

Février 2016

# LA SANTÉ DANS LA SOCIÉTÉ DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION

Le compte rendu  
du 16 février 2016

DÉBAT  
DE  
L'ORDRE

# La Santé dans la société de l'information et de la communication

**Christine BALAGUÉ**, vice-présidente du Conseil national du Numérique

**Alain de BROCA**, praticien hospitalier, philosophe et directeur de l'Espace éthique de Picardie

**Catherine GRELIER-LENAIN**, directrice déontologie de l'Autorité de régulation Professionnelle de la publicité

**Marc PAYET**, grand reporter, journaliste thématique santé au Parisien

Le débat est présidé par **Jacques LUCAS**, vice-président du Conseil national de l'Ordre des médecins, Délégué général aux systèmes d'information en santé et animé par **Michaël SZAMES**, journaliste à Public Sénat

**Michaël SZAMES**

Bonjour à tous, merci d'être présents pour ce nouveau débat organisé par l'Ordre des médecins. Nous allons débattre sur la santé dans la société de l'information et de la communication. Très vaste débat, je suis journaliste et on se pose souvent des questions sur ce sujet. C'est un débat courageux, car dans notre société hyper connectée tout va très vite et tout est matière à communication et information. La santé et la médecine n'y échappent pas. Nous allons largement en discuter autour de nombreuses questions. Qu'est-ce que la bonne ou la mauvaise publicité ? Qu'est-ce que l'information ? Qu'est-ce que la communication ? Quel est l'impact sur les médecins et sur les patients ? Tout autant de questions essentielles, mais avant d'ouvrir le débat, je cède la parole à Patrick BOUET, Président du Conseil national de l'Ordre des médecins.

**Patrick BOUET**

Bonjour à tous, nous sommes très heureux de vous accueillir pour cette matinée débat qui a pour nous une signification importante. L'Ordre des médecins est largement investi dans la réflexion sur les nouvelles technologies et les nouvelles modalités d'information. Nous estimons nécessaire que l'Ordre apparaisse de façon lisible pour tracer des voies qui permettent aux médecins et aux professionnels de savoir où ils en sont par rapport à l'ensemble des sollicitations, des moyens technologiques qui s'offrent à eux.

Les médecins ont toujours été au cœur d'un maelström dans lequel, détenteurs de savoirs, d'informations et de pouvoir médical, ils sont toujours au cœur des interrogations de la population et de la société. Ils sont toujours sollicités par des moyens qui sont les moyens de chaque temps et de chaque époque avec, aujourd'hui, une technologie multifactorielle à la fois dans l'exhaustivité des informations, dans la capacité des usagers de santé d'avoir

des informations immédiates, mais aussi dans les liens qui se tissent autour des usagers de santé dans la société avec les autres porteurs d'informations.

Il est donc aujourd'hui indispensable et nécessaire que nous ayons cette réflexion et que nous débattions ensemble parce que, vous le savez, nous avons à prendre un certain nombre de positions. Nous venons récemment, par exemple, de rendre les conclusions d'une mission sur les risques d'ubérisation de la médecine. Nous avons d'autres projets, un rapport sur l'information, la communication et la publicité est en cours d'élaboration et cette matinée débat va contribuer à enrichir notre réflexion. Elle permettra au premier Vice-président du Conseil national, Jacques LUCAS, de conduire ce rapport à terme, et contribuera à ce que les médecins y trouvent les voies nécessaires pour pouvoir se réaliser dans leur exercice tout en restant dans le cadre du contrat déontologique qui est le nôtre et qui a pour objectif de protéger le patient et l'usager de santé.

Je vous souhaite une bonne matinée de débat et il ne fait aucun doute que la qualité des intervenants, qui nous font l'honneur d'être présents, permette de l'alimenter.

Merci de votre présence.  
(Applaudissements.)

