.com](http://apresmoncancerdusein.com)*

**Franck CHAUVIN**

*Président de la Commission « Evaluation stratégie prospective » du Haut Conseil de la Santé Publique*

**Denise SILBER**

*Président de BASIL Strategies et d'AQIS (Association pour la qualité de l'internet santé)*

**François STEFANI**

*Conseiller national au CNOM*

**Denise SILBER**

Je remercie le CNOM de m'avoir invitée à participer à cette journée.

L'ordinateur existe depuis les années 1950 et, assez rapidement, des professionnels de santé ont estimé que l'informatique pouvait améliorer la qualité des soins. Le dossier médical informatique a commencé à émerger dans les années 1960, la télémédecine, dans les 1970 et 1980 et Internet, en 1994 et 1995. Tout le monde a alors pu accéder à l'informatique. Au cours des années 2004 et 2005, la deuxième génération du web apparaît, à laquelle la santé participe. Il s'agit là de la santé 2.0, qui constitue une approche de collaboration selon laquelle tout le monde peut créer son expression sur internet, et ce de diverses manières.

La santé 2.0 contient une partie correspondant aux professionnels, une partie correspondant aux patients et une autre partie reliant les deux premières. Internet et les réseaux sociaux multiplient les interactions. C'est ainsi, par exemple, que le mouvement « les médecins ne sont pas des pigeons », a réuni via le web 38 000 médecins en quelques semaines seulement.

Une famille a par ailleurs eu l'initiative de créer un site permettant aux patients de noter leurs observations concernant leur maladie, leurs médicaments, leurs traitements, etc. et de confronter ces observations avec celles d'autres patients. Ces observations sont d'ailleurs consultables en ligne sans qu'il soit besoin d'être inscrit sur le site au préalable.

Un deuxième site anglais, patientopinion.org, permet aux patients d'indiquer les éléments qu'ils ont aimés ou moins aimés au cours de leurs séjours hospitaliers. Ces informations sont ensuite transférées aux hôpitaux en question, ce qui permet à ces derniers de s'améliorer.

Pour relier les médecins et les patients, les outils sont de plus en plus nombreux et un nombre croissants de médecins recommandent d'ailleurs certains sites et outils. Une balance économique pourrait ainsi nous permettre de surveiller notre poids au quotidien, ce qui peut être très intéressant dans le domaine de l'insuffisance cardiaque comme dans les problèmes de surpoids. L'application mobile iBGStar permet quant à elle aux diabétiques d'enregistrer ses résultats, de les conserver et de les communiquer. Une autre application américaine, endogodess, encourage les patients à mesurer leur glycémie de façon ludique.

L'engagement est le maître-mot de cette question de médecine participative. Il ne faudrait pas que nous ayons la nostalgie d'une consultation idyllique qui n'a jamais existé, selon laquelle le médecin identifierait immédiatement le problème, prescrirait un remède en étant suivi docilement par le patient sans aucune réticence. Il faut que le patient puisse coopérer à cette prise de décision lorsqu'il le souhaite. Une grande majorité de personnes vivent mieux leur maladie lorsqu'ils coopèrent à la prise en charge de leurs conditions, ce qui demande une réorganisation des approches de la consultation. L'engagement, avec le pouce vers le haut symbolisé par Facebook, est inscrit en nous ; nous nous engageons à chaque instant dans la vie, vous vous êtes engagés en assistant à cette journée et je vous souhaite une excellente réunion.

### **Dominique LEHALLE**

Nous allons traiter de la relation patient/médecin sur internet.

Ce média constitue un outil de transformation sociale, qui fabrique du lien social, des tribus virtuelles et bouscule les organisations ainsi que les hiérarchies.

Pourquoi et comment devient-on e-patient ?

### **Catherine CERISEY**

Bonjour à tous. Je tiens à remercier le CNOM de m'avoir conviée à cette manifestation.

J'ai été malade il y a douze ans et, lorsque j'ai appris ma maladie, j'ai immédiatement interrogé le Docteur Google pour connaître ma pathologie et cherché des statistiques, qui sont très importantes pour les patients, mais difficiles à obtenir. J'ai ensuite décidé en 2009 d'entrer dans le 2.0 et de créer ce blog apresmoncancerdusein.com. Il s'agissait d'échanger avec mes pairs et de donner de l'espoir aux femmes qui sont dans mon cas.

Je suis qualifiée d' « e-patiente ». J'apprécie la définition américaine de cette notion : l'e-patient est équilibré, égal, capable, engagé, *empowered*, émancipé et expert. Ce patient s'est approprié sa pathologie, a eu accès à de l'information *via* internet et peut commencer à avoir une discussion avec son médecin. En effet, l'intérêt est d'être partenaire, au moins dans le cadre du parcours de soins.

**Dominique LEHALLE**

Jean-Michel Billaut, vous considérez-vous vous aussi comme un e-patient, comme un patient-expert ?

**Jean-Michel BILLAUT**

Bonjour. Je suis devenu e-patient du fait d'une mauvaise circulation de l'information dans les silos de la santé française. En mai 2009, j'ai fait une rupture d'anévrisme, mon fils a immédiatement appelé le SAMU, qui ne s'est pas déplacé. Les pompiers m'ont amené à l'hôpital, où devait se trouver un bloc opératoire vasculaire, qui cependant avait été fermé pour des raisons de coût et ce que le SAMU ignorait. Or une rupture d'anévrisme doit être traitée en moins de deux heures, tandis que sept heures se sont écoulées entre mon malaise et mon opération. Aujourd'hui, je porte un genou électronique. A l'hôpital, j'ai rencontré beaucoup de problèmes avec les médecins, notamment avec l'un d'entre eux, qui détestait internet. Mes amis sont parvenus à me donner un accès internet dans ma chambre d'hôpital, ce qui a été très complexe. Je me suis alors renseigné sur les prothèses et j'ai demandé que me soit posée la meilleure prothèse, qui en plus était remboursée par la Sécurité sociale. Toutefois, personne ne m'avait parlé de cette prothèse dans cet hôpital, que je me suis fait poser après être sorti de cet établissement. J'ai également demandé la cause de cet anévrisme à mon médecin, qui m'a répondu que cette cause était génétique. Je me suis donc renseigné sur la génétique. Il s'avère que la France est contre la génétique et que le comité d'éthique français interdit aux Français de procéder à leur séquençement génétique, ce que je ne comprends pas.

**Dominique LEHALLE**

Je propose que nous revenions sur ce terme de *empowerment* employé tout à l'heure par Catherine Cerisey.

Franck Chauvin, vous travaillez à intégrer le patient dans la décision médicale. Pouvez-vous nous en dire davantage ? En quoi internet est-il utile dans cette évolution ?

**Franck CHAUVIN**

Je tiens à remercier les organisateurs de m'avoir invité à cette table ronde.

Il faut replacer cette question de l'outil internet dans une perspective plus large : que voulons-nous faire de cet outil ? De mon point de vue, cet outil et l'usage que nous en percevons traduisent des modifications de la relation médecin/patient. Cette modification a été analysée et nous savons quelle direction elle prend à présent. Elle passe ainsi d'un modèle très paternaliste et asymétrique vers une relation beaucoup plus équilibrée, que certains gouvernements ont intégré d'ailleurs dans leurs programmes, notamment au Canada. En Colombie britannique, l'engagement des patients constitue en effet une action principale, au moyen surtout d'internet. Nous ne vérifions toutefois jamais comment l'information est prévue. Or ce n'est pas l'information en elle-même qui importe, mais la façon dont elle est perçue et cette information est perçue de façon très différente selon les individus, sur la base de leur socle culturel.

Concernant l'engagement des patients, nous pouvons distinguer un stade d'information, un stade de consultation des patients pour avoir un avis, un stade de l'implication des patients dans la décision, le stade de la collaboration et celui de l'*empowerment*, qui rééquilibre la relation et permet d'entrer dans une négociation. Internet permet ainsi le passage par ces différents stades. C'est un programme que d'engager les patients dans le processus de décision, à un niveau individuel et à un niveau collectif, dans le système de santé. Internet permet de le faire à un niveau collectif, mais nous constatons que nous n'en sommes qu'aux balbutiements de cet outil pour le niveau individuel.



**Jacques LUCAS**

Vous précisez également que certains de nos confrères croient donner une information, alors qu'ils se contentent de faire part de leur opinion. Pouvez-vous nous en dire davantage sur ce sujet ?

**Franck CHAUVIN**

La pratique du médecin reposait essentiellement sur son expérience et sur une relation très asymétrique. Avec le courant de l'*evidence-based medicine*, il a fallu donner une information reposant sur des preuves scientifiques, mais ces données de la science ne couvrent que 20 à 30 % des pratiques. Les autres informations données par le médecin correspondent donc à des opinions qui seront donc très variables d'un individu à l'autre, auxquelles le patient sera donc confronté. Il semble qu'internet permette d'obtenir des opinions médianes sur des sujets qui ne peuvent pas être abordés par l'aspect scientifique. Il faut donc que les médecins acceptent de confronter leurs opinions et pas uniquement leurs données expérimentales.

**Dominique LEHALLE**

Denise Silber semble rejeter toute idée de ghettoïsation, mais vous ne semblez pas convaincu par cette vision des choses. Selon vous, les mondes des médecins et ceux des patients ne se croisent pas suffisamment.

**Catherine CERISEY**

Ces deux mondes commencent à se croiser, notamment sur Twitter. Nous retrouvons en effet beaucoup de médecins sur ce réseau social, mais pas assez de patients pour l'instant. Dans les blogs, nous nous croisons, mais à part le forum connu de Dominique Dupagne, les forums sont très peu nombreux à proposer un véritable échange entre médecins et patients. Or j'estime qu'il faut absolument que nous nous parlions, sur internet et dans la vie réelle. Il est important que le patient participe à la décision s'il le souhaite, ce qui est le cas de plus en plus fréquemment. Il est en effet très difficile d'être face à un médecin qui délivre une information descendante, sans écouter ni accorder de l'importance aux informations trouvées sur internet. Ces informations collectées sur internet peuvent effectivement être fantaisistes, mais comme celles que nous entendons dans la vie réelle. De plus, il faut prendre en compte l'intelligence collective que nous retrouvons sur les forums de patients, sur lesquels les absurdités ne restent en ligne que quelques minutes.

**Dominique LEHALLE**

De nombreuses initiatives ont donc pour origine une action personnelle, dont certaines se transforment en actions collectives. Continuez-vous pour votre part à vous inscrire dans l'action personnelle ou avez-vous d'autres perspectives ?

**Catherine CERISEY**

La relation singulière entre médecin et patient nécessite un partenariat au niveau collectif du système de santé. Il n'est plus question de prendre des décisions sans que les patients soient présents. Il faut en effet que tous les acteurs, médecins, pouvoirs publics et patients discutent ensemble en amont.

**Dominique LEHALLE**

Nous pouvons nous demander si les mouvements sur internet et les blogs dépassent les mouvements institutionnels et organisés, tels que les associations de patients, les syndicats de médecins, etc. Il faut prendre la mesure de ces transformations et la rupture que nous connaissons aujourd'hui est fondamentale.

**Jean-Michel BILLAUT**

Je ne suis pas certain que la solution viendra des professionnels, même s'ils doivent discuter entre eux. En effet, lorsque le commerce électronique est apparu avec internet. De nouveaux acteurs ont alors émergé dans le domaine du commerce. Un mouvement similaire se produira dans le secteur de la santé et de nouveaux acteurs apparaîtront, qui seront soutenus par les patients.

Je ne comprends pas pourquoi le CNOM ne met pas tout en œuvre pour bénéficier de très très haut débit sur le territoire, qui lui permettrait en effet de travailler dans de bien meilleures conditions. Je ne comprends pas pourquoi vous ne mettez en place de système de communication en *cloud*. Il faudrait ainsi pouvoir installer chez les patients des systèmes permettant d'avoir connaissance en permanence et en temps réel de ses signaux vitaux. Aux Etats-Unis, depuis deux ans environ, l'e-santé devient le nouvel eldorado de l'internet américain. Des centaines de centres sont en train de se créer et trois de ces start-ups vont entrer dans le Nasdaq d'ici peu.

**Dominique LEHALLE**

A vos yeux, François Stéfani, quel est l'élément le plus marquant parmi tous ceux que nous venons d'évoquer ?

**François STEFANI**

Cette entrée dans l'ère informatique est absolument incontournable. Si elle comporte certainement parfois des effets délétères, il faut également envisager les effets positifs. Les médecins n'écoutent pas suffisamment leurs patients selon moi et une étude menée récemment en Angleterre a montré qu'un médecin ne laissait jamais parler ces patients plus de 17 secondes d'affilée. J'estime pour ma part que l'écoute est très importante et qu'elle nous apprend beaucoup de choses et le web peut nous aider dans ce domaine.

Concernant la liberté de décider, l'ancienne antienne « c'est vous qui savez docteur » est à présent terminée et les prises en charge doivent être expliquées, ce que permet d'ailleurs le web.

Ensuite, faut-il aller plus loin dans la surveillance ? Il faut rester vigilant dans ce domaine, car les surveillances biométriques permanentes me semblent correspondre à une évolution qui serait néfaste.

**Franck CHAUVIN**

Nous pouvons être fascinés par la technique qui se met en place, mais il ne me semble pas qu'il s'agisse d'un enjeu majeur. La surveillance biométrique que vous évoquez existe probablement et, en cancérologie, nous pouvons retenir l'exemple des marqueurs, qui, s'ils sont multipliés par dix, seront invivables pour les patients.

L'enjeu d'internet et de la relation médecin/patient consiste à ce que les médecins réalisent que les patients ne font pas tout ce qu'ils préconisent. Ces comportements des patients s'expliquent souvent parce que ces derniers n'ont pas été impliqués dans la décision. Pour ce faire, il faut leur donner des outils d'information s'ils le souhaitent et poursuivre une relation asymétrique. Cette relation peut à présent se rééquilibrer, car les médecins sont des experts des maladies, alors que les patients sont des experts de leur maladie. L'enjeu d'internet consiste à décroiser ces deux mondes.

**Catherine CERISEY**

La chronicisation des maladies doit également être prise en compte dans le cas de l'expertise développée par le patient.

## Echanges avec la salle

### Jacques LUCAS

L'Association française des diabétiques n'est pas présente, car elle tenait sa journée aujourd'hui.

Je souhaitais citer Tocqueville, qui disait dans *De la Démocratie en Amérique* « et on voit alors se lever un pouvoir bienveillant, tutélaire et doux ». Toutes les informations concernant le citoyen en bonne santé seront transférées à un centre bienveillant, tutélaire et doux, ce qui peut présenter des dangers de nature éthique pour la liberté citoyenne. Qu'en pensez-vous, Monsieur Billaut ?

### Jean-Michel BILLAUT

Je suis un anthropologue numérique, un simple observateur. Ces éléments concernant le transfert d'informations sont en cours et ce n'est pas l'Ordre National des Médecins Français qui pourra les arrêter. Nous pourrions toutefois envisager un projet de loi pour éviter les problèmes de sécurité informatique. Il faut que le milieu de la santé française réclame un réseau de télécommunication à très très haut débit, et prévoie des mesures très strictes.

### Jean-Pierre BADER

Vos échanges me rappellent une anecdote. Il y a 40 ans, un humoriste américain répondait à la question « quelle est votre relation avec votre médecin-traitant ? » « J'attends qu'il me dise à quel moment je dois ouvrir la bouche et à quel moment je dois tirer la langue ». Cette évolution que vous décrivez est donc tellement profonde qu'elle nécessite un processus d'éducation. Les patients doivent ainsi être éduqués dès l'adolescence à leur relation avec les médecins. Ces derniers doivent également l'être, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui lors des études des études de médecine.

### Franck CHAUVIN

J'enseigne le module de décision médicale en première année de médecine, ce qui correspond à deux heures de cours, tandis que les étudiants de première année chez HEC suivent 50 heures de cours sur la décision et la négociation. Or les médecins sont également confrontés à présent à la négociation, qu'ils n'ont pourtant jamais apprise. Il faut donc les former à la prise de décision.

### Catherine CERISEY

Au Canada, certains patients chroniques expliquent eux-mêmes leur maladie à leurs médecins. Il pourrait donc être intéressant que les patients échangent avec leurs médecins sur ces sujets.