**Michaël SZAMES**

Nous avons donc à la tribune cinq débatteurs que je vais vous présenter : Jacques LUCAS initiateur de ce débat, Vice-président du Conseil national de l'Ordre des médecins, Délégué général aux systèmes d'information en santé ; Alain de BROCA Praticien hospitalier au CHU d'Amiens, responsable des équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques en Picardie et philosophe, vous sortez aujourd'hui un livre « Soigner au rythme du patient » ; Catherine GRELIER-LENAIN, Directrice déontologie à l'ARPP (Autorité de Régulation Professionnel de la Publicité) ;

Marc PAYET Chef adjoint au service santé du journal Le Parisien, spécialiste de santé, grand reporter ; Christine BALAGUÉ, Titulaire de la chaire Réseaux sociaux et objets connectés à l'Institut Mines-Télécom, Vice-présidente du Conseil national du numérique qui a élaboré et publié un rapport récent dans lequel la santé est abordée dans ses rapports avec le numérique.

Je vous propose d'entamer ce débat par une question simple, dans cette société où tout va si vite, la santé n'est-elle pas devenue un bien de consommation comme un autre ?

### Alain de BROCA

Bonjour, je tiens tout d'abord à remercier le Conseil national de l'Ordre des médecins et Jacques LUCAS de nous avoir invités, et vous tous d'être avec nous pour discuter de ces questions qui nous passionnent en tant que soignants et/ou soignés.

La question du bien de consommation, c'est la question de l'être, l'être dans la société et l'être sur terre. Qui suis-je ? Où suis-je ? Pourquoi suis-je ? La situation est aujourd'hui bizarre parce qu'on a quasiment la capacité, demain ou après-demain, de créer l'humain grâce à nos technologies extraordinaires (FIV, etc.), de pouvoir engager des créations de l'humain tel que l'on voudrait qu'il soit. Aujourd'hui, on arrive à pouvoir promouvoir l'humain avec un certain nombre des gènes et de caractéristiques génétiques pour un avenir très proche 2015-2020.

On peut se demander si cet être, qui est encore le fruit du hasard, ne devient pas un nouvel être. Aujourd'hui nous sommes devant un grand basculement par rapport aux générations précédentes, entre les quelques milliards d'êtres qui se sont appelés humains et les nouveaux êtres qui deviendront peut-être des biens, non pas de consommation, mais des biens de création. Par conséquent, à quel moment devrait-on pouvoir en disposer ? On est dans une sorte de rupture au XX<sup>e</sup> siècle parce que l'on passe d'une

humanité, fruit du hasard, à la mise en place d'une certaine créativité d'humain tel qu'on le souhaiterait pour leur faire faire ce qu'« ON » a envie de faire.

On tourne doucement dans une perspective qui pourrait être de croire que l'humain n'est qu'une machine très sophistiquée et complexe, mais qui serait à programmer. À ce moment, on tombe non pas dans la consommation, mais dans la réification de l'humain parce que le hasard n'est plus là. Ainsi, la complexité et le mystère de l'humain s'effaceraient. C'est une supposition que je vous soumets.

### Michaël SZAMES

Madame LENAIN, au risque de vous faire sursauter, le patient-consommateur, ça vous parle ?

### Catherine GRELIER-LENAIN

Effectivement, la question est intéressante et mérite d'être réfléchie. La question du patient-consommateur, signifie autrement dit, est-ce que la santé est devenue un bien de consommation ? C'est vrai que santé et bien de consommation paraissent opposés par nature. Pourtant, pour rester dans mon cœur de métier qui est celui de la communication publicitaire, j'observe que la santé est aujourd'hui impliquée dans toutes les thématiques de communication publicitaire. Par exemple, les cautions des professionnels de santé impliqués sur certaines thématiques – vous avez tous vu le dentifrice X ou Y dont les composants sont vantés par un dentiste –, tout comme les allégations santé pour les produits alimentaires qui peuvent être assez fortes pour aller jusqu'à la prévention de pathologies, portées par des produits à ingérer dans le cadre du règlement européen allégations santé.

On observe aussi, sous un autre angle, que les pouvoirs publics communiquent régulièrement pour inciter à adopter de meilleurs comportements santé sur la consommation du tabac et de l'alcool, en matière de sécurité routière.

Il y a également une multitude d'autres allégations santé diffuses comme l'aide à la prévention de l'anorexie, l'interdiction de représenter la consommation passive, excessive, etc.

Toutes ces dispositions, qui font d'ailleurs partie des règles d'éthique de publicité, amènent à penser que la santé est vraiment partout dans la communication publicitaire avec pour conséquence, à mon humble avis, que la communication sur la santé s'est vulgarisée. De ce fait, elle change peut-être un peu de nature.

### Michaël SZAMES

M. PAYET, la publicité est partout, j'imagine que vous y avez aussi affaire. Comment faites-vous la différence entre ce qui tient de l'information avec la surinformation et ce qui tient de la publicité au jour le jour ?

### Marc PAYET

Je travaille pour Le Parisien depuis 15 ans, la frontière est tout à fait étanche, les annonceurs par définition travaillent avec la régie. Je n'ai jamais affaire avec la régie. La rédaction travaille avec la rédaction et ses équipes dédiées. En tout cas, pour le travail des journalistes eux-mêmes sur le sujet, la question ne se pose pas.

Une fois ce constat posé, la question serait donc plutôt : dans quelles conditions se place-t-on collectivement ou individuellement pour faire du bon travail ? Cela concerne la crédibilité, les sources, le contradictoire, etc. On reprend une information avec des sources, de bon niveau si possible, évidemment des médecins ou institutionnels, les gens des labos, etc.

Je prendrais un exemple qui rejoint l'actualité du Conseil national et qui a beaucoup marqué les lecteurs sur la question est-ce de publicité : le régime Dukan ? Le Parisien en a rendu compte, comme toute la presse : régime, livres, business, succès incroyable et franchissement de frontières selon certains dont l'Ordre.

C'est de la publicité, au sens de la communication marketing business qui peut effectivement poser un problème. Cependant, une fois que l'on a énoncé les règles déontologiques de la profession, c'est-à-dire publicité d'un côté et rédaction de l'autre, il s'agit de bien traiter notre information. Nous, nous essayons autant que possible de bien informer, même si ce n'est pas facile notamment avec les sites internet. D'ailleurs, je ne suis pas sûr que la santé soit le seul domaine concerné par cette problématique. Il faut se donner des règles, et pas nécessairement des chartes.

### Michaël SZAMES

Madame BALAGUÉ avez-vous remarqué, depuis l'avènement d'Internet, un tournant en matière de santé dans le numérique et la santé ?

### Christine BALAGUÉ

Bien sûr le domaine de la santé vit ce que tous les secteurs vivent avec le numérique. C'est une métamorphose/révolution à 3 niveaux :

Le premier est technologique. On observe cette évolution du numérique par l'apparition de technologies qui modifient le secteur de la santé : robots médicaux, objets connectés, systèmes qui permettent de faire de la télémedecine. On connaît ces évolutions et on peut voir l'évolution de la santé uniquement sous deux angles : l'angle solutionniste, permettant de dire que les technologies permettent de résoudre des problèmes, d'aller plus vite, d'opérer à distance, etc., et l'angle, à l'extrême transhumaniste, qui dit qu'avec ces technologies notre corps va devenir quasiment Internet avec toutes les interrogations que cela entraîne.

Le deuxième est digital c'est-à-dire s'intéresser aux individus, aux patients et aux médecins. Ces technologies ont donné aux individus une capacité d'agir, ce que l'on appelle l'empowerment en anglais.

Qu'est-ce que cette capacité d'agir ? Au début d'Internet, dans les années 1990, ce n'est pas nouveau, on avait juste la possibilité d'aller sur un site web pour lire une information et continuer en changeant de site. Ensuite, avec l'économie de la contribution par l'arrivée des blogs, des plateformes C to C, on a commencé à écrire de l'information que l'on appelle profane. Puis à l'ère des réseaux (Facebook, etc.), on a échangé de l'information avec d'autres personnes. Aujourd'hui, on est dans l'ère du crowd où les gens ont la capacité de devenir des acteurs économiques, non seulement avec des amis proches mais aussi des personnes à l'autre bout du monde. On peut louer sa voiture, être un acteur de la location, etc. Probablement demain, les gens seront aussi, en partie, acteurs du domaine de la santé. C'est une autre façon de regarder cela, en s'intéressant à la capacité croissante des gens. On ne peut pas ne pas en tenir compte.