### Jean-Michel BILLAUT

L'élite française n'a pas du tout compris ce courant et le rapport Gallois qui vient de sortir ne cite qu'une fois le terme « internet ». Or la numérisation de l'économie est lancée. Sur les 50 000 start-ups que compte la France, seules deux ou trois ont trait au domaine médical. Pourquoi le Conseil de l'Ordre ne crée-t-il pas une école internet pour les médecins pour éduquer patients et professionnels ? Dans les Yvelines, département équipé de fibres, pourquoi le Conseil de l'Ordre ne met-il pas en place un centre médical visiophonique à très haut débit ?

### Laurent CARON

Pouvons-nous tirer des enseignements de Google Health en termes de pratiques, d'éthique, de gestion des systèmes d'information, de sécurité, de confidentialité ?

**Jean-Michel BILLAUT**

Google Health a été arrêté par Google, mais Microsoft continue d'investir dans la santé. Google a investi dans une start-up œuvrant dans le domaine de la génétique. Or en France nous sommes absents de cette réflexion et le CNOM doit demander au législateur français de se pencher sur ces questions. Il faut que le CNOM demande du très très haut débit.

# Médecine 2.0 : quelles perspectives ?

## **Dominique DUPAGNE**

*Médecin généraliste, créateur d'atoute.org*

### **Dominique LEHALLE**

Dominique Dupagne va nous exposer sa vision de la médecine 2.0, qui rejoint une réflexion sur le thème de la démocratie sanitaire.

En 2000, vous avez créé le site médical atoute.org, qui accueille 1,5 million de visiteurs chaque mois. Vous êtes actifs depuis plus de dix ans sur internet en tant que médecin et avez formalisé la notion de médecine 2.0. Pouvez-vous nous en dire plus sur ce sujet ?

### **Dominique DUPAGNE**

Christian Saout vient de twitter qu' « avec la e-santé, nous sommes devant une sorte de pensée magique, une sorte de ravissement. » Il faut en effet se garder de plonger dans une sorte d'enthousiasme et de croire que tout changera. La médecine 2.0 constituait pour moi en 2007 le mariage de la médecine avec le web 2.0. Ce suffixe est largement employé aujourd'hui, mais, au départ, il a été inventé par des informaticiens américains, qui ont utilisé cette image pour le web au début des années 2000 avec l'apparition de l'ADSL, des blogs et de Google. Ce dernier outil a en effet changé la donne, puisque Google met sur le même pied un expert, un patient et un médecin, sans cet argument d'autorité qui constituait un filtre d'information. La conjonction de la possibilité de publier, d'échanger avec ses pairs et ses collègues et un outil qui n'opère pas de tri de l'information a engendré une véritable révolution, que j'appelle personnellement la médecine 2.0, qui serait donc née au début des années 2000.

### **Dominique LEHALLE**

Les patients créent donc également de la connaissance et cette information est importante dans la formation du médecin. Vous indiquez aussi que les patients inventent de nouvelles maladies, ce qui va plus loin que la médecine 2.0.

### **Dominique DUPAGNE**

La médecine se construit depuis toujours par des médecins qui collectent de l'information auprès de certains patients, ces médecins essayant d'identifier une certaine logique dans des symptômes cohérents. Chaque patient communique donc avec le médecin, mais les patients ne communiquent pas entre eux. Internet permet à présent aux patients de communiquer entre eux. Ainsi, après avoir échangé des informations sur des médicaments et des traitements, les patients échangent sur des symptômes. Une connaissance est donc en train de naître, qui n'est plus l'exclusivité des médecins, car elle est également fabriquée par les patients, qui élaborent de la connaissance.

**Dominique LEHALLE**

Cette situation accélère le rythme de la transmission de l'information, mais l'immédiateté ne constitue-t-elle pas un danger ?

**Dominique DUPAGNE**

Certes, mais, comme l'expliquait Jean Michel Billaut tout à l'heure, le retard peut également poser problème. L'immédiateté est déstabilisante et elle est disruptive, c'est-à-dire qu'elle introduit une forte rupture dans un équilibre précédent. Actuellement, cette médecine 2.0, cette e-santé peut être ignorée par un médecin. Il est en effet possible qu'un médecin exerce son métier de façon très satisfaisante et soigne très bien ses patients, en ignorant totalement internet. Toutefois, les situations de ce type ne dureront pas. Aujourd'hui, le médecin reste incontournable pour le diagnostic, mais, une fois que le diagnostic a été posé, il faut savoir quels sont les meilleurs traitements. A ce titre, l'anecdote narrée par Jean Michel Billaut concernant sa prothèse est très intéressante. Le patient peut ainsi accéder à des forums de patients comparant leurs prothèses sur internet et demander tel genou électronique à son médecin. Or parfois le médecin ne connaît même pas ce genou électronique. Dans ce cas, il doit étudier la proposition du patient et la réaction de rejet par rapport à internet n'est sans doute pas amenée à perdurer.

**Dominique LEHALLE**

Franck Chauvin indiquait tout à l'heure que de mauvaises informations circulaient sur internet, tout comme c'était le cas dans la vraie vie. Vous soutenez pour votre part que la qualité est améliorée par ces échanges et par la médecine 2.0.

**Dominique DUPAGNE**

Je n'ai effectivement pas de doutes sur ce sujet. Un patient mieux informé est un patient mieux soigné. Certains peuvent juger internet comme vecteur de désinformation, mais, tant à l'occasion de la campagne contre la grippe H1N1 que pour l'affaire du Mediator, nous avons constaté que, globalement, internet donnait des réponses satisfaisantes. Ces éléments ont même provoqué une crise de conscience grave du public envers l'expertise, car la médecine 2.0 a notamment pour effet de déboulonner le statut des experts. Or les experts estiment que leur statut, leur reconnaissance universitaire ou politique leur donne le droit d'être cru, ce qui n'est pas le cas en réalité. Une horizontalité est donc en train de s'installer ; nous le constatons chez les patients, comme chez les médecins. Nous pouvons ainsi élaborer des formes de connaissance qui se révèlent plus fiables et plus solides que l'information officielle émanant de l'expert.

**Jacques LUCAS**

Jean-Daniel Flaysakier sur le fil Twitter pose la question : « N'y a-t-il pas un risque de devenir un gourou ? »

**Dominique DUPAGNE**

Le gourou a besoin de verrouiller l'information, ce qui n'est absolument pas possible avec internet. Ce media permet donc au contraire de déboulonner les gourous et de les empêcher de nuire.

**Dominique LEHALLE**

La mesure de la qualité doit changer et de nouveaux critères doivent être instaurés. Vous êtes assez sévère concernant les questions d'évaluation de la qualité.

**Dominique DUPAGNE**

Nos gestionnaires veulent nous gérer. Or il n'est possible de gérer que ce qui est évalué, alors que les outils actuels ne permettent pas d'évaluer la qualité des médecins.

Ce ne sont pas avec nos quelques indicateurs ponctuels que nous pouvons savoir si un médecin fait du bon travail. Je suis effrayé par le paiement à la performance, en raison du caractère réductionniste de ses indicateurs.

Il y a quelques années, j'ai demandé à un médecin comment trouver le meilleur coloscopiste de Paris. Selon moi, il s'agit du médecin chez qui les autres coloscopistes enverraient leurs familles effectuer une coloscopie. Ce médecin m'a répondu que ce critère était complètement subjectif, ce qui est vrai. Il n'en reste pas moins qu'il s'agit du meilleur indicateur permettant de savoir si un médecin est de qualité. La mesure de la qualité doit être subjective, distribuée, algorithme, ce qui est véritablement disruptif. Il faut donc mener une éducation en profondeur, car il n'est pas possible de disrupter les gens brutalement.

### **Dominique LEHALLE**

Atoute.org a été mis en place il y a dix ans. Quelles sont les évolutions majeures que vous avez pu observer ?

### **Dominique DUPAGNE**

Il faut être immergé dans le monde communautaire des patients pour le comprendre, car il est particulièrement différent de ce que nous avons appris. J'ai donc énormément changé mon point-de-vue depuis dix ans et mes confrères qui n'ont pas passé ces étapes affichent des réactions totalement différentes des miennes. Il est ainsi beaucoup plus facile de manipuler un congrès de médecins qu'un forum de patients. Catherine Cerisey expliquait d'ailleurs tout à l'heure qu'un message erroné avait une durée de vie très faible sur un forum. La médecine 2.0 correspond à un monde flou, dans lequel il faut lire des centaines de messages pour piocher de l'information. Toutefois, lorsqu'on a fourni cet effort, on apprend énormément de choses. De nombreux patients ne souhaitent pas se plonger sur ces forums et demandent à leur médecin de faire pour le mieux, ce qui constitue une grande sécurité pour notre profession. Or, si la protection sociale et l'ordonnance obligatoire pour acheter des médicaments devaient un jour s'effondrer, des mutations pourraient survenir très rapidement et les patients pourraient chercher leurs traitements sur des forums et non auprès d'un médecin.

### **Dominique LEHALLE**

Dans dix ans, que pourrait devenir la médecine 2.0 ?

### **Dominique DUPAGNE**

Il peut se passer énormément de choses d'ici dix ans. Je crois beaucoup pour ma part au retour de la subjectivité, car l'objectivité est un mythe. Les essais cliniques contrôlés correspondent aujourd'hui au mode standard actuel de la science. Ils sont lourds, chers et complexes. A présent, il est possible d'interroger les bases de données géantes, comme celle d'assurance-maladie, et d'en sortir des informations très pertinentes, notamment concernant l'évolution de certains effets secondaires. Ces données contiennent ainsi une masse d'informations qui permettrait de faire avancer la science. En ce qui concerne les essais cliniques, le critère de la satisfaction du patient vis-à-vis de la résolution de son symptôme n'a jamais été mesuré. Les médecins n'ont donc pas du tout confiance dans leurs patients.

## **Echanges avec la salle**

### **Franck CHAUVIN**

Sans augurer de la médecine dans dix ans, nous pouvons envisager une étape : une expertise collective des patients est en train de se mettre en place. Or je ne suis pas certain qu'elle existe encore pour les médecins. Il faudra confronter les expertises, pour

parvenir à une expertise commune, pour que les référentiels médicaux intègrent l'expertise collective des patients. Nous n'avons pas encore défini la méthode de ces confrontations.

**Dominique DUPAGNE**

J'en suis d'accord et, lorsqu'on parle d'éducation thérapeutique, on croit toujours que c'est le médecin qui apprendra sa maladie au patient. Or il faut que les patients apprennent leurs maladies aux médecins.

**De la salle**

J'ai l'impression que les médecins sont en train de descendre brutalement de leur piédestal. N'est-ce pas parce que la France a pris beaucoup de retard dans le domaine de l'obligation de formation médicale continue de ses médecins que nos patients ont perdu confiance en eux et se réfèrent à internet pour obtenir une homogénéité dans les réponses qu'ils obtiennent ? Certains médecins peuvent exercer durant 40 ans sans jamais avoir suivi une seule conférence de formation médicale continue, ce qui est anormal.

**Dominique DUPAGNE**

Effectivement, comme vous le soulignez, la formation médicale continue constitue un problème. A terme, dans le cadre d'une médecine 2.0, je ne crois toutefois pas du tout en l'obligation de FMC. En effet, nous pouvons être capables d'évaluer la qualité d'un médecin et de la récompenser. Le médecin trouvera donc seul le moyen d'être meilleur et de se former. Néanmoins, il ne me semble pas que nous rendions les médecins meilleurs en les forçant à se former, mais en valorisant les meilleurs et en leur donnant envie de se former pour l'être.

**René MAZARS**

Depuis le début de nos échanges, la notion d'engagement est centrale. Nous passerons ainsi d'une sorte de pensée unique à un partage et l'engagement évoqué par Franck Chauvin est de cette nature. Les patients souhaitent que nous prenions en compte toutes leurs aspirations. Ils disposent de nombreuses informations, qui ne seront partagées que lorsque l'écoute sera positive. Il ne faut donc plus continuer à parler d'« éducation », mais d'« enseignement » et de « partage ». Le terme d'« éducation » est en effet contreproductif et il faut que nous accroissions le partage d'information, afin de donner des éléments de compréhension aux patients. Cet ensemble qui ne serait pas directif amènera une cohésion qui améliorera la qualité du soin.

**Dominique DUPAGNE**

Je suis d'accord, mais je souhaitais préciser que les tarifs de la Sécurité sociale pour les médecins libéraux ont été prévus pour une séance consistant à poser des questions aux patients, établir un diagnostic et rédiger une ordonnance. Il n'est pas prévu au cours de cette séance de discuter, ni d'examiner les trouvailles internet du patient. Il y a donc un véritable problème de terrain, car certains médecins n'ont pas le temps de discuter davantage avec leurs patients.

**Claire MANICOT**

Nous formons les médecins à traiter, à soigner et à obtenir des résultats, mais les formons-nous à l'écoute du patient ? L'éducation thérapeutique ne va pas de soi et doit s'apprendre.

**Dominique DUPAGNE**

Effectivement, l'université est extrêmement 1.0.



**Francine VIOLAINE**

Il me semble toutefois que nous avons accompli des progrès et que, dans certaines études, nous tenons compte des échelles de la qualité de vie des patients et que nous demandons de plus en plus l'avis des patients. Les associations de patients nous aident beaucoup dans ce domaine et les échanges entre elles et les médecins sont nombreux.

**Dominique DUPAGNE**

Bien sûr, il y a des exceptions et un important travail associatif est mené depuis toujours. Internet a permis de faire exploser la capacité de communication des patients entre eux.

**Jacques LUCAS**

Il faut effectivement souligner le rôle des associations de patients. Irène KAHN mène un travail d'écoute très opiniâtre sur ce sujet pour le CNOM, afin de créer des liens.

**Benjamin SARFATI**

On parle beaucoup des lacunes de la faculté concernant la façon dont un médecin doit se comporter vis-à-vis d'un patient, mais cette disposition à l'écoute dépend d'abord de ce que le médecin a au fond de lui, qui ne s'apprend pas.

**Dominique DUPAGNE**

Les qualités de cœur ne peuvent effectivement entrer de force dans le cerveau, mais cette capacité à écouter est synonyme de perte de revenus actuellement pour le médecin, ce qui est profondément anormal. Il faut donc trouver un système qui valorisera le fait de bien travailler, car lorsqu'il y a intérêt à agir, les gens agissent dans le sens de l'intérêt.

**Isabelle GAUTIER**

Il me semble que la consultation ne commence pas dans le bureau du médecin, mais dans la salle d'attente. De nombreux patients discutent en effet dans la salle d'attente. L'échange n'est donc pas récent. Par ailleurs, le savoir internet semble aujourd'hui moindre que le savoir littéraire, car, par le passé, les patients me faisaient souvent part de leurs lectures sur leurs pathologies. En outre, quelles sont à présent les méthodes de prévention concernant les jeunes hommes, maintenant que le service militaire a été supprimé ? Il faudrait donc envisager une prévention de base dans ce domaine.

**Dominique DUPAGNE**

Je ne répondrai pas sur le sujet de la prévention, pour ne pas sortir de celui qui nous occupe aujourd'hui, même s'il est clair pour moi que la prévention a ses limites.

Je profiterai de votre question pour préciser que Google Health, système de dossiers médicaux centralisé, a été supprimé, ce qui constitue une preuve d'intelligence. En effet, Google a découvert que les données de santé n'avaient pas vocation à être séparées des autres données qui nous concernent. Pour certains d'entre nous ces données de santé sont totalement confidentielles en effet, alors que pour d'autres, comme les personnes âgées, plus nous sommes au courant de leur santé, plus elles ont de chances d'être bien soignées.

**Catherine CERISEY**

Les patients trouvent à présent beaucoup d'informations sur internet, mais en parlent beaucoup moins à leurs médecins que par le passé, lorsqu'ils trouvaient des informations dans les encyclopédies. Il s'agit donc d'un problème de communication.

En outre, les associations de patients ne représentent que 3 à 4 % de la population des patients et ne sont donc pas très représentatives. S'il est normal de discuter avec elles, il ne faut pas oublier qu'internet représente 70 % des patients.

**Jacques LUCAS**

Je vous propose maintenant une pause et je vous livre ce tweet de Jean-Daniel Flaysakier : « la médecine 2.0 : est-ce partager le pouvoir ou est-ce être partenaires dans une prise de décision ? »

---

# Médecins et professionnels de santé sur le web : pour quoi faire ?

## **Hervé NABARETTE**

*Responsable du service qualité de l'information médicale à la haute autorité de santé*

## **Loïc ETIENNE**

*Médecin urgentiste et fondateur de « Zeblogsanté »*

## **Benjamin SARFATI**

*Chirurgien et co-fondateur de Melting Doc, réseau social professionnel*

## **Jean-Marc VAILLOUD**

*Cardiologue et auteur du blog « Grange blanche »*

## **Jacqueline ROSSANT-LUMBROSO**

*Conseiller national au CNOM*

### **Dominique LEHALLE**

Hervé NABARETTE va nous parler des résultats d'une enquête menée auprès des généralistes.

### **Hervé NABARETTE**

200 médecins généralistes ont participé à cette enquête, qui leur posait des questions sur leur proactivité, l'objet de l'enquête étant : « les médecins généralistes, leur perception des discussions avec le patient au sujet d'internet ». Une question leur avait été posée pour savoir s'ils recommandaient des sites. 15 % d'entre eux le faisaient. Il leur était également demandé s'ils interrogeaient leurs patients sur leurs recherches, ce à quoi 7 % d'entre eux répondaient positivement, et s'ils donnaient des conseils pour prendre des précautions dans la recherche (11 % répondaient positivement). Ces taux sont donc relativement bas. Une autre question consistait à savoir si les patients leur parlaient d'internet et il s'est avéré qu'un tiers en parlaient effectivement. Les patients craignent de faire perdre du temps ou de sembler remettre en cause la compétence du médecin. A 69 %, les médecins généralistes indiquaient que les patients leur parlaient de leurs recherches. 77 % de ces derniers estimaient que les discussions peuvent parasiter la

consultation par multiplication des réponses, et donc des explications qui sont données. 56 % de ces médecins considèrent cependant que ces discussions sont utiles aux patients.

31 % des médecins indiquent que les patients ne leur parlent pas de leurs recherches. Ces médecins présentent la caractéristique d'être âgés et de ne pas être connectés dans leur cabinet. Deux groupes présentent une attitude qui peut être qualifiée de positive. Pour 26 % des médecins, internet semble un allié, car ils signalent que les informations évoquées par le patient permettent un dialogue constructif et une meilleure compréhension par le patient de sa maladie. Ces médecins ajoutaient que ces informations pouvaient parasiter la consultation. Pour 9 % de médecins, internet semble représenter une aide technique utile aux patients. Ceux-ci évoquent un dialogue constructif, ainsi que l'impression de délivrer une information, incomplète ou mal comprise par le patient. Ce groupe se rend ainsi compte que la consultation d'internet par le patient induit une discussion positive du sujet *a posteriori*. Pour deux autres groupes, la perception semble le corollaire d'une attitude négative, de réticence ou d'un désintérêt. Pour 23 % des médecins, internet reste en quelque sorte l'affaire du patient, ces médecins ne faisant pas état d'un dialogue avec le patient sur internet. Pour 11 % des médecins, internet semble une menace. Ce groupe estime qu'internet délivre des informations incomplètes a l'impression que le patient teste le niveau de connaissance du médecin.

### **Dominique LEHALLE**

Nous avons envie de demander à nos intervenants : pourquoi bloguez ou tweetez-vous ? Quelles sont vos pratiques, vos expériences ? Certains médecins, ceux du groupe Privés de Déserts, ont récemment obtenu un rendez-vous avec la ministre de la santé *via* Twitter, ce qui constitue une rupture dans les modes de communication entre professionnels et pouvoirs publics. Twitter apporte également une veille, des pratiques intéressantes en matière de développement professionnel.

### **Jean-Marie VAILLOUD**

Il existe également une notion d'intelligence collective chez les médecins. Les médecins privés de désert sont ainsi intervenus sur Twitter et ont fait avancer cette situation. Sur Twitter, il est possible de poser une question ayant trait à la médecine, à laquelle des réponses peuvent être obtenues très rapidement. L'intérêt est ensuite de mettre en commun ces réponses, qui traduisent des cultures différentes. Voilà ce que j'entends pas « intelligence collective des médecins ».

### **Dominique LEHALLE**

Docteur Rossant-Lumbroso, vous indiquiez sur votre blog il y a peu : « c'est compliqué ».

### **Jacqueline ROSSANT-LUMBROSO**

Les réseaux sociaux ne sont pas tous identiques. J'ai navigué sur Facebook, mais ne m'y suis pas sentie à l'aise. Je n'ai en effet pas compris comment il était possible d'y limiter les accès, les gens s'y montrent d'une façon très personnelle et j'ai refusé d'être amie avec les patients qui m'ont contactée sur Facebook. J'ai ensuite mis fin à mon profil Facebook.

Twitter donne de son côté la possibilité d'échanges rapides, de recevoir des réponses argumentées à ses questions. Twitter constitue avant tout un espace de partage, d'échanges entre médecins dans un espace public, alors que le blog s'apparente à un espace où l'on se raconte, où l'on donne un avis. Sur Twitter, l'échange entre médecins est également vu par tous, y compris par les patients. Il faut donc rester éthique sur cet espace également et conserver la même attitude que dans la véritable vie. Il est toutefois très intéressant d'assister à ces échanges entre médecins, même pour les patients.

**Dominique LEHALLE**

De nombreux outils d'internet sont publics et donc porteurs de risques. Pour contrer ces dérives, Benjamin Sarfati a opté pour la création d'un espace réservé et fermé.

**Benjamin SARFATI**

Cette idée est née au mois d'août de l'année dernière, avec mon collègue le Docteur Karsenti. A l'issue d'une intervention chirurgicale, nous nous sommes demandé comment nous allions pouvoir communiquer avec les autres médecins et mettre en valeur nos compétences une fois que nous aurions quitté l'hôpital. Nous sommes chirurgiens plasticiens, spécialisés dans la reconstruction après le cancer, mais, dans les annuaires publics, nous sommes simplement référencés comme chirurgiens plasticiens.

Nous nous sommes penchés sur les outils existants. Facebook semblait intéressant, mais nous n'avions pas envie que nos collègues puissent voir nos photos de vacances. Twitter n'est en outre pas adapté selon nous, car le nombre de caractères y est limité et la question du crédit à apporter à une réponse donnée par un pseudo pose également problème. Nous avons donc voulu créer un espace sécurisé pour échanger entre médecins. Melting Doc repose sur le principe de la valorisation des compétences. Si nous avons un problème avec un patient, nous pouvons poser une question sur ce réseau et les gens peuvent y répondre, cette intelligence collective nous permettant d'améliorer la prise en charge de nos patients.

**Dominique LEHALLE**

Outre les blogs qui mettent en avant le vécu, certains blogs sont pédagogiques, ont trait à l'information médicale. Loïc Etienne a ainsi adopté cette démarche pour zeblogsante.com.

**Loïc ETIENNE**

Ce blog constitue un élément de réflexion sur la médecine et correspond à une façon de penser que je porte depuis un an et demie, la médecine 3.0. J'ai commencé à m'intéresser à internet en 1987, à une époque où ce media n'existait pas encore en France. Je suis médecin urgentiste et je ne revois donc pas les patients. Le fait, par l'intermédiaire du blog, de recevoir des questions, m'a permis de constater un nouvel intérêt à mon métier. Lorsque nous avons créé Ecran Santé en 1987, les pouvoirs publics et décideurs étaient indifférents. Toutefois, nous avons reçu beaucoup de connexions, les patients s'intéressant à Ecran Santé. J'ai ensuite fondé docteurclic.com en 2000, que j'ai administré jusqu'en 2009. Dans ce site, nous avons mis en place un système d'experts d'aide à la décision, pour les patients. Nous avons écrit une encyclopédie, mis en place des éléments pour faire de l'épidémiologie en temps réel à l'occasion de la grippe de 2009. Nous nous sommes également intéressés immédiatement aux patients, aux mots qu'ils utilisent, puisqu'à présent, le partage de l'information est de plus en plus éclairé. Il faut donc *a minima* que les patients soient informés. Ces activités ont également changé ma façon d'exercer la médecine, puisque je me suis rendu compte que la médecine d'urgence était d'abord une médecine lente et d'abord une médecine d'écoute. Il est en effet important d'écouter la parole du patient, les médecins doivent faire confiance à la parole du patient, qui est aussi valable que la nôtre. Les patients ont beaucoup à nous apprendre, ce qui constituera le point de départ de la médecine 3.0.

**Dominique LEHALLE**

Nous nous situons la plupart du temps avec ces outils dans le cadre d'espaces publics, ce qui nécessite une réflexion éthique avant de poster des commentaires sur Twitter ou sur des blogs. Que constatons-nous aujourd'hui ? Quelles sont les recommandations que nous pourrions donner ? Faut-il encourager les médecins et les professionnels de santé à se retrouver dans des espaces fermés ? Qu'en pensez-vous ?

**Jacqueline ROSSANT-LUMBROSO**

J'ai toujours pensé que les patients devaient être informés de leur maladie. J'ai écrit plusieurs livres de vulgarisation médicale en collaboration avec mon époux pour communiquer de l'information de qualité aux patients souhaitant la recevoir. J'ai également toujours été intéressée par les nouvelles technologies. A la fin de mes études de médecine, j'ai ainsi passé un diplôme d'informatique médicale. Je souhaite en effet traiter le patient d'égal à égal, si tant est que cela soit possible, sans différences de connaissances.

Twitter est un outil nouveau qui permet d'améliorer considérablement la relation entre médecins et patients. L'éthique qui doit régner sur Twitter est la même que dans un cabinet médical. Sur Twitter, nous ne sommes donc pas dans une réunion entre médecins au cours de laquelle nous pourrions échanger des propos sur les patients et, éventuellement, en plaisanter. Sur Twitter, les murs ont des oreilles en effet et il faut respecter les autres personnes, notamment l'ensemble des patients, des médecins. Avec le simple rappel de ce respect, aucun souci d'éthique ni de déontologie ne peuvent se poser sur Twitter.

Par ailleurs, face à un pseudonyme, nous ignorons qui parle. En pratique, lorsque nous suivons les gens un certain temps, nous avons toutefois une bonne idée de ce qu'ils font et de qu'ils sont, mais n'en avons pas de preuves. C'est la raison de la proposition du CNOM sur les pseudonymes. Toutefois, le pseudonyme me semble très important pour permettre l'expression lorsque l'on n'a pas envie d'être reconnu et, sans pseudonymes, Twitter ne serait pas Twitter.

**Dominique LEHALLE**

Jean-Marie Vailloud, votre utilisation du blog est professionnelle, et donc différente de celle de médecins qui bloguent pour raconter leurs vies de médecins. Au départ, vous utilisiez un pseudo, mais avez changé en cours de route.

**Jean-Marie VAILLOUD**

J'écrivais sous pseudo entre 2005 et 2009 et poste sous mon véritable nom depuis 2009. Ces deux façons d'évoluer sur Twitter présentent chacune des avantages et il me semble qu'il ne faut pas obliger les médecins à adopter l'une ou l'autre.

**Dominique LEHALLE**

Le fait d'avoir un blog peut permettre de créer une communauté.

**Jean-Marie VAILLOUD**

Depuis que je suis sur Twitter, j'ai l'impression que la communauté à laquelle j'appartiens est complètement ouverte, sans liste de noms. Je suis ainsi incapable de savoir le nombre de personnes appartenant à cette communauté. Or sur un blog nous pouvons tisser des amitiés avec des lecteurs.

**Dominique LEHALLE**

Twitter constitue-t-il un véritable outil de veille ?

**Jean-Marie VAILLOUD**

Oui. Il est tout à fait possible de suivre les comptes de l'EMA, de l'ESC et d'avoir des informations pertinentes.

**Dominique LEHALLE**

Benjamin Sarfati, dans le cadre du réseau social, vous proposez votre service gratuitement aux médecins. Comment utiliserez-vous ces données qui transitent sur votre service ? Allez-vous commercialiser cette communauté ?

**Benjamin SARFATI**

Avec Melting Doc, nous sommes complètement indépendants, mais n'allons pas vendre les informations contenues sur le site. Nous allons ainsi mettre en place un système de partenariat reposant sur le volontariat. Ce ne sont en effet pas les partenaires qui contacteront les médecins, mais ces partenaires devront proposer un contenu intéressant pour les médecins, qui pourront adhérer s'ils le souhaitent au Groupe partenaire. Nous ne souhaitons pas harceler nos membres avec des publicités, mais ils pourront adhérer s'ils le souhaitent aux offres du partenaire.

Nous avons par ailleurs l'impression qu'une révolution s'organise sur Twitter, alors qu'il ne s'agit que d'un microcosme, Twitter n'étant pas du tout représentatif de tous les médecins. L'information dispensée sur Twitter n'est en effet visualisée que par très peu de médecins, notamment en raison du fait que Twitter est public, ce qui génère des incertitudes.

**Dominique LEHALLE**

Les patients sont en attente d'une forme de prescription d'information de la part de leur médecin. Dans certains pays, notamment aux Etats-Unis, des démarches sont entamées dans ce sens. Nous constatons également que nous nous dirigeons vers une mise en place d'applications de santé permettant de gérer un dossier médical. Hervé Nabarette, pouvez-vous nous donner quelques illustrations sur ce sujet ?

**Hervé NABARETTE**

Nous ne trouvons en fait que peu d'éléments ayant trait à ce concept de prescription d'information. Certaines expérimentations semblent assez avancées au Canada, dont des résultats seront donnés le mois prochain. Le ministère anglais de la santé a également parlé de « prescriptions d'applications », notamment avec pour finalité la gestion d'accès aux soins des patients. Certaines de ces applications devaient en outre permettre à ces patients de savoir s'ils devaient recourir ou non à la consultation pour entrer dans un épisode de soins. Le bulletin de l'ordre s'est en outre fait l'écho de quelques initiatives en France, notamment d'un système de fiches pour la chirurgie, servant aussi de façon locale.

L'information elle-même peut constituer une difficulté à cette notion, puisqu'il faut avoir affaire à des bases de connaissances qui soient assez complètes et actualisées. Il faut aussi expérimenter l'insertion d'une telle prescription en consultation. Certains médecins le font de façon régulière, mais il faut sans doute dépasser ces exemples. Certains médecins rédigent ainsi des textes très pédagogiques. Peut-être que des évaluations de la faisabilité de cette notion pourraient convaincre de publiciser et généraliser des modèles, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui, tout au moins dans les publications.

**Dominique LEHALLE**

Cette démarche de certification n'a pas rencontré de succès du côté des patients. Cette démarche peut-elle contribuer à cette notion de prescription d'information ?

**Hervé NABARETTE**

Probablement pas, car la prescription de l'information induit une orientation vers une information pensée et calibrée selon des objectifs précis. Le bilan que dresse la HAS de la certification des sites est assez contrasté. La HAS indique ainsi que, pour les sites désireux de suivre les principes de bonnes pratiques éditoriales, la certification constitue un cahier des charges utile, mais, pour les internautes, la certification semble ne pas

pouvoir aider à orienter les patients-internautes sur le web. La HAS entend à présent communiquer sur des repères qui sont des prérequis pour les internautes. La certification peut constituer une gêne à cet égard. A partir du moment où un site est certifié, il n'est en effet pas facile d'expliquer au grand public qu'il ne s'agit pas d'une garantie de contenu. La certification est donc paradoxale. La HAS sera sans doute amenée à faire des propositions pour faire évoluer sa mission au premier semestre de l'année prochaine.

### **Benjamin SARFATI**

Il est demandé aux médecins d'être présents sur les forums de patients, alors que la journée-type d'un médecin généraliste commence à 8 heures et finit à 21 heures. Ce médecin n'a donc pas suffisamment de temps pour être présent sur ces réseaux. Nous avons donc besoin de sites certifiés pour prendre le relais, car nous n'aurons jamais le temps de passer plusieurs heures par jour sur des forums de patients.

### **Dominique LEHALLE**

Loïc Etienne, vous avez évoqué la notion de santé 3.0. Vous estimez ainsi que le web 2.0 n'est pas éthique dans ses fondements. Pouvez-vous nous décrire la santé 3.0 ?