Troisième : la prédominance de plateformes américaines que l'on appelle GAFa (Google, Apple, Facebook et Amazon) avec un modèle économique particulier dit biface. C'est-à-dire que l'on collecte massivement de la donnée et que l'on crée ensuite les algorithmes qui permettent à ces plateformes d'investir dans tous les secteurs, y compris dans la santé. Donc Google, Apple, etc., deviennent, par leurs modèles et par ces 25 ans passés, des acteurs majeurs du domaine de la santé.

Ces trois caractéristiques font que le secteur de la santé se modifie et par conséquent se modifient la relation patient-médecin, le rôle du médecin, l'innovation dans ce domaine... Il y a une transformation radicale.

### Michaël SZAMES

Pour aller plus loin, on se transforme tous en e-patients en cherchant sur Internet des diagnostics ou un deuxième avis. Est-ce là aussi un tournant majeur ?

### Christine BALAGUÉ

Oui et ce n'est pas un problème. On est dans ce monde où des sociétés, comme Google, donnent accès à une information que l'on n'avait pas avant, une information partagée. Cette information est aussi promue par les individus avec des informations profanes, des communautés de patients. On est maintenant dans cette ère.

J'ai été vice-présidente du Conseil national du numérique et nous avons remis un rapport concernant la e-santé à Mme TOURAINE il y a quelques mois. On s'est intéressé à plusieurs sujets notamment celui de l'information.

Le Conseil national du numérique a proposé la création d'une plate-forme qui labellise l'information santé partagée grâce aux réseaux, mais en co-construction et en adéquation avec ce monde numérique où médecins comme patients sont source d'information.

### Michaël SZAMES

Le numérique en santé, ce n'est pas grave. Les e-patients, la e-santé, les relations entre ce monde virtuel et la santé, ce n'est pas un problème. Voyez-vous ce changement majeur M. LUCAS ?

### Jacques LUCAS

Oui, et cela s'accélère. C'est pour cela que dans ce monde numérique, le testament hippocratique doit être révisé pour y conserver les principes fondamentaux d'éthique médicale. La question est de déterminer comment appliquer aujourd'hui les valeurs et les principes du testament hippocratique. J'utilise volontairement le terme testament pour en conserver ce qui est bénéfique, ce qui est l'écoute et au service du patient. Passons nous, si je puis dire d'un ancien testament à un nouveau testament ? Le Président BOUET a parlé d'ailleurs dans son allocution d'accueil du contrat déontologique.

Entre qui et qui ce contrat est-il passé ? Il est passé entre le corps sanitaire – parce que cela va au-delà du corps médical, j'ai d'ailleurs vu dans la salle un représentant du conseil de l'Ordre infirmier – et le corps social. Or il y a dans le corps social – vous parlez de e-patients –, je dirais plutôt e-personnes parce que beaucoup de gens vont sur internet chercher de l'information quand bien même ils ne sont pas malades. Aujourd'hui nous sommes tous connectés.

L'Ordre des médecins, en tant qu'autorité régulatrice, se trouve actuellement confronté aux aspects éthiques et déontologiques fondamentaux qui peuvent se heurter à une interprétation figée d'un code. Il faut répéter en permanence que la déontologie médicale est traduite dans un code normatif qui est lui-même inséré dans le code de la santé publique. Je pense qu'une interprétation intégriste du code de déontologie médicale irait à l'encontre des principes mêmes de la déontologie qui est, comme vous l'avez dit, au cœur de la relation humaine entre les médecins et les patients, relation qui doit maintenant intégrer le numérique et la société de l'information et de la communication.

Le patient est dans la société et dans la société d'information et de la communication. Par ailleurs, les risques de la fausse information ou de la mauvaise information que peut trouver le patient sont souvent mis en avant, mais il faut voir également tous les avantages que présente pour la personne une éducation à la santé. Je n'aime pas ce terme d'éducation qui fait maître d'école qui apprend à l'élève comment bien faire alors que les personnes se sont émancipées.

Le médecin est considéré dans notre société comme étant la première source fiable d'information en santé. Comment alors peut-on, uniquement par un code normatif et par l'action des chambres disciplinaires qui disent le droit déontologique, lui interdire de produire

de l'information pertinente au prétexte qu'il ferait de la publicité ? Je me suis essayé, dans l'écriture du rapport dont a parlé Patrick BOUET, à définir ce que serait la publicité en santé ou en médecine, parce que si nous trouvions une définition de publicité appliquée à la médecine il n'y aurait plus de problème. Nous ne sommes pas parvenus, au stade de notre réflexion, à définir explicitement ce qu'est la publicité. Ce débat va-t-il nous éclairer ?