### **Loïc ETIENNE**

Il ne s'agit pas d'une surenchère par rapport à la santé 2.0, mais d'un prolongement. La médecine 3.0 consiste tout d'abord à respecter une déontologie, car il faut que le virtuel colle au réel. Cette médecine doit être indépendante par rapport aux lobbies et aux groupes. Elle doit respecter la relation médecins/patients, elle doit être le guide de nos préoccupations. Le 1.0 correspond à une attitude passive, le 2.0, au monde d'aujourd'hui, avec un échange entre des individus, notamment sur des forums. Ces échanges posent des problèmes éthiques, car les informations y sont plus ou moins sûres. De plus, lorsque vous rentrez des données sur ces forums, vous ignorez ce qui en sera fait. Avec le 3.0, un troisième acteur entre en scène : les machines intelligentes, des outils capables de gérer des données qui ont un sens. Ces données doivent ainsi être horodatées, géo-localisées et répondre à une ontologie. A ce titre, le big data ne me semble pas une solution satisfaisante, car comment une machine pourrait-elle faire la différence entre « j'ai mal au cœur » et « j'ai mal dans le cœur » ? Pour construire des données experts, il faut donc une ontologie. Une machine intelligente doit également être capable d'avoir un reporting, ce qui induit une notion de réseau entre l'hôpital et la machine. Avec des machines intelligentes capables de manipuler des données, nous pouvons accéder à des notions d'épidémiologie en temps réel.

La médecine 3.0 regroupe donc trois acteurs : l'individu, la société et des machines intelligentes. Elle comprend également une forte dimension éthique. André Malraux a indiqué que monde à venir serait spirituel ou ne serait pas. J'estime pour ma part que le monde 3.0 sera éthique ou ne sera pas.

## **Echanges avec la salle**

### **De la salle**

Il est possible de créer deux comptes sur Facebook, un compte professionnel sur lequel on peut choisir de ne pas divulguer sa vie privée, ainsi qu'un compte personnel. Les paramètres de Facebook permettent ainsi de contrôler qui peut avoir accès à ses comptes. En outre, il ne me semble pas qu'un médecin ait à rougir de ce qu'il dit sur un espace internet. La déontologie ne demande-t-elle pas d'être identifiable?

### **Jacqueline ROSSANT-LUMBROSO**

Il me semble que ces situations n'existent pas sur Twitter et les médecins sous pseudos répondent systématiquement aux patients qu'ils doivent consulter rapidement leur médecin en cas de question sur une pathologie. En ce qui concerne les échanges de



diagnostic entre médecins, comme dans la vie, la confiance envers l'avis donné n'est pas automatique. Je n'ai jamais constaté sur Twitter qu'un patient obtiendrait un diagnostic de la part d'un médecin. Dans le cas contraire, le fait d'être sous pseudo ne change rien : il ne faut pas établir de diagnostic sur Twitter.

### **Benjamin SARFATI**

Qui certifie que, derrière le nom, l'adresse et la photo que l'on voit sur Facebook se trouve bien un médecin ? Personne.

### **Catherine PALEY-VINCENT**

A vous écouter, je me rends compte qu'internet prend une importance croissante dans votre relation avec les patients. Quel parti pourrions-nous en tirer dans la preuve concernant l'information ? En matière de responsabilité, l'information est omniprésente et la Cour de cassation a statué sur l'existence d'un véritable préjudice né du défaut d'information. Compte tenu du dialogue avec vos patients, n'est-il pas possible de conserver la preuve de ce dialogue *via* internet ? Il me semble que ce terrain de la preuve en matière d'information, sur lequel vous êtes souvent démunis, peut être exploité formidablement.

### **Jacques LUCAS**

Nous avons commencé à mener ce travail au niveau du CNOM, mais, si le barreau de Paris vient à notre secours, ce travail avancera sans doute encore plus rapidement.

La prescription d'information ne dédouane pas le médecin de son devoir d'information en situation de consultation. L'un des premiers principes de cette prescription d'information consiste à traiter certaines sidérations psychologiques dont font parfois preuve les patients lorsque des nouvelles graves leur sont annoncées. De plus, en cas de contentieux et si le médecin peut prouver qu'il a prescrit de l'information, y compris sur son propre site, le juge en tirera parti.

Par ailleurs, je suppose que l'intelligence collective suppose d'écouter l'autre et éventuellement de se convaincre soi-même que l'on a tort, et non à s'humilier intellectuellement les uns les autres, contrairement à ce qui se produit parfois sur Twitter. Certains posts que nous pouvons lire sur cet espace sont absolument péremptoires en effet. Sur cette plateforme, il ne faut donc pas répondre aux provocations, qui sont l'œuvre de trolls, pour reprendre le langage informatique.

### **Olivier DRIGNY**

Le partage d'informations entre le patient et le médecin doit être étendu à tous les professionnels de santé. Cette dimension 2.0 ou 3.0 doit être réfléchi. Ne pourrions-nous pas imaginer que les infirmiers en SDIS puissent disposer d'une aide à la décision ? Certaines applications sont déjà en place concernant les prises en charge des plaies, les défibrillateurs semi-automatiques permettent également d'aider à la décision, etc. Ces éléments ne peuvent-ils pas permettre de rapprocher les personnels paramédicaux des médicaux ?

### **Loïc ETIENNE**

Vous avez tout à fait raison. Nous n'avons pas évoqué tous les professionnels de santé non médecins, comme les pharmaciens, les infirmiers, etc., dont le rôle est fondamental. La loi HPSP évoque ainsi la notion de délégation des tâches.

### **Dominique LEHALLE**

Nous reviendrons sur ces sujets cet après-midi.

**Jacqueline ROSSANT-LUMBROSO**

Les autres professionnels de santé sont présents également et totalement intégrés sur les réseaux sociaux.

**Loïc ETIENNE**

Les infirmiers sont des soignants, alors que nous, les médecins, devenons de plus en plus traitants et de moins en moins soignants. Il est fondamental que les infirmiers participent au recueil d'information, car ils disposent de cette intelligence du recueil d'information.

**De la salle**

Twitter est un outil formidable, utilisé par les médecins pour accroître leur savoir et partager leurs décisions thérapeutiques. Toutefois, je n'y vois que rarement de véritables échanges avec le public. Twitter fait également office de grande récréation ; les médecins s'y défoulent parfois, notamment avec les PPCS ce qui peut choquer les patients. Il faudrait ainsi sans doute que les échanges soient accrus entre médecins et patients.

**Jacques LUCAS**

Il est vrai que de micro-communautés peuvent se créer sur Twitter. Nous avons également fait remarquer que certains propos tenus sur cette plateforme sont des propos de salles de garde, pouvant choquer certaines personnes. Toutefois, très souvent, ces PPCS véhiculent un humour profondément humaniste.

# A nouveaux patients, nouveaux médecins

## **Emmanuel HIRSCH**

*Directeur de l'espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et du département de Recherche en éthique de l'Université Paris Sud*

## **Jean-Pierre GICQUEL**

*Conseiller national au CNOM*

### **Dominique LEHALLE**

Dix ans après la loi de 2002 relative au droit des malades, vous estimez que le contexte a évolué et qu'il faut réviser et actualiser cette loi. Que les débats de la matinée vous ont-ils inspiré ?

### **Emmanuel HIRSCH**

La véritable réflexion de ce matin porte sur les valeurs de la médecine engagées à travers ce débat. Il faut distinguer en matière de bonnes pratiques la finalité d'un acte de ses conséquences. En l'occurrence, si les finalités sont séduisantes, quelles sont les conséquences, notamment pour les personnes les plus vulnérables et pour les responsabilités et compétences médicales ? Il n'y a pas de bonnes conduites sans bonnes pratiques. Ce n'est pas parce que les évolutions sont contraintes par des idéologies apparemment neutres, qu'il ne faut pas faire preuve de prudence et de discernement.

Un avis du comité consultatif national d'éthique a été évoqué tout à l'heure. Cet avis stipulait que le test génétique procédait d'un acte médical et conduisait à une information médicale devant être personnalisée. Toute personne peut donc demander une étude génétique pour savoir si elle est exposée à telle maladie, ce qui pose des questions politiques. En effet, nous pourrions alors constater que plusieurs centaines de milliers de personnes sont susceptibles de développer des cancers, ce qui posera la question de leur accompagnement. Il y a quelques années, le CNOM a organisé un colloque intéressant sur les questions de la génétique et j'étais intervenu sur la question « Que faire d'un savoir dont on ne peut rien faire ».

Un grand risque apparaît : celui de l'instrumentalisation de professionnels disposant de compétences et d'une expertise spécifiques, qui seraient sous la coupe d'une autorité leur imposant de nouvelles pratiques. Il faut également prendre en compte la question de l'instrumentalisation des malades, car tous n'ont pas envie de vivre leur maladie de façon autonome. Nous revenons ainsi progressivement de cette critique un peu rapide du paternalisme médical.

La relation entre une personne malade et la personne qui le soigne renvoie à des valeurs qui ne se limitent pas à la transmission d'informations. L'esprit de la loi du 4 mars 2002 consiste ainsi à donner à la personne la possibilité de s'approprier un savoir dans le cadre d'un partenariat lui permettant de prendre la décision la plus juste et d'être reconnu dans sa faculté de décider, d'accepter ou de refuser. Il s'agit des fondements-

mêmes de l'éthique biomédicale contemporaine avec le code de Nuremberg, dont l'article 1 porte sur le consentement. Ce dernier nécessite une information, mais d'une manière objective, sans abus ni biais. Le rapport de la maladie à soi correspond donc à une vérité subjective, complexe et évolutive. Il n'est ainsi pas possible de parler d'information qui serait sentencieuse et transcendante, mais il me semble beaucoup plus intéressant de parler de communication. Il faut se demander quelle est la légitimité de ceux qui communiquent et en quoi, communiquer, c'est s'engager.

Derrière toute la problématique éthique de l'acte de soin se profile celle de l'adhésion de la personne, de son consentement, ainsi que celle de l'engagement de l'équipe soignante. Or aujourd'hui il est difficile d'évoquer les questions d'éthique fondamentale, sauf au sein du CNOM, dont il s'agit de l'essence même. Cependant, d'un point de vue éthique, l'information consiste à redonner de la cohérence, du sens, une direction et une intelligibilité. Ces questions sont donc importantes et l'information consiste à créer les conditions d'une relation de confiance qui permette à la personne d'avoir envie de se soigner.

L'expertise est remise en cause, comme nous l'avons constaté dans le contexte d'une pandémie grippale, qui, fort heureusement, n'a pas été avérée. En effet, ce désordre organisé, cette atomisation d'une certaine autorité aurait servi des individualités, alors que c'est l'intérêt supérieur qui doit être pris en compte. Dans cette anarchie, je ne suis ainsi pas certain que les personnes les plus vulnérables et les plus démocrates y trouveront avantage.

Je suis admiratif des professionnels qui ont encore la capacité de résister, ce qui signifie qu'ils sont encore des professionnels. En effet, tout concourt à présent à démobiliser les gens. La ministre de la santé parle de la cupidité des professionnels de santé, en tenant un discours insinuant et insupportable en démocratie. Plutôt que de parler de web 2.0 et de web 3.0, il me semble plus urgent de poser ces questions du sens et du vivre-ensemble.

Je regarde avec un grand intérêt les sites qui présentent le regard de la personne, non sur sa maladie, mais sur l'expérience de sa maladie, pour la vivre le mieux possible. Le vivre-avec-la-maladie me semble essentiel en effet et je ne suis pas totalement convaincu que la solitude de l'écran soit le plus susceptible de susciter un grand *empowerment*. L'acte médical est intellectuel, il comprend le temps du diagnostic, du discernement, de l'arbitrage et est toujours contextualisé.

Plutôt que la question de l'expertise, il faut poser la question de la compétence. Les pratiques médicales sont de plus en plus atomisées, avec une immédiateté dans la gestion de l'information de plus en plus complexe. Peut-être l'Ordre des médecins devrait-il réfléchir sur le type de médiations ou de médiateurs. Les sites de médiation me semblent importants. Quelles sont les légitimités de ces sites, quelles sont leurs autorités, leurs enjeux économiques ?

Enfin, je ne crois pas à la transparence ; la majorité des patients n'aura pas la culture médicale suffisante ni l'expérience pour comprendre les informations, quand bien même elles seraient mises à leur disposition. Je suis pour ma part favorable aux prises de décisions collégiales, au dialogue permettant à la personne malade et à ses proches d'être intégrés dès le départ.

Il faut retenir trois critères en matière d'éthique : la notion de justice, celle de bienveillance et celle de respect. Qu'en est-il de ces critères ? Nous pouvons douter que les valeurs de la société future et ses capacités de décision soient compatibles avec l'idée que nous nous faisons de la personne humaine.

Vous avez évoqué tout à l'heure le système expert. Le médecin occupera-t-il une place dans ce système ? Quelle reconnaissance la société aura-t-elle envers le médecin ? Quelles compétences lui seront-elles reconnues ?

## Echanges avec la salle

### Jean-Pierre GIQUEL

Vous vous êtes beaucoup engagé en faveur de la démocratie sanitaire. Les nouvelles technologies peuvent-elles la favoriser ou cet accès sera-t-il réservé à quelques happy few, capables de s'orienter dans la jungle que constituent ces multiples informations ?

### Emmanuel HIRSCH

La démocratie n'est-elle pas de plus en plus sanitaire ? Les technologies sont intéressantes, mais elles nécessitent des médiations et ne doivent pas être discriminatoires. L'information médicale correspond à un statut particulier, elle touche à des représentations, à une manière d'être, d'espérer, de douter et de renoncer. Il ne faut donc pas la mettre au même plan que d'autres informations selon moi.

Pour revenir sur la question de la pandémie grippale : par rapport à d'autres pays bien plus menacés que nous par cette pandémie, de quels types d'irresponsabilités et d'irrégularités avons-nous témoigné ? Il faut en effet aborder des questions de fond, des questions de justice, de manipulation et d'instrumentalisation. Beaucoup de propos entendus ce matin sont incompatibles avec l'exercice d'un acte d'humanité. Le temps de la maladie, de la concertation, de l'appropriation d'une information, etc., constituent des temporalités qui sont aujourd'hui contestées et niées, au profit de l'immédiateté.

### Jean-Pierre GIQUEL

Vous avez promis une médecine de l'individu et de la singularité. Estimez-vous que les nouvelles technologies la favorisent ou conduisent-elles à une médecine standardisée ?

### Emmanuel HIRSCH

René Char disait « il y a des morts à chaque fois que les mots deviennent petits ». Les mots que nous employons assignent la personne à une certaine fonction et ce que j'ai entendu de cette technologisation du vivant renvoient au transhumanisme. Nous sommes ainsi dans une période de pré-rupture, dans l'ordre de notre conception de ce qu'est l'humain.

### Jacques LUCAS

Les grands principes de l'humanisme hippocratique, tels qu'ils sont professés au cours d'occasions solennelles, ne doivent-ils pas être revisités ou exprimés différemment ?

### Emmanuel HIRSCH

Il s'agit d'une question fondamentale et il faut réfléchir à nouveau sur la notion de secret médical, qui doit être distingué de l'information médicale. Il faudrait donc reprendre ces concepts à l'aune du contexte actuel. J'estime que la préservation de la personne dans son intime et son privé sont essentielles. Concernant les tests génétiques, la circulation d'informations peut avoir de graves conséquences et peuvent être discriminées. Ces sujets touchent ainsi à la question de la liberté individuelle ; comment s'approprier ces informations ? Qu'en faire ?

Nous avons évoqué tout à l'heure les maladies chroniques. En France, 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques et, parmi elles, certaines sont dans la plus grande solitude et ont pour seule interlocutrice une équipe médicale. Je suis pour ma part davantage investi sur la question de l'indifférence de la société à l'égard de ces dernières que sur celle qui considère que leur seul espoir serait fondé sur une interaction avec un écran. Il s'agit ainsi de hiérarchiser nos priorités et nos préoccupations.

Enfin, nos politiques ne sont plus compétents par rapport aux véritables défis de la démocratie, comme les neurosciences et internet. Rappelons de Bachelard : « le réalisme

immédiat est une philosophie trop pressée ». Je pétitionne pour ma part pour le retour du  
paternalisme médical éclairé.

# Confiance dans le numérique en santé

## Quelles priorités pour l'action ? Accès aux prises en charge et aux soins. Protection des libertés et de la confidentialité des données personnelles

---

### Philippe AMIEL

*Sociologue et Directeur de l'unité de recherche en sciences humaines et sociales de l'Institut Gustave Roussy*

### Irène KAHN-BENSAUDE

*Vice-Présidente du CNOM*

#### Philippe AMIEL

Bonjour à tous et merci de m'accueillir. Je suis principalement sociologue de pratique, mais suis également versé dans les questions juridiques. Ma pratique de recherche est celle d'un juri-sociologue et j'ai beaucoup travaillé sur les questions de la recherche clinique et de son environnement normatif, qui ne sont pas sans rapport avec celles qui nous intéressent, sur la protection des données personnelle de santé.