Il faut rappeler que l'interdit publicitaire dans le code de déontologie médicale est directement connecté à la notion de commerce. C'est-à-dire que la médecine ne doit pas être exercée comme un commerce. Nous ne vendons pas une prestation moyennant rétribution. La Chambre disciplinaire nationale a sanctionné un nutritionniste, auquel Marc PAYET a fait allusion, considérant qu'il faisait du commerce et de la publicité. Il a été radié du tableau. Le commerce en médecine et la promotion de solutions miracles peuvent être dangereux en matière de sécurité sanitaire de la population. Les pouvoirs publics ne peuvent pas se désintéresser de ce qui est produit comme information publicitaire en matière de santé. Le Conseil national du numérique, dans son rapport, a d'ailleurs fait quelques avancées sur ce plan.

#### Michaël SZAMES

Vous soulevez beaucoup de questions notamment la définition de la publicité dans la santé, arriveriez-vous à faire une définition ?

#### Catherine GRELIER-LENAIN

Je n'ai pas de baguette magique, la question est complexe et je distinguerais deux éléments. Si les médecins ne prennent pas cette place en tant que source d'information qui leur est légitime, elle sera prise par d'autres. Dans les supports de publicité traditionnels, la distinction entre publicité et éditorial est effective depuis longtemps. Des difficultés demeurent sur Internet.

J'ai apporté un document pour vous montrer jusqu'où on peut aller dans l'horreur. C'est une publicité avec une jeune femme, dénudée comme souvent, qui dit « la perte de poids qui fait peur aux médecins, les américains ont découvert une méthode choquante pour maigrir : perdez 20 kg grâce à une règle... Pour en savoir plus aller sur internet » Ce qui est catastrophique, c'est que ce n'est pas clairement identifié comme une publicité mais comme une information dans lejournaldumatin.com.

J'en reviens à ce que je disais, s'il y a quelque chose à faire c'est d'abord prendre la place qui vous est légitime parce qu'autrement elle sera prise par d'autres – peut-être des personnes bien mais aussi par ce genre d'individus dont je viens de vous lire le message et ensuite, il faudra arriver à définir ce qu'est la publicité, c'est-à-dire la nommer et la définir, et j'imagine que c'est votre souhait, l'entourer de règles d'éthique.

#### Michaël SZAMES

Est-ce qu'elles n'existent pas ces règles aujourd'hui ? Il y en a peut-être trop.

#### Catherine GRELIER-LENAIN

Il y a beaucoup de règles générales et elles sont actualisées régulièrement. Mais les règles sont indispensables pour la communication santé et dans ce secteur aujourd'hui, elles sont peu nombreuses.

L'ARPP travaille sur l'éthique depuis 80 ans et on a appris que l'on ne peut pas faire de l'éthique tout seul. Il faut avoir le courage, l'humilité, l'ouverture d'esprit, l'intelligence de s'ouvrir à la société, d'accepter le débat avec la société civile pour entendre ses souhaits, ses demandes, et l'associer au contrôle des règles.

#### Michaël SZAMES

C'est le but de ce débat courageux ouvert par l'Ordre des médecins.  
« Prendre votre place », avez-vous l'impression de ne pas prendre votre

place aujourd'hui dans le débat ? Je parle au médecin.

#### Alain de BROCA

Je suis médecin, neuro-pédiatre de formation, ancien réanimateur et maintenant responsable de l'équipe ressource soins palliatifs pédiatriques dans toute une région, je suis à l'hôpital mais je vais aussi à domicile.

Il y a peut-être deux sortes de personnes qui regardent Internet : celle qui va bien et qui se fait plaisir en cherchant des informations et celle qui est malade ou sensibilisée sur un sujet, et qui cherche une information pour lui, son épouse ou son enfant. C'est une attention différente qui est portée dans la recherche. Elles ne vont pas être attentives aux mêmes choses et ne sont pas dans la même perspective.