Dans les années 1970 a été mis en place le Système Automatisé pour les Fichiers Administratifs et les Répertoires des Individus (SAFARI), un grand projet de système d'interconnexion de fichiers administratifs, développé dans une opacité et avec un niveau de secret relativement élevé. C'est un article du *Monde* daté du 21 mars 1974 qui révèle ce projet du Ministère de l'Intérieur, porté par Raymond Marcellin. *Le Monde* a titré son article *Safari, la chasse aux Français* dénonçant ce projet qui a suscité l'émoi des Français. Ce projet a ensuite conduit à la loi informatique et libertés de 1978 et à la création de la CNIL. C'est en effet bien le risque sur les libertés qu'il s'agissait de neutraliser par la loi. L'histoire avait déjà montré à cette optique qu'un fichage de ce type était particulièrement dangereux, car il peut tomber entre de mauvaises mains. L'enfer étant pavé de bonnes intentions, le bon motif d'un fichage efficace et de grande ampleur doit ainsi être suspecté avec la plus extrême vigilance. La loi de 1978 a été révisée et adaptée à plusieurs reprises, pour tenir compte de l'évolution des techniques et s'harmoniser aux règles européennes.

Ce qui faisait si peur en 1974 fait-il encore si peur aujourd'hui ? Probablement pas. On trouve en effet assez normal pour présenter dans des séries telles que *les Experts* ou *NCIS* que le moindre indice collecté sur les scènes de crime est immédiatement confronté à tous les fichiers imaginables, sans que quiconque en soit choqué. L'effroi suscité par

l'archivage et la circulation de données personnelles est-il tout à fait corrélé au danger réel ? Je ne le pense pas. En effet, actuellement, le danger n'a pas diminué et a même pris des proportions inimaginables pour des Français de 1974. La société s'est-elle écroulée pour autant ? Non, pas davantage.

Le danger est-il pour autant tout à fait écarté ? Cela ne semble pas être le cas, les données personnelles sont techniquement accessibles, elles peuvent faire l'objet d'exploitations indésirables et, le cas échéant, liberticides. Pour établir un parallèle avec les recherches biomédicales, l'essentiel de nos règles dans ce domaine prennent racine dans une situation ayant marqué un effroi terrible : la révélation des atrocités par les expérimentateurs nazis durant la Seconde Guerre Mondiale. Ces expérimentateurs ont été lourdement sanctionnés lors d'un procès spécial ayant eu lieu à Nuremberg en 1946 et 1947. Dans le jugement de ce procès, un chapitre est consacré à la définition des expérimentations médicales admissibles et licites. Le jugement dit ainsi que « ces critères ont surtout été connus par les accusés par le fait qu'ils les ont enfreints ». Cette liste de critères a également circulé sous le nom de « Code de Nuremberg ».

Les règles éthiques et juridiques se sont donc construites pour défendre les personnes contre le risque d'asservissement lié aux expérimentations abusives. Toutefois, les horreurs des expérimentations humaines n'ont pas cessé en 1947, mais se sont poursuivies jusqu'au début des années 1980, au moment où la réglementation s'est resserrée, à la suite de scandales et où les éditeurs de journaux scientifiques ont décidé qu'ils ne publieraient plus de recherches incluant l'être humain qui ne satisferaient pas aux critères éthiques. A présent, la participation à l'essai clinique présente des conditions de sûreté qui sont remarquables, mais nous estimons toujours que les règles en la matière sont destinées à protéger les victimes potentielles de bourreaux éventuels.

Ce cadre pose problème aujourd'hui, car il faut garantir aux malades atteints de VIH et de cancer le droit de participer à ces essais cliniques lorsqu'il s'agit de leur seule alternative. Pour ce faire, il faudrait remettre en question tout l'édifice normatif encadrant ces expérimentations, pour l'organiser sur d'autres principes que la peur de la dérive totalitaire. Il s'agit ainsi d'intégrer la défense voire la promotion de l'autonomie de choix des personnes. Il faut donc repenser ce cadre, changer de peur et accepter que le pragmatisme tempère parfois la rigidité des principes abstraits. Un article du code de la santé publique précise que les informations confiées à un membre de l'équipe de soins d'un établissement de santé sont réputées être confiées à tous les membres de cette équipe, tous étant tenus par le secret professionnel. Toutefois, l'organisation des soins évolue et il paraîtrait logique aujourd'hui que cette disposition soit étendue à l'équipe qui prend en charge en pratique les malades. Cette extension est néanmoins difficile à concevoir, pour des questions techniques juridiques, bien qu'en pratique, les dangers soient très imités et pas si différents d'une équipe de prise en charge hospitalière. Il faut donc là aussi changer de peur et s'inquiéter du risque de défaut d'une prise en charge optimale du malade plutôt que de celui, beaucoup moins probable, de dissémination dommageable de données personnelles. Il faut ainsi davantage donner la main à la personne concernée, pour lui permettre d'être davantage acteur.

Hans Jonas, philosophe allemand, a écrit le *Principe de responsabilité*, paru en 1979 en Allemagne. Il évoque dans cet ouvrage une euristique de la peur en matière d'éthique. Il explique ainsi que la peur force à prendre des précautions, mais appelle à une espérance responsable et active, qu'il fonde sur cette question : « que lui arrivera-t-il si, moi, je ne m'occupe pas de lui ? »

Aujourd'hui, nous devrions avoir davantage peur des atteintes à l'autonomie des personnes plutôt que des risques d'asservissement et de ruine des libertés publiques. Le choix de nos peurs intéresse la société toute entière, il est à la base du contrat social qui nous lie et je crois qu'il faut en débattre. Je vous remercie.



**Irène KAHN-BENSAUDE**

J'estime que la relation médecin/malade est basée sur la confidentialité et la confiance et, ce matin, Monsieur Billaud nous a parlé de choses qui m'ont fait frémir. Il nous a en effet annoncé que nos données médicales, comme le poids, la tension artérielle, le cholestérol, etc., seraient transférées en temps réel à des *data centers*. Par quelles protections les données personnelles sont-elles couvertes ? Ces données peuvent-elles être captées par l'employeur et l'assureur ? Le risque étant en perpétuel renouvellement, nous n'aurons jamais la certitude que ces données ne seront pas hackées.

**Philippe AMIEL**

Sur le plan technique, aucune donnée personnelle n'est à l'abri. Pour éviter les phénomènes que vous décrivez, il faut trouver le bon encadrement réglementaire. Le risque n'a jamais été aussi grand de voir ces données personnelles captées pour des intérêts commerciaux notamment. Il s'agit d'un risque nouveau par rapport à l'origine de ce qui nous effraie en matière d'informatisation des données. Nous sommes loin d'avoir fini de discuter du fond de l'utilisation et de la protection de ces données.

**Echanges avec la salle****Jules FINELTAIN**

Je suis favorable à la télémédecine, mais il faut également que les médecins soient formés dans le domaine numérique. La plupart d'entre nous qui sommes présents aujourd'hui sommes compétents dans ce domaine, mais nous constatons que des dérapages surviennent pour des raisons d'insuffisances des connaissances matière numérique.

**Jacques LUCAS**

Nous aborderons ces questions au cours de la deuxième table ronde. La télémédecine doit obéir aux dispositions de la loi et à celles du décret. Or vous faites allusion aux sites de télé-conseil qui se trouvent dans un vide juridique, que le CNOM souhaite faire évoluer. Nous avons d'ailleurs contacté l'ensemble des partenaires afin d'assurer la sécurité concernant les télé-conseils personnalisés.

**De la salle**

Le cadre de l'agrément des hébergeurs de données de santé est basé sur une analyse des capacités de l'hébergeur agréé à prendre sa part en matière de sécurité informatique. Il faut toutefois faire la part des choses entre les données de santé communiquées dans un cadre où la personne est tenue de communiquer ses données et le contexte où la personne choisit elle-même de communiquer ces données. Cette distinction n'est toutefois pas évidente dans les textes aujourd'hui.

**Jacques LUCAS**

La délégation stratégique aux systèmes d'information en santé attachée au ministère des affaires sociales et de la santé aura l'occasion d'intervenir par la voix de Philippe Cirre au cours de la deuxième table ronde, lors de laquelle ces sujets seront abordés.

**De la salle**

Une jeune américaine vient d'inventer une application pour détecter le cancer du sein. N'importe qui, même non médecin, pourra-t-il désormais inventer des applications de ce type ? Ne s'agit-il pas d'une dérive ?

**Jacques LUCAS**

Je n'ai pas d'information à ce propos, peut-être reprendrons-nous cette question à l'occasion de la table ronde consacrée à la télémédecine.

# Un GPS pour s'orienter dans le système de soins et sur le web santé

## **Etienne CANIARD**

*Président de la Mutualité française*

## **Bruno DELFORGE**

*Directeur de la Direction des assurés de la CNAMTS*

## **Vincent BOUVIER**

*PDG des éditions du Vidal, eureka-sante.fr*

## **Nicolas BRUN**

*Coordinateur du pôle protection sociale-santé de l'UNAF (Union Nationale des Associations Familiales)*

## **Nicolas PEJU**

*Directeur de la démocratie sanitaire, de la communication et des partenariats à l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France*

## **Jean-François THEBAUT**

*Président de la Commission de l'amélioration des pratiques professionnelles et de la sécurité des patients à la HAS*

## **Dominique LEHALLE**

Nous avons beaucoup parlé de la prise en soins, mais avant cela, il faut déjà entrer correctement dans le système de soins et trouver la bonne information, peut-être avec un GPS, pour mieux s'orienter dans un système qui, au fil des années, est devenu difficile à comprendre.

L'information de santé est-elle assez lisible du point de vue du patient ? Quelles sont les attentes des usages ? Quel est le rôle que les pouvoirs publics devraient jouer ?

**Nicolas BRUN**

L'UNAF est effectivement prolifique sur ces questions. Les patients ont une attente importante vis-à-vis des questions de santé, peut-être parce qu'il s'agit d'un domaine dans lequel l'information est peu disponible.

Nous sommes également émetteurs d'une information, ce qui constitue une nouveauté. Historiquement, les patients étaient ceux qui souffraient et entretenaient une relation avec leurs médecins, alors qu'aujourd'hui, ils manifestent le désir de s'exprimer et d'émettre un avis sur ses traitements et sur la compétence du professionnel ou de l'établissement qui les prend en charge. Il s'agit là d'un important changement de paradigme, induit par les technologies.

Il faut rendre les informations accessibles, compréhensibles, interactives, fiables et utiles. Tel est l'enjeu de demain : face à cette prolifération d'informations, il est nécessaire de renforcer la visibilité de l'émetteur, ainsi que sa propre prise en charge. Nous sommes aujourd'hui et serons peut-être encore davantage demain face à des patients qui ont et auront autant d'expérience de la médecine que les médecins eux-mêmes, même si, bien sûr, les niveaux resteront différents. Il y a donc nécessité d'avoir cette information, si le patient le souhaite, même si ce souhait peut ne pas être linéaire.

Certaines informations recherchées ont trait à la qualité. Durant de longues années, les français ont cru que leur système de santé était le meilleur et que l'ensemble des établissements et des professionnels de santé frisaient l'excellence, ce qui n'est pas le cas. En effet, comme dans toute autre organisation, certains établissements sont meilleurs que d'autres. Les gens ont pris conscience de cette situation et posent des questions qu'ils ne posaient pas auparavant, au sujet de la réelle compétence des structures qui les prennent en charge.

Cette information est aujourd'hui très éparse et très hétérogène. Même si les pouvoirs publics ont décidé de mettre en place quelques indicateurs visant à donner une information qui permet d'orienter le patient dans le système, cette information est difficile à appréhender pour les non-initiés. Il faut donc mener un important travail pour rendre lisible et accessible cette information, pour qu'elle soit également utile à la population. Les pouvoirs publics peuvent jouer un rôle déterminant à cet égard.

On annonce un grand portail public d'information. Il faudra toutefois définir les objectifs de ce portail : s'agira-t-il d'un concentrateur ou d'un producteur d'informations ? Dans ce dernier cas se pose la question de la légitimité de celui qui produit l'information. Le ministère de la santé sera-t-il considéré par le public comme le plus objectif pour donner cette information ? Nous serions favorables pour notre part à un site qui serait géré par une autorité indépendante. La HAS ne pourrait-elle pas jouer ce rôle de diffuseur d'informations publiques ?

**Dominique LEHALLE**

La légitimité est une question qui vous tient à cœur, de même que celle de la qualité de l'information médicale, Etienne Caniard. Vous développez Priorité santé mutualiste dans ce domaine ; en quoi cette offre d'information se distingue-t-elle ? En quoi un acteur mutualiste est-il légitime sur ce champ de l'information de santé et de l'orientation dans le système de soins ?

**Etienne CANIARD**

Nous n'en sommes qu'au début des réponses que nous pouvons apporter aux attentes qui s'expriment. Ces attentes sont très fortes, ce qui doit conduire les acteurs qui essaient d'apporter des réponses à beaucoup de modestie et d'humilité. Elles ont trait à l'information et à l'orientation, ce qui constitue un sujet complexe, et à l'accompagnement. L'ambition de Priorité santé mutualiste était donc très importante, puisqu'elle prétendait répondre à ces trois sujets : information, orientation et accompagnement.

Les demandes sont toujours très fortement exprimées au sein du mouvement mutualiste et l'environnement, notamment législatif, proposé comme réponse dans ces domaines, n'a pas été assez loin. Nous avons donc essayé de créer cet outil, qui a beaucoup évolué depuis sa conception. En effet, nous avons ajouté une plateforme téléphonique à l'outil de départ, puis des outils de terrain, une plateforme internet, dans une logique d'interactivité. A présent, lorsque nous dressons le bilan Priorité santé mutualiste, nous nous apercevons néanmoins que nous n'avons atteint que 10 % des ambitions que nous nous étions fixé. Il faut donc aller beaucoup plus loin, ce qui sera plus simple lorsque nous aurons étudié comment travaillent d'autres acteurs, Ameli ou des acteurs privés.

La question de la légitimité des acteurs est quant à elle essentielle est souvent mal posée. Il faut pourtant la traiter avec le plus grand sérieux si l'on veut apporter des réponses acceptables pour la société. Il convient ainsi se poser la question de l'objectivité de l'information. Il est selon moi difficile de définir l'objectivité d'une information en matière de santé. La vérité scientifique d'une information est en effet contextuelle, elle évolue et nous constatons que nous rencontrons des difficultés pour affirmer ce qu'est une vérité absolue dans ce domaine. Il faut donc développer l'esprit critique du récepteur de l'information, les outils de comparaison permettant de se repérer dans cette information. Pour moi, tous les acteurs sont légitimes pour fournir de l'information. Il faut ensuite être clair concernant le statut de l'émetteur de l'information et de cette dernière. Il faut également fournir au destinataire de l'information les clés du décryptage. J'ai ainsi toujours été réticent aux solutions consistant à ce que les informations doivent être garanties par l'Etat. Ce dernier doit ainsi jouer un rôle en amont, plus fondamental que celui de la création d'un portail d'information unique, en fournissant quelques éléments clé, indispensables au partage de l'information, à l'interprétation de certaines informations, à leur partage, etc. Il faut que nous travaillions sur la capacité de développer des outils de lecture critique, les bases de l'accès à une information la plus équitable possible, mais il me semble que nous devons arrêter cette impossible quête du graal, qui consiste à essayer de définir une information objective.

### **Dominique LEHALLE**

Vous recommandez donc aux pouvoirs publics de fixer des orientations et des principes directeurs, pour laisser les acteurs travailler sur l'information en elle-même.

Monsieur Delforge, Ameli-santé constitue-t-elle un succès selon vous ou vous dites-vous que vous n'avez pas atteint vos objectifs ?

### **Bruno DELFORGE**

Nous n'en sommes nous aussi qu'aux balbutiements. Concernant la légitimité, nous avons demandé il y a quelques années à l'occasion d'un sondage lancé auprès de 1 000 de nos assurés sociaux s'ils estimaient que l'assurance-maladie pourrait leur apporter de l'information et 800 d'entre eux ont répondu de façon positive. De plus, nos missions contiennent un aspect d'information, d'accompagnement de l'assuré social, pour lui permettre d'être davantage et mieux acteur de sa santé.