Une information, c'est quelque chose qui normalement doit changer une forme, cela ne doit pas être simplement une connaissance supplémentaire dans une mémoire vive. L'information doit changer quelque chose dans la compréhension du monde. Cela veut dire que l'information peut être bonne mais délétère, et c'est là que le soignant intervient, en tant que médiateur pour aider quelqu'un. Celui qui est en souffrance est en attente d'information : comment peut-il changer sa compréhension de cette vie qui est modifiée à cause d'une maladie sans quelqu'un qui l'aide à appréhender la nouvelle donne qu'est sa maladie ou celle de ses proches ? Donc le médecin doit être derrière celui qui fournit une information. Si elle (l'information) était simplement dans le cloud il serait difficile pour le patient de pouvoir s'y retrouver, comme devant un patchwork d'éléments nouveaux non hiérarchisés. J'ai besoin de l'autre pour m'aider à construire quelque chose avec ce que j'ai retenu de l'information. Peu importe que je l'aie trouvée dans une encyclopédie ou sur le web. Ce qui importe, c'est comment cette information va pouvoir être restituée et reformulée.



**Michaël SZAMES**

C'est le rôle du médecin.

**Alain de BROCA**

Oui, du soignant en général. Dès qu'un patient a obtenu une information, il doit avoir la capacité de la reformuler pour voir en quoi elle le touche, c'est la mission du soignant.

**Christine BALAGUÉ**

Si on veut travailler l'information médicale délivrée par des médecins, il faut comprendre deux phénomènes aujourd'hui : d'une part, les individus ont plus confiance en une information C to C que B to B, c'est-à-dire qu'ils ont plus confiance en ce que disent les pairs que ce que dit uniquement le médecin, une institution ou un gouvernement. On est dans cette situation aujourd'hui et il faut donc aussi comprendre cette information C to C et entrer dans les phénomènes de réseaux.

D'autre part, je crois qu'on peut être meilleur en termes d'efficacité de communication. Je fais actuellement une recherche avec un médecin pour déterminer comment communiquer afin de sensibiliser les gens au syndrome du bébé secoué. Nous avons donc travaillé sur le contenu de la communication et je voudrais sensibiliser le Conseil national sur le fait qu'il y a des techniques dans la communication qu'il faut maîtriser et on peut être meilleur qu'un site internet où on ne sait pas qui s'exprime.

On sait qu'il y a trois variables pour sensibiliser les gens afin qu'ils changent de comportement. D'une part, la sévérité : « Il y a des bébés qui meurent tous les ans ». D'autre part, la vulnérabilité : « Tout le monde peut être touché par ce phénomène ». Mais il ne faut pas s'arrêter là, ce serait catastrophique. Il faut démontrer aux gens qu'ils ont la capacité de changer les choses, de ne pas faire et de ne pas secouer le bébé.

C'est ce qu'il faut montrer dans la communication et beaucoup de personnes travaillent sur l'efficacité de la

communication. C'est très intéressant, on peut être meilleur que ces sites, que l'on appelle du bruit, qui existent dans tous les domaines et qui donnent des fausses informations.

**Marc PAYET**

Finalement la question qui se pose pour les médecins est : avez-vous l'impression d'être concurrencés, voire de façon déloyale, par des sites ? Les logiciels risquent-ils à terme de suppléer le médecin ? Est-ce un danger pour la profession ou la santé publique ?

Les journalistes qui s'occupent des questions de santé ont des réflexions en interne ou en externe sur la façon dont on traite ces sujets, mais nous n'avons pas à nous positionner : ce n'est ni bien ni mal, c'est une évolution et il faut faire avec.

Par exemple, une affaire en 2012 ou 2013 a agité les médias pendant longtemps : le médicament Furosémide. En fait, une vieille personne à Saint-Malo a avoué avoir confondu une déclaration qu'elle avait faite à une pharmacie. On a fini par savoir que ce n'était pas une vraie histoire, mais pendant les trois semaines précédentes c'était une histoire pour laquelle on ne savait pas ce qui s'était passé et il y a donc eu une enquête au laboratoire qui le fabriquait, une alerte de l'ANSM, du laboratoire et des médias, disant qu'il y avait eu confusion dans la mise en vente d'un diurétique et d'un antidépresseur, etc. Quand on se rend compte après coup que l'histoire ne tenait pas, on se dit qu'il y a eu une espèce d'emballement et on peut s'interroger sur la pertinence de relier le fait qu'il y ait des plaintes devant les tribunaux, etc.