Ameli-santé consiste à donner de l'information santé sur des problèmes de tous les jours. Nous n'envisagions ainsi pas de mettre en place un site très complexe, qui concurrencerait les sites de référence pour les pathologies rares, etc. Nous nous sommes penchés sur les pratiques en la matière des autres institutions à l'étranger avant de lancer ce site. Il s'agit donc d'un site grand public qui, dans un langage très simple, délivre une information nationale et officielle reposant sur ce que préconisent les grandes agences, comme la HAS ou l'INPES. Il permet un accès parmi d'autres à l'information pour les patients. Nous avons décidé qu'Ameli-santé ne serait pas un site 2.0, sans diagnostic individualisé, sans forum, mais avec de l'information rigoureuse et référencée et de nombreux renvois. Ce site constitue en outre un relai concernant des préoccupations quotidiennes, une pièce médicale faisant partie de la nébuleuse Ameli. A la fin de l'année,

nous aurons recensé 200 pathologies environ, dont la moitié seront des pathologies caractérisées, du diabète au cancer du sein, un quart concernera des maladies plus bénignes, comme la varicelle et l'angine, et les autres, des thèmes transversaux ainsi que des éléments de prévention. Ameli-santé reçoit de 300 000 à 700 000 visiteurs chaque mois, en fonction de l'actualité.

Quand un patient recherche de l'information, il commence par lancer une recherche Google, qui référence en premier lieu les sites dotés de forums. Nos internautes sont âgés d'environ 50 ans, il s'agit en majorité de femmes, atteintes de maladies chroniques. Ils passent également sur notre site en moyenne trois fois plus de temps que sur les sites disposant du plus gros trafic. Notre public semble satisfait du sérieux de notre site, mais estime que son interface n'est pas suffisamment ludique. Il pointe en outre un problème pour y trouver de l'information, car il y manque un moteur de recherche, ce à quoi nous remédierons dans les semaines à venir. Nous devons également donner des précisions sur le positionnement de ce site dans la nébuleuse Ameli.

### **Dominique LEHALLE**

Envisagez-vous un positionnement semblable au modèle anglais, afin d'éviter les consultations médicales relatives à la bobologie ?

### **Bruno DELFORGE**

Certains opérateurs étrangers intègrent effectivement dans leur site des conseils vraiment opérationnels dans le domaine médical. Toutefois, dans notre contexte français, nous n'irons pas jusque-là, et nous contentons de donner des informations sur les petits bobos quotidiens. Notre démarche vise à faire comprendre les pathologies, à expliquer comment les traiter, comment prévenir et comment vivre avec des maladies chroniques. Nous renvoyons ainsi les patients vers des associations de patients.

### **Dominique LEHALLE**

Merci, Monsieur Delforge.

Nicolas Péju, les ARS sont des acteurs jeunes, mis en place il y a deux ans. Or vous prétendez avoir un rôle fort à mener en matière d'orientation, puisque vous êtes l'acteur de proximité des citoyens. Quelles actions comptez-vous mettre en œuvre dès 2013 ?

### **Nicolas PEJU**

Le point de vue que j'exprime est celui de l'ARS d'Ile-de-France, voire un point de vue personnel. Il me semble que, sur le sujet de l'accès à l'information, nous nous heurtons rapidement à deux écueils. Le premier est celui de la légitimité des acteurs à travailler sur ce sujet. Chaque acteur semble ainsi légitime dans ce domaine. Le second écueil, qui est récurrent, consiste à traiter ce sujet par le biais de l'outil. En effet, ce n'est parce qu'une problématique d'accès à l'information se pose qu'il faut créer un nouveau portail. Il ne s'agit pas en effet d'une problématique d'outil, mais de communication. Il faut en effet penser d'abord cette communication.

L'ARS d'Ile-de-France fonde son analyse sur trois points principaux. Le citoyen n'est plus sujet, mais il est désormais acteur de sa propre prise en charge ; il s'agit là d'une profonde tendance structurelle, qui précède d'ailleurs l'ère internet et remonte à des mouvements associatifs et citoyens. Il faut donc tenir compte de ce premier point lorsque l'on veut agir dans le domaine de la santé.

Le second point correspond à une volonté de l'agence. A l'horizon de cinq ans, parmi nos grands axes stratégiques, l'un concerne l'amélioration du parcours de santé des citoyens en favorisant l'accès à un système de santé lisible, accessible et sécurisé. Avec un citoyen acteur, si nous souhaitons travailler sur le parcours, nous devons penser la question de l'accès à l'information.

Le troisième élément consiste à concevoir l'accès à l'information localement, ce qui n'est pas toujours bien perçu. En effet, le rapport à la santé se situe dans un environnement de vie et cet environnement n'est pas le même en fonction des territoires. Les ARS conçoivent ainsi des projets régionaux de santé différents selon les régions. Il s'agit donc là d'un élément important. Par exemple, l'organisation des soins n'est pas la même d'un territoire à un autre et les principaux déterminants de santé ne sont pas les mêmes non plus. Celle d'Ile-de-France diffère ainsi de celle de Bretagne ou de la région Rhône-Alpes.

Dès lors, si nous souhaitons améliorer la santé des franciliens, l'ARS doit donc se saisir du sujet de l'information au plus près des besoins de la population. Nous conduisons ainsi un projet de plateforme d'information de santé régionale, qui a vocation à être mise en place, dès 2013, dans une première version. Il s'agira d'un lieu de référence sur l'information santé, qui ne sera pas le portail de l'ARS, mais le carrefour de l'information de santé régionale où nous ferons converger des informations qui sont souvent accessibles déjà aujourd'hui, mais disséminées et donc difficilement accessibles. L'ARS dispose d'un rôle de pilote en Ile-de-France, lui permettant de stimuler l'agrégation de cette information de manière partenariale au sein de cette plateforme et en partant des besoins d'information des citoyens. Ensuite, nous devons réunir des producteurs d'informations pour fournir l'information la plus adaptée possible sur cette plateforme. Il faudra ainsi avancer vers une logique de « marque de référence ». En effet, si l'information ne manque pas aujourd'hui, ce sont des points de repère qui manquent. Du point de vue des pouvoirs publics, il faut en effet que nous nous coordonnions pour fournir cette information qui devra avoir sur les citoyens le plus grand impact possible. Nous portons donc ce projet régionalement, qui pourra être articulé à une démarche nationale, à travers ce que le Président de la République et la ministre de la Santé ont évoqué avec ce service public d'information de santé.

### **Dominique LEHALLE**

Vincent Bouvier, vous êtes PDG de Vidal, qui constitue une marque forte. Pourquoi avoir créé eureka-sante.com ? Vous jouez un fort rôle dans le domaine de l'accompagnement des professionnels. Entendez-vous les accompagner également dans leur démarche de délivrance d'information à leurs patients ? Quelle est votre vision des choses à ce propos ?

### **Vincent BOUVIER**

Nous avons mis en place eureka-sante.com de façon extrêmement modeste, pour tester l'appétence des patients concernant l'information particulière autour du médicament.

Le métier de Vidal est de concevoir des outils à destination des professionnels de santé, afin de leur permettre de mieux travailler, de mieux prendre en charge. Nous nous sommes rendu compte en interrogeant les professionnels et en leur demandant de quoi ils avaient besoin pour mieux travailler, qu'il leur fallait informer leurs patients. Des raisons légales étaient à l'origine de ces besoins. Les médecins libéraux demandent également du temps et ont conscience que, plus les patients sont engagés, plus ils sont informés et mieux ils sont traités. Ces éléments ont donc fait émerger chez les médecins le souhait d'avoir des outils leur permettant d'engager davantage leurs patients, et donc de les informer.

En suivant notre fil rouge éditorial, c'est-à-dire en collant en permanence à l'information officielle, nous avons mis à disposition de tous sur internet des monographies sur les médicaments, qui sont l'exact reflet de l'information professionnelle.

Cinq ans plus tard, nous pouvons dresser un premier bilan de cet outil. En octobre 2012, 1,5 million de visites ont été enregistrées sur eureka-sante.com. L'appétence du public concernant l'information relative au médicament est donc très forte. Nous avons également commencé à ouvrir des capacités de commentaire sur le site et il nous apparaît

que la modération de ce site est tout à fait possible, en restant collé à l'information officielle de façon stricte.

Pour revenir à notre objectif initial, qui consistait à améliorer le service pour le professionnel, médecin, pharmacien, professions paramédicales, nous nous trouvons face au challenge consistant à l'introduction d'une façon pour eux d'aider le patient.

Enfin, l'information que nous proposons au grand public et aux patients doit-elle être si différente de celle que nous donnons aux professionnels ? Nous menons d'ailleurs un débat en interne sur ce sujet, mais sommes de plus en plus nombreux à penser qu'il faut peut-être donner la même information à ces deux publics.

### **Dominique LEHALLE**

Monsieur Thébaut, estimez-vous également qu'il faille donner la même information aux patients et aux professionnels ? Ces efforts de vulgarisation d'une information riche et dense qui sont déjà fournis au sein de la HAS doivent-ils être poursuivis ? Pourriez-vous également nous dire un mot des orientations prises en termes de certification des sites ? Les patients semblent ainsi être passés à côté de cette démarche. Cette dernière conserve-t-elle son intérêt ?

### **Jean-François THEBAUT**

Merci de nous avoir invités pour que nous présentions notre réflexion dans ce domaine, engagée depuis sept ou huit ans. Sur ce sujet comme sur d'autres, les pratiques évoluent et nous ne saurions donc nous dégager de leur réalité, et notamment de celles qui ont trait aux usages d'internet. Il convient tout d'abord de différencier parmi les sites internet un certain nombre de services. Certains concernent ainsi la connaissance, d'autres, les services et d'autres, l'information.

Une mission a ainsi été confiée à la HAS relative à la qualité du service rendu aux patients. La HAS tire sa légitimité de la loi, elle dispose certes d'une capacité d'auto-saisine, mais ne l'utilise pas. Elle essaie ainsi de répondre au maximum aux intentions du législateur et de la puissance publique.

Doctissimo regroupe aujourd'hui 2,2 millions de visiteurs, contre 200 000 pour la HAS. Les utilisateurs recherchent donc de l'information là où elle leur semble pertinente et accessible. La mise en œuvre d'un grand site d'information qui, d'un seul coup, réglerait tous les problèmes serait donc utopique.

Toutefois, le public et les usagers ont besoin d'informations validées, légitimes et fiables dans des domaines spécifiques. Or nous nous heurtons sur internet au problème du statut de l'information et de sa fiabilité. Le poids de ces informations est donc très différent selon que nous avons affaire au domaine du médicament ou à la connaissance scientifique, qui, souvent, évolue dans le temps. La HAS réfléchit de son côté à ces questions car, même si elle a vocation à émettre de la connaissance, elle ne peut pas se doter d'une capacité de production encyclopédique. Il faudra donc aller chercher ailleurs les connaissances qui ne sont pas produites au sein de la HAS et gérer le statut de ces connaissances, notamment au regard du problème de la déclaration du conflit d'intérêt. La HAS a en outre pour caractéristique d'insérer dans ses groupes de travail un pluralisme complet.

Les autres domaines très importants pour l'information du patient, qui sont tout autant importants que la connaissance même de la pathologie, concernent les organisations, la qualité de la prise en charge, les ressources locales, la sécurité sanitaire, qui est de plus importante, la qualité des soins, etc. La HAS doit en effet remplir une mission d'information sur la qualité des soins dans les établissements hospitaliers. Cette mission est nouvelle, nous sommes en train de mettre en place un portail d'informations, dans lequel nous allons regrouper de nombreux indicateurs pour apporter l'information aux usagers sur la qualité de prise en charge au sein des établissements. Nous rencontrons de grandes difficultés pour rendre les indicateurs intelligibles à ce niveau, car il ne suffit pas de donner de



l'information, il faut encore qu'elle soit intelligible et utilisable. Or les indicateurs rendus par la certification ou dans les différents sites sont quasiment inutilisables, notamment car ils sont trop nombreux, mais aussi parce qu'ils sont globaux. Nous avons donc besoin de redescendre à une granularité locale, ce qui nécessite de redéfinir ces besoins en fonction des objectifs réels. Souhaitons-nous délivrer une information scientifique sur les maladies, sur les médicaments, sur l'offre de soins ? Ces sujets doivent être traités en fonction de la question posée.

Sur la certification des sites de santé, il convient également de dresser un état des lieux. La certification HON a été proposée voilà environ six ans maintenant, avec un cahier des charges qui n'a pas été remanié, alors qu'internet a considérablement évolué en six ans. Il faut donc adapter le cahier des charges au regard de l'évolution d'internet. Cette certification a en outre aidé de nombreux sites à gagner en qualité, mais ne fait pas partie des critères retenus par les utilisateurs. Or nous souhaitons que la certification puisse garantir un niveau de sécurité de qualité pour l'utilisateur, voire lui serve de guide de référence, ce qui n'est pas le cas. La question de la pérennité du contrat de la HAS avec l'association HON se pose. Il est ainsi vraisemblable que ce contrat ne soit pas renouvelé, mais 200 sites sont en attente de certification HON et il n'est pas question d'interrompre le processus pour ces derniers. De plus, la loi stipule qu'il faut certifier les sites et nous réfléchissons à présent, plutôt qu'à une certification, à une évaluation des sites, de laquelle les usagers pourront être partie prenante.

## Echanges avec la salle

### Jacques LUCAS

Merci aux orateurs, qui ont tous apporté, dans le cadre institutionnel dans lequel ils exercent, leur point de vue. Etienne Caniard nous explique donc que le grand portail national est probablement une utopie. Néanmoins, nous avons l'impression que les chemins sont nombreux pour accéder à l'information : la Mutualité française, l'assurance-maladie, l'ARS, la HAS en proposent et il faudrait sans doute réfléchir à croiser ces chemins. S'il faut privilégier la diversité, le citoyen lambda pourrait être un peu perdu dans cette diversité.

Les enquêtes d'opinion ont toutes démontré que la première source fiable d'information en santé correspondait aux professionnels de santé eux-mêmes, et pas seulement les médecins. Le médecin-traitant doit donc retrouver cette orientation, en soutien à son rôle médicosocial. Il s'agirait donc de réorienter l'exercice de la médecine vers un regroupement, ce qui permettrait au sein de ces structures regroupées, de diffuser sur le territoire une information fiable. Si Jean-Michel Billaut avait été mieux orienté, il ne serait ainsi peut-être pas dans la situation actuelle.

### Nicolas BRUN

Le suis toujours étonné d'entendre que le développement de l'information de santé remettrait en cause la place du professionnel. Cette relation de confiance existe toujours, mais elle est différente et s'apparente à présent à une discussion. Ainsi, certains patients pénètrent aujourd'hui dans les cabinets munis de liasses d'information trouvées sur internet, ce qui est positif. Il faut en effet utiliser ces informations pour entamer un dialogue avec le patient et reformuler certaines informations que le patient aurait pu ne pas comprendre, voire répondre à des questions qu'internet aura permis au patient de formuler. Redonnons donc une place à ce dialogue entre le patient et le professionnel de santé et renforçons le.

### Etienne CANIARD

Je minimise pas le rôle de l'Etat ni celui des pouvoirs publics, qui ne se limite pas cependant à fournir un portail d'informations qui s'exonérerait d'une réflexion sur la qualité de cette information. Un débat identique porte sur le rôle du professionnel, qui demeure la

première source d'information. Le professionnel a toutefois perdu son monopole d'information, ce qui n'est pas négatif mais garantit que l'information qu'il donnera sera perçue comme une information de plus grande qualité par le patient, précisément parce qu'elle pourra être confrontée à d'autres sources. Le professionnel doit néanmoins rester la première source d'information, car les attentes varient en fonction des patients, même lorsque leur problème est identique. Or le mieux placé pour percevoir ces attentes reste le professionnel de santé, qui sera donc toujours le premier fournisseur d'information. Pour autant, il s'agirait d'une erreur profonde que de croire que les autres sources d'informations affaiblissent son rôle. La perte du monopole correspond en effet toujours à un renforcement de l'information.

### **Nicolas PEJU**

Il est acquis qu'aujourd'hui, les gens ont accès à une multitude d'informations. Il reste qu'un vide subsiste et que Google ne saurait faire figure de porte d'entrée unique vers l'information. Le service d'information de base ne se substituera pas aux autres services, mais leur sera complémentaire. Les pouvoirs publics doivent combler ce vide selon moi.

Il faut par ailleurs distinguer la production de la diffusion d'information. La légitimité de la production d'information est multiple, mais la diffusion est problématique et pose la question de l'émiettement. Il s'agit là d'un enjeu de communication, pour lequel il faudrait partir du terrain, du niveau local, à partir duquel il est assez facile de structurer des informations de base. Personne ne souhaite quoi qu'il en soit disposer d'un monopole de l'information de santé, mais il faut combler un manque, notamment pour des raisons d'égalité d'accès à la formation.

### **Jean-Michel BILLAUT**

Vous êtes en retard : toute l'information médicale est disponible sur internet.

J'ai pour ma part été amputé d'une jambe et il m'a fallu sept heures, en Ile-de-France, région la plus médicalisée d'Europe, pour me retrouver sur une table d'opération, alors que j'aurai dû y être en moins de deux heures.

### **Loïc ETIENNE**

Je rejoins ces propos : pourquoi vous penchez-vous sur cette question de l'information à présent ? Les acteurs privés l'ont fait de leur côté il y a dix ou douze ans et vous avez décrit un site 1.0, dont n'ont pas besoin les patients aujourd'hui, à l'heure du 2.0 ou du 3.0. Selon moi, l'argent qui sera mis en œuvre ne servira à rien.

### **Dominique DUPAGNE**

Le trafic des sites comme Doctissimo vient de l'espace communautaire. Par le passé, Ameli avait mis en place un forum sur lequel les gens pouvaient également poser des questions. Pourquoi n'y a-t-il pas sur les sites institutionnels d'espaces de dialogue sur lesquels les patients pourront poser des questions et obtenir des réponses ? Pourquoi avez-vous toujours été freiné sur l'aspect communautaire et l'aspect forum ?

### **Nicolas PEJU**

Si pour certaines personnes l'information est disponible sur internet, pour d'autres, ce n'est pas le cas. Il n'est ainsi pas simple de savoir où se trouve le centre IVG le plus proche de son domicile et de nombreuses informations importantes ne figurent pas dans la première page de Google. Il y a donc de véritables vides, notamment sur des problématiques médicosociales, de santé publique, de prévention, de promotion de la santé, de santé mentale, etc. Par ailleurs, tous n'ont pas accès à internet et il faut promouvoir l'information également auprès de ceux qui la relaient.

Nous ne sommes pas cantonnés au 1.0 et réfléchissons sur ce sujet d'une plateforme qui serait ouverte aux commentaires, à la co-construction de l'information. Nous

n'envisageons en effet pas uniquement des informations descendantes. Toutefois, les pouvoirs publics doivent porter une parole d'information publique, ce qui nécessite des critères éditoriaux, de vérification de l'information. Notre démarche n'est absolument pas descendante quoi qu'il en soit.

### **Bruno DELFORGE**

Notre stratégie d'information ne se limite pas à internet, mais elle est multicanal. Les contacts directs subsisteront en effet par exemple.

Ce n'est pas parce que toutes les informations sont disponibles sur internet que tous les comprennent et les utilisent. Les sites sociétaux permettent effectivement de discuter et génèrent énormément de trafic, mais nous sommes vigilants sur ce sujet, car nous rencontrerons sans doute des difficultés à moduler des échanges. Nous allons toutefois rapidement mettre en place des éléments ayant trait à du e-coaching personnalisé, sur des sites très modernes.

### **Jean-François THEBAUT**

La relation avec les usagers ne se résume pas au forum. La HAS répond ainsi systématiquement à tous les mails qui lui sont envoyés, nous incluons les patients et les usagers dans tous nos groupes de travail et faisons appel à des communications publiques sur les recommandations. Il ne faut pas tout résumer à la participation à des forums interactifs. Nous réfléchissons en outre au mode de publication de nos recommandations. Devons-nous prévoir un format et un contenu spéciaux pour les usagers ? Une discussion a lieu en ce moment au sein de la HAS, avec la représentation des patients et des usagers.

### **Jacques LUCAS**

Le CNOM encourage les professionnels de santé à créer leur propre site web. Nous avons ainsi réalisé une enquête d'opinion montrant que les patients qui ne surfaient pas sur internet visiteraient toutefois le site de leur médecin. De plus, si les médecins et d'autres professionnels de santé se regroupent sur les territoires, il est plus facile de faire vivre un site internet et peut-être des liens pourraient-ils renvoyer vers d'autres sources d'informations qui nous ont été exposées.

# Les technologies pour renforcer le lien humain, les coopérations, la continuité des soins

**Jean MASSOT**

*Commissaire Santé et assurance-maladie à la CNIL*

**Patrick FORTUIT**

*Vice-président du Conseil national de l'Ordre des pharmaciens*

**Jean-Yves ROBIN**

*Directeur de l'ASIP Santé*

**Philippe CIRRE**

*Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé*

**René MAZARS**

*Secrétaire général de l'AFPric (Association française de polyarthrite et des risques inflammatoires chroniques)*

**Pierre SIMON**

*Président de l'ANTEL (Association Nationale de Télémedecine)*

**Bernard LE DOUARIN**

*Conseiller national au CNOM*

**Dominique LEHALLE**

Jean Massot, pouvez-vous nous rappeler les grands principes, les orientations générales défendues par la CNIL ?

## Jean MASSOT

Merci beaucoup d'avoir invité la CNIL.

La CNIL est issue de la crise de confiance provoquée par l'affaire SAFARI, qui a été rappelée tout à l'heure.

Elle repose sur le principe de l'interdiction du traitement informatisé de données sensibles, sauf pour certaines exceptions, comme des motifs d'intérêt public. Depuis la loi CNIL de 1978, il faut, pour utiliser des données personnelles, un décret en Conseil d'Etat, après avis de la CNIL. La santé n'est pas énumérée parmi les données sensibles dans la loi de 1978, elle doit se raccrocher à certains éléments internationaux, notamment une convention du Conseil de l'Europe sur la protection des données personnelles entrée en vigueur en France en 1985. C'est donc au plan communautaire que se construit le régime actuel, notamment avec la directive du 24 octobre 1995, avec laquelle les données de santé figurent désormais au nombre des données sensibles. Le motif d'intérêt public constitue toujours une exception, auquel sont ajoutés les cas dans lesquels la personne a donné son consentement, le traitement est nécessaire à la sauvegarde de la vie humaine, les nécessités de la santé préventive ou la gestion des services de santé et les traitements nécessaires à la recherche. Toutefois, même quand ils entrent dans le cadre de ces exceptions, les traitements restent soumis à l'ensemble des formalités préalables à la création d'un traitement. Ils doivent également respecter les principes généraux de la loi informatique et libertés : la collecte des données doit être loyale et licite, les finalités doivent être déterminées, explicites et légitimes, les données doivent être adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités, complètes, exactes et mises à jour, ne peuvent être conservées sous forme nominative que pendant la durée nécessaire à l'accomplissement de ces finalités et le consentement de la personne doit être recueilli, sauf pour trois exceptions (sauvegarde de la vie humaine, respect d'une obligation légale ou accomplissement d'une mission de service public).

Ce cadre est en cours de révision car la directive et la loi française se verront substituer, au début de l'année 2014, un règlement communautaire directement applicable en France. Ce projet de règlement contient l'article concernant la prohibition du traitement des données sensibles et des exceptions, notamment l'intérêt général de la protection sociale.

Au départ, la CNIL a eu surtout affaire au traitement mis en place par les grandes institutions, puis nous sommes passés aux cabinets médicaux et officines. Enfin, avec le développement des ordinateurs personnels, nous en sommes venus au droit des patients.

Nous nous sommes ainsi retrouvés face à cinq défis, à commencer par celui du partage de l'information médicale, qui a dû être entouré de précautions à partir du moment où il a été effectué par voie électronique. Le deuxième défi est celui de la centralisation, qui est ancienne pour les grands établissements de santé. Est-il possible d'utiliser le NIR comme identifiant pour ces grandes bases ? Sur ce sujet, nous avons vu renaître les craintes des années 1974-1978, mais, finalement, sur suggestion de la CNIL, il a été décidé d'utiliser non pas le NIR, mais un identifiant dérivé, voire aléatoire, afin de ne pas risquer une nouvelle crise de confiance. Ensuite, avec ces grandes bases se pose la question de l'hébergement de ces données. La procédure prévue par la loi est celle d'une intervention d'un avis de la CNIL, puis de celle d'un comité. Pour le défi de la recherche, les lois de 1994 et 1999 prévoient l'intervention du comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé, puis celle de la CNIL. Un nouveau problème se pose, celui de l'accès des chercheurs aux grandes bases de données en utilisant le NIR. La CNIL a ainsi demandé qu'un décret soit rédigé sur ce point, qui est actuellement en préparation. Le cinquième défi est celui de l'individualisation, avec l'association du patient à son traitement et des procédures telles que la télémédecine ou des programmes d'éducation thérapeutique.

Les modes d'intervention de la CNIL sont très variés et vont de la déclaration à l'autorisation. La CNIL crée également des procédures simplifiées. En matière de

recherche, 1 700 engagements à cette méthodologie de référence ont été enregistrés dans le domaine scientifique et notre instance a prononcé plus de 65 avis à l'endroit des hébergeurs. Les contrôles constituent un autre mode d'intervention. Actuellement, la CNIL procède ainsi à une campagne de contrôles des hébergeurs.

La CNIL a la possibilité de prononcer des sanctions. A la fin de l'année 2011, un hébergeur a d'ailleurs été sanctionné pour ne pas avoir procédé dans les conditions de confidentialité qui avaient été annoncées.

Enfin, la CNIL essaie de s'adapter aux formes nouvelles d'interventions que représentent les conseils, les labellisations, les guides de bonnes pratiques, les actions auprès des jeunes et auprès des concepteurs techniques.

Le cadre européen demeure très important. Un projet d'e-santé est en cours à l'échelle européenne, auquel la CNIL participe. Le groupe des CNIL européennes a récemment créé un Groupe concernant les données de santé, mais le cadre européen semble dépassé et notre action doit s'inscrire à une échelle mondiale. A cet égard, nous pouvons nous demander si nous ne courons pas un risque de patrimonialisation des données de santé dans des pays dont la culture juridique est différente de la nôtre. Nous avons par exemple participé à une récente étude internationale sur le lien entre les tests génétiques et la prédictivité. La question de la confiance reste posée et la CNIL essaie d'être vigilante à cet égard.

### **Dominique LEHALLE**

Les 23 millions de dossiers pharmaceutiques constituent une base assez conséquente en volume. Quels enseignements avez-vous pu tirer au regard de ces questions de confiance dans le numérique de santé, de recueil de consentement et de confidentialité des données ?

### **Patrick FORTUIT**

J'ai largement participé à la mise en place de ce dossier. Lorsque nous avons eu cette idée, il y a cinq ou six ans, nous n'imaginions pas que ce DP entrerait dans la loi et qu'en 2012, 23 millions seraient en service.

Il s'agit d'un outil créé par des professionnels à destination de professionnels, ce qui constitue un élément fort. Notre objectif est que ce DP soit reversé dans le DMP, puisqu'il fait partie d'un ensemble qui touche aux patients et pour lequel les professionnels de santé doivent travailler en commun. Les pharmaciens peuvent ainsi apporter leur pierre à ce DMP.

95 % des pharmacies d'officine françaises sont ouvertes à ce service, les autres ayant rencontré des problèmes d'ordre technique pour être relié en direct à cet outil. Nous avons à présent franchi un cap supplémentaire, puisque ce DP, depuis le décret du 5 octobre, est ouvert aux pharmacies d'établissement en santé et nous traitons actuellement 500 demandes d'établissements souhaitant participer à ce DP. Il constituera également un lien fort entre la ville et l'hôpital.

Nous attendons le décret qui devrait permettre la lecture de ce DP à un certain nombre de praticiens hospitaliers et en particulier aux urgentistes. En effet, de nombreux urgentistes nous ont expliqué qu'il était fréquent que leurs patients ne puissent pas s'exprimer et qu'environ 45 minutes leur étaient nécessaires pour connaître le type de médicaments pris par ces patients. Avec le système qui sera prochainement mis en place, ces urgentistes pourront avoir accès à ce DP et ces 45 minutes tomberont à trois minutes.

Nous travaillons en étroite collaboration avec les patients sur ces questions. Il nous a été reproché par le passé de créer des DP de façon aléatoire, sans que les patients le sachent. Des dérapages peuvent toujours survenir, mais ils ont été très limités et si les patients acceptent ce DP en général, un certain nombre d'entre eux le refusent. Nous constatons ainsi 17 % de refus officiellement notifiés. En 2011, environ 30 000 patients ont

demandé que leur DP soit fermé, car ils ne souhaitent pas continuer à donner des informations les concernant aux pharmaciens les concernant. Nous devons encore travailler et avons décidé d'apposer un stick sur les cartes vitales des patients ayant un DP, dans trois départements-tests. Nous travaillons en outre avec la CNIL à l'élaboration d'un module qui nous permettrait de connaître l'origine de la création du DP.

**Dominique LEHALLE**

Une vingtaine de problèmes semblent persister à présent.

**Patrick FORTUIT**

Nous en comptabilisons 13 aujourd'hui, sur 23 millions de dossiers.

**Dominique LEHALLE**

Le Conseil d'éthique et de Déontologie a récemment rendu un avis, estimant que le législateur devrait intervenir pour substituer un droit d'opposition à la procédure de recueil de consentement.

**Jean-Yves ROBIN**

Il faut prendre en compte deux facteurs, qui viennent bousculer les règles existantes. Ces questions de confidentialité, de sécurité, etc., doivent être dictées par l'intérêt du patient. Quelques évolutions créent un patrimoine juridique complexe, voire illisible.

Tout d'abord, la coopération entre les acteurs, les prises en charge pluridisciplinaires et le partage ou l'échange des données entre les professionnels de santé prenant en charge un patient deviennent de plus en plus créateurs de valeurs et sont facteurs de qualité. L'échange et le partage d'informations avec des collègues et confrères pourrait ainsi devenir quasi-consubstantiel aux soins. Le consentement au soin emportera de plus en plus comme conséquence directe le partage d'information dans notre intérêt de la part des professionnels de santé.

De plus, le périmètre du partage et celui des acteurs qui échangent ces données évolue lui aussi. La loi de 2002 a remis le malade au centre du dispositif, mais elle a manqué un peu d'audace concernant le périmètre de ce partage, puisqu'un article de cette loi organise le partage de l'information entre les professionnels et stipule que le partage est réputé accepté entre les membres d'une équipe de soins, cette dernière étant définie dans la loi comme hospitalière. Il faudra donc mener une réflexion sur la redéfinition de cette notion d'équipe de soins, qui devrait intégrer l'ensemble des professionnels de santé contribuant à la prise en charge de la personne, afin que le partage soit étendu, au-delà de l'hôpital.

Concernant le consentement, il est assez peu lisible pour les patients. Or la valeur de ce consentement dépend de la compréhension que l'on en a. Il faut donc insister sur l'information, avant le consentement. Ainsi, la qualité de l'information délivrée à la personne avant d'informatiser ses données est essentielle, mais elle n'est pas toujours suffisante. Le droit d'accès à ces données nécessite en effet que nous ayons une information claire au départ et il a été reproché au DP que de nombreuses personnes qui en disposaient n'en étaient pas au courant. L'information délivrée n'a ainsi pas été satisfaisante.

Dès lors que les données sont hébergées, il faut donner un consentement express, même dans les cas où ce consentement n'est pas requis si ces données ne sont pas hébergées. Les patients sont donc perdus et la qualité du consentement donné est donc probablement assez médiocre, du fait de cette complexité. Or nous n'en sommes à l'aube de la dématérialisation des données de santé. Il faut donc élargir le cercle du partage pour intégrer l'ensemble des professionnels qui assurent la prise en charge, mener une réflexion sur l'extension de ce cercle vers le médicosocial, puisque la prise en charge globale de la personne doit sortir du champ purement sanitaire et du strict périmètre des

professionnels de santé et simplifier la problématique du recueil de consentement. Lorsque deux professionnels de santé échangent un courrier, dans l'intérêt de leurs malades, la messagerie étant hébergée, il faudrait un consentement express du patient, ce qui est évidemment difficile à appliquer. Nous avons saisi le conseil de déontologie de l'Agence, qui a rendu un avis sur ce point, constatant cette difficulté. Compte tenu de la perte de chance que représenterait l'impossibilité de partager et d'échanger des données pour mieux soigner les personnes, il faudrait donc réfléchir sur l'opportunité de généraliser un droit d'opposition motivé plutôt qu'un consentement express, ce qui ne serait acceptable que dès lors que les contraintes auront été augmentées quant à l'information des personnes qui reste insuffisante dans la plupart des cas.