En interne à la rédaction, nous avons eu des réflexions entre ce qui était sur le site web ou les forums. Nous essayions autant que possible d'être déontologiques et donc de décrypter. Quand c'est sûr, c'est sûr et on l'écrit, mais en même temps comment ne rien écrire au moment où cela se passe ?

J'en garde pour analyse, qu'il ne faut pas répercuter pour répercuter. Il ne faut pas hésiter à dire, pour mon cas, à notre propre site Internet de ne pas s'emballer. En même temps, il ne faut pas avoir peur de ce qui se dit sur les réseaux parce que c'est comme cela et qu'il faut faire avec.

Pour revenir au début de la question, j'imagine que les médecins sont très concernés. Peut-être s'insurgent-ils à juste titre en disant que cela dérape. Comment se positionnent-ils par rapport à cela ?

### Michaël SZAMES

Justement à ce point du débat, je me tourne vers la salle. Avez-vous des questions ou des commentaires à faire ?

### M. SIRÉ, député des Pyrénées Orientales

Étant membre de la Commission des Affaires sociales et ayant exercé la médecine générale pendant 40 ans, j'ai vu toute l'organisation qui s'est faite de la santé durant tout ce temps. Dans l'information qui se développe, je trouve que le médecin est désarmé dans sa formation continue et son organisation. Je constate que les médecins passent des concours de plus en plus difficiles, mais ne veulent pas s'installer après. Presque la moitié fait des remplacements et qui attendent qu'on prenne des décisions. Et puis il y a les anciens qui n'ont pas fait de révolution. J'ai fait partie de l'Ordre, qu'est-ce que l'Ordre des médecins ? Vous avez, d'un côté le code de la santé publique, c'est le ministère, etc., et de l'autre le code de déontologie qui ne s'adresse qu'aux médecins. Il y est indiqué que seul un médecin qui fait de la publicité peut être condamné. Donc toute autre structure peut faire de la publicité et l'Ordre n'y peut rien parce que n'est pas son rôle.

Il faut peut-être réformer le rôle de l'Ordre, peut-être plus organisateur de la médecine comme au départ. L'Ordre est chargé que de la déontologie. Or, l'Ordre devient de plus en plus présent dans grand nombre d'interrogations et

les gens ne s'imaginent pas qu'il n'a que des pouvoirs limités.

Il faudrait redonner ces pouvoirs d'organisation à l'Ordre afin que le médecin retrouve confiance dans la médecine. Il faut surtout arrêter cette diarrhée de législations. Il faut une petite révolution, une réorganisation totale de la profession, arrêter de faire en sorte que les jeunes ne puissent pas faire médecine et aillent se former à l'étranger, ce qui entraîne une disproportion dans notre société médicale. Avant les enfants de familles modestes qui pouvaient faire médecine à l'époque et réussir. Aujourd'hui, il faut avoir les moyens de pouvoir entretenir son enfant dans un pays étranger.

### Jacques LUCAS

Pour en revenir à la responsabilité des assemblées parlementaires, en 2004 le Parlement avait pensé pouvoir donner un label aux sites qui fourniraient de l'information pertinente au citoyen. Hervé NABARETTE de la HAS qui est présent dans la salle a contribué à ce label HON donné aux sites signifiant « vous pouvez aller sur ce site, vous trouverez la bonne information ».

Actuellement, que la puissance publique veuille donner un certificat de fiabilité de l'information est voué à l'échec. D'ailleurs Franck CHAUVIN, cancérologue à Saint-Étienne, faisait remarquer il y a quelques années que l'Ordre voulait être beaucoup trop normatif. En effet, l'Ordre en tant qu'autorité régulatrice ne peut pas se permettre de ne pas dire le droit, mais il doit aussi s'exprimer pour le faire évoluer.

Franck CHAUVIN ajoutait que lorsque l'on croit donner une information, même médicale, on donne en fait son opinion. Or, aujourd'hui nous sommes dans la société dite 2.0 dans