### **Dominique LEHALLE**

C'est ce sujet de la nécessité d'une information éclairée que Pierre Simon entend développer dans le cadre de la pratique de la télémédecine. Vous nous préciserez si l'ensemble des acteurs ont trouvé un consensus concernant ces évolutions à prévoir.

### **Pierre SIMON**

Il est paradoxal de constater que l'information est de plus en plus accessible à l'utilisateur, au patient, alors que le juge n'a jamais exigé autant de devoir d'information de la part du médecin. Ainsi la cour de cassation a condamné le 2 juin 2010 un médecin qui avait oublié d'informer le patient au sujet d'un aléa thérapeutique. Etienne Caniard disait tout à l'heure que le médecin n'avait plus le monopole de l'information, mais, pour le juge, il a la responsabilité de l'information.

Quel est le devoir d'information du médecin en matière de télémédecine ? Cette dernière comporte des spécificités et, à l'aune de ses différents actes, nous constatons que le médecin entrant dans ce type d'organisations doit informer le patient, avant la question du consentement. C'est donc la qualité de l'information qui compte. Cette information demande un délai de réflexion de la part du patient. Il faut donc informer le patient, car ce dernier a le choix de refuser ce système. La télémédecine a pour but de structurer une nouvelle pratique médicale en ce qui concerne la prise en charge des malades chroniques. En effet, le grand paradigme de l'évolution du système de santé correspond à l'émergence de ces maladies chroniques et notre système de santé n'est pas très à l'aise sur ce sujet. Or pour prendre en charge une maladie chronique, il faut une collaboration pluri-professionnelle multidisciplinaire et un partage d'information, ce qui ancrera le modèle de la prise en charge d'une maladie chronique. La télémédecine aidera donc à structurer une nouvelle organisation, ce qu'il faut donc expliquer aux patients. Ces derniers doivent ainsi savoir que ces données personnelles en santé, qu'ils avaient l'habitude de confier à un médecin en face à face, seront partagées avec plusieurs professionnels de santé.

Par ailleurs, la compétence est plus importante que l'expertise. La télé-expertise correspond à un acte de télémédecine. Il s'agit d'une demande d'avis d'un médecin à un autre médecin, les médecins ayant souvent besoin d'avis complémentaires. Le patient peut être informé au sujet de celui qui donnera cette expertise.

Enfin, je souhaiterais m'arrêter sur l'utilisation de la télémédecine dans des situations dans lesquelles une personne n'est pas capable d'assimiler une information. La télémédecine se développe ainsi dans les EPAD, dans les maisons de retraite, où certains patients sont incapables de retenir ce qu'il leur est expliqué. L'un des grands principes de l'éthique stipule qu'il ne faut pas nuire à un patient. Or la téléconsultation d'un patient qui n'en a pas conscience n'est éthiquement pas acceptable. Pour des personnes d'un certain âge, qui n'ont pas la possibilité de recevoir l'information, d'autres actes de télémédecine sont tout à fait utiles, comme la téléexpertise.

Je vous remercie.



**Dominique LEHALLE**

Merci beaucoup pour ces rappels et ces pistes de réflexions. Philippe Cirre va évoquer à présent la nécessité de mettre en place une politique générale de sécurité des systèmes d'information pour la santé. Je suppose que ce projet a été retardé pour des questions de mise en place de sa gouvernance. A quoi doit ressembler une telle politique générale de sécurité ?

**Philippe CIRRE**

Le sujet de la sécurité et de la confidentialité est essentiel. Nous parlons ici d'accès à l'information, de diffusion de l'information, de partage et de coordination des soins, ce qui repose sur une large dématérialisation de l'information et un accès facile. Nous nous apercevons en effet que les échanges dématérialisés, que la production d'informations médicales dématérialisées se développent fortement. En contrepartie, nous éprouvons des difficultés à créer un espace de confiance, au sein duquel les professionnels considéreront qu'ils traitent et échangent de l'information dans des conditions satisfaisantes pour respecter les droits des patients à la confidentialité. Cette dernière est majeure, tout comme la sécurité. Il faut que l'information soit disponible et qu'il y ait continuité des systèmes et des technologies, mais, dans le monde de la santé, le niveau d'acceptation est limité quant aux éléments de sécurité, procédures et outils apparaissant parfois comme des freins à la pratique et à l'accès à l'information. Depuis des années, nous avons d'ailleurs été sans doute maladroits, en prônant une approche des techniques par l'outil. En 2007, nous avons produit un décret qui mettait en effet la technique trop en avant, considérant la carte CPS comme un outil qu'il fallait rapidement généraliser, tandis que la confiance des acteurs et leur maturité n'étaient pas au rendez-vous.

Lorsqu'on évoque les questions de sécurité et de respect de la confidentialité, il est essentiel que les organisations et les référentiels proposés ou imposés par la réglementation soient compatibles avec la maturité des acteurs. La volonté de faire respecter des principes est importante, mais il faut également avancer progressivement, en fonction de la maturité des acteurs, qu'il convient de faire évoluer.

En 2011, nous avons créé la Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé, auprès du Secrétaire général des ministères sociaux et cette Délégation a souhaité ouvrir un chantier structuré et organisé concernant la sécurité et la confidentialité des systèmes d'informations. Nous avons donc organisé, avec les principaux acteurs concernés, une démarche pour définir des grands principes de sécurité, qui reposeront sur des recommandations, des guides et des référentiels, dont certains seront transposés dans la réglementation. Une démarche est donc conduite aujourd'hui par l'Etat pour définir ces grands principes, ce cadre général de confidentialité et de sécurité. Nous aurons le souci du pragmatisme et de la concertation dans cette démarche. Un comité de concertation sera ainsi mis en place, dans lequel nous retrouverons les ordres et les représentants des professionnels. Notre objectif est ainsi de publier, pour consultation publique, les documents que nous produirons progressivement. Nous en sommes à présent au stade des grands principes fondateurs, qui sont d'ailleurs rassemblés dans un document en cours de validation, qui sera publié. Dès la fin de l'année 2012 et au cours de l'année 2013, nous travaillerons sur des référentiels d'organisation ou techniques, pour parvenir à cet espace de confiance, sans lequel nous ne pourrions pas développer le partage de l'information ni promouvoir les parcours de soins ni les coopérations.

**Dominique LEHALLE**

Merci beaucoup.

René Mazars, des éléments et dispositifs permettant le partage entre professionnels de santé ont donc été évoqués, ainsi que des éléments juridiques de cadrage, permettant de consolider la confiance dans le domaine de la santé. Cela vous semble-t-il conforme à vos attentes en tant que représentant des patients ? La prise en charge compte-t-elle en

premier lieu, ainsi que la fluidité du parcours ? Comment exprimeriez-vous les priorités, quel est votre regard sur les éléments qui se mettent en place dans cet écosystème ?

### **René MAZARS**

Les patients ont une approche pragmatique : c'est d'être soigné qui nous importe, d'avoir le meilleur soin au meilleur moment et au meilleur endroit, si possible dans la proximité. Nous sommes dans l'ensemble très satisfaits du système actuel et les patients ont confiance en leur médecin traitant. C'est l'organisation complète de la prise en charge qui nous importe et nous estimons que le dossier médical personnel doit être l'un des instruments qui permettra cette circulation de l'information. Voilà ce que nous attendons du dossier : que toute l'information qui aura un intérêt pour la prise en charge du patient soit accessible à tout moment et qu'elle permette à d'autres moments d'organiser le soin.

Internet permet une alimentation de l'information tous azimuts. Le modèle devient intelligent, parce que la masse d'informations s'incrémente, devient de plus en plus pertinente et permet à chacun d'évoluer dans sa conception du soin, de façon à mieux rendre ce soin. Il me semble qu'il s'agit là de l'un des grands objectifs, que cette information devienne accessible. Il s'agit là d'un principe éthique : l'objectif premier de la collecte d'informations personnelles de santé est de fournir des soins aux patients. Il faut donc que chacun en prenne conscience et que la mise à disposition de l'information au reste de la communauté devienne un comportement normal, pour le bénéfice des patients. Tel est l'objectif des prochaines années. Nous demandons donc simplement que le système s'interroge sur lui-même. Si nous nous concentrons sur l'intérêt des patients et la meilleure prise en charge, le meilleur soin, nous serons satisfaits.

### **Dominique LEHALLE**

Vous estimez donc que le décalage est trop important entre ce que nous vivons en tant que citoyens et ce que nous vivons dans le domaine de la santé. Vous déplorez un retard dans les usages que nous pourrions faire de ces technologies et de ces dossiers partagés dans le monde de la santé.

Bernard le Douarin, vous avez envie de redéfinir très précisément ces notions de secret, de secret professionnel, médical, dans le cadre du partage de données.

### **Bernard LE DOUARIN**

Ces mots ont effectivement été répétés à l'envi et l'émergence des nouvelles technologies de l'information et de la communication repose sur un socle de confiance, qui repose lui-même sur la sécurité. Pour ce qui est du secret médical, nous constatons un problème de sémantique, car les différents termes utilisés n'ont pas la même signification en fonction des personnes qui les prononcent. Nous entendons ainsi parler de confidentialité, de secret, de secret professionnel, médical, voire de secret partagé et d'échange et de partage des informations à caractère secret. Ces termes sont toutefois tout à fait différents. Le secret partagé n'existe pas, le secret médical ne constitue en outre que l'extension du secret professionnel et le code de déontologie, dans ses articles 4 et 72 ne parle que du secret professionnel, et non du secret médical. Il faut ainsi attendre l'article 1110-4 du code de santé publique pour voir apparaître la notion de secret médical.

Les acteurs du médicosocial rencontrent de plus en plus de difficultés pour travailler en respectant les règles et en restant dans un cadre légal, en sachant que le vide le plus complet prédomine dès lors que l'on sort du cadre de l'article 1110-4 et du partage des informations entre professionnels de santé. Il faudrait donc étendre cet article au médicosocial la possibilité de travailler, notamment car toutes les structures sont à présent multidisciplinaires. Une application drastique du secret professionnel entraînerait ainsi une perte de chances pour le patient.

Par ailleurs, l'équipe de soins n'est pas définie. Selon le code de santé publique, elle recouvre tous les professionnels de santé inscrits dans cette code, sans possibilité de

l'étendre au médicosocial. Nous souhaitons donc un élargissement de la notion d'équipe de soins, afin de permettre aux équipes du médicosocial de travailler avec des balises claires de sécurité et dans des conditions légales satisfaisantes.

## Echanges avec la salle

### Loïc ETIENNE

Que penseriez-vous d'un DMP 3.0 rempli gratuitement par le patient, validé par le médecin et dont la validation serait payée par l'assureur ?

### Jean-Yves ROBIN

Si nous nous projetons dans une telle mise en œuvre concrète du DMP, nous rencontrerons de nombreuses difficultés. Avec votre modèle, vous introduirez la fracture numérique dans l'inégalité de chances dans le champ sanitaire, car l'usage direct et la capacité des personnes à remplir le dossier elles-mêmes nécessitent qu'elles aient un accès direct à internet, qu'elles maîtrisent le français, etc., ce qui n'est pas toujours le cas. Les sources d'inégalités sont donc considérables et c'est pour cette raison que nous avons dévolu au médecin traitant un rôle particulier : c'est à lui d'exercer tous les droits que le titulaire du dossier peut exercer, dans le cas où il ne serait pas en capacité de les exercer. Faire reposer ce dispositif sur une implication aussi forte des patients serait donc probablement très clivant et peu acceptable sur le plan de la démocratie sanitaire. La question de la responsabilité du professionnel qui viendrait valider des données qu'il n'aurait pas saisies se pose également. Vous partez du principe que les patients se sont fortement appropriés le DMP, mais d'autres pays utilisent les données de leur assurance-maladie pour peupler les dossiers en amont, afin de créer du service ; les hypothèses concernant le DMP sont en effet très nombreuses.

## Conclusion

### Jacques LUCAS

Il serait présomptueux de vouloir conclure une journée comme celle-ci, car elle en appelle d'autres, au sein d'un monde en changement. L'éthique et la déontologie appellent chaque jour de nouvelles questions et des réponses appropriées. Nous avons évoqué des sujets, mais nous n'avons pas eu tout le temps nécessaire pour les approfondir.

A cet égard, le Conseil de l'Ordre n'est pas du tout partisan d'une déontologie incantatoire, qui consisterait à monter en chaire pour dire : « voilà ce qui est bien, voilà ce qui est mal ». L'éthique et la déontologie se déclinent dans les réalités du quotidien et nous voulons une déontologie praticienne, et non une déontologie incantatoire.

J'avancerai donc seulement quelques éléments, sur les deux séquences de cette journée.

Si le fil #etic2012 sur Twitter a été le deuxième suivi en France aujourd'hui, l'Ordre national devra en tirer tous les enseignements. Nous allons l'analyser pour tenter d'y apporter des éléments de réflexion, et non des réponses péremptoires.

Nous incitons les médecins à créer leur site, à s'engager sur le web, à affirmer leur présence sur Twitter et à y être présents à visage découvert. Si le pseudonyme a des vertus, il peut aussi avoir des inconvénients, notamment parce que les pseudos ne sont pas protégés. N'importe qui pourrait ainsi dire qu'il est médecin, sans que cela soit le cas. En conformité avec le Code de la Santé publique, le CNOM a proposé qu'au moyen d'un outil informatique sécurisé, un médecin le souhaitant puisse déclarer lui-même son pseudo sur la base sécurisée du CNOM. Le système de rapprochement avec le Tableau, dans le secret des machines et des flux informatiques, permettra alors d'afficher que, derrière le pseudonyme, il s'agit bien d'un médecin en situation régulière d'exercice. Il s'agit là d'un moyen de protéger les pseudos et un avocat célèbre a rappelé sur son blog que l'usurpation d'un pseudo constituait une infraction. Il semble y avoir eu une incompréhension sur les objectifs que nous avons. Nous allons donc poursuivre nos explications.

Nous publierons les actes de cette journée, nous tirerons les enseignements sur ce que nous avons échangés et sur ce qui s'ensuivra et nous reviendrons vers vous et avec vous pour une autre journée, afin de construire un web responsable. Nous avons vu aujourd'hui s'esquisser un certain nombre de lignes. Nous avons en effet l'intention de poursuivre nos engagements dans ce nouveau monde.

En ce qui concerne la deuxième séquence de notre journée, le CNOM avance deux préconisations ou demandes.

Nous tournant vers l'Etat, le Parlement et les autres organisations engagées, nous appelons depuis des mois avec persévérance et obstination à l'organisation d'un débat public qui pourrait prendre la forme d'une conférence de consensus sur la collecte, le traitement, le partage, l'échange, l'hébergement, bref la protection des données personnelles de santé. Cette consultation publique précéderait utilement le travail parlementaire. Il n'est pas évidemment question de remettre en cause la légitimité de la représentation nationale pour rédiger les lois, mais un débat public préalable nous semble souhaitable, d'autant qu'il aurait aussi fonction pédagogique tant vers les professionnels que vers les citoyens.

Le second point est qu'il nous semble que les projets nationaux concernant l'informatisation de la santé ont donné lieu à une certaine dispersion. Nous estimons qu'il est nécessaire aujourd'hui de définir des priorités. Nous pensons qu'il doit y avoir un conseil national stratégique des systèmes d'information qui réunirait sous le pilotage du ministère de la Santé, les autres ministères concernés, ainsi que les représentants des médecins et des autres professionnels de santé, les représentants des patients, de l'assurance-maladie, des assureurs complémentaires, des industriels, etc.

Voilà nos propositions en conclusion de cette journée.

J'ajouterai qu'il n'y aura pas de développement médico-économique vertueux si les technologies de l'information et de la communication sont utilisées en silos. Nous craignons ainsi qu'un système d'information se développe pour le secteur hospitalier et qu'un autre se développe pour le secteur libéral. Il ne doit pas y avoir de fracture numérique entre ces deux secteurs.

Enfin, le financement de l'e-santé, y compris dans le cadre des dispositifs médicaux, doit être performant, et sa pérennité doit être assurée sur le long terme. Nous devons en effet nous préoccuper du financement, pour ne pas rester dans une déontologie incantatoire laissant le seul financeur maître du jeu. Si des outils télé-médicaux sont mis en place pour la prise en charge des patients, ils ne doivent pas cesser de fonctionner parce que des financements seraient arrêtés.

Au nom du CNOM, je vous remercie vivement d'avoir participé à cette journée et vous donne rendez-vous une autre fois prochaine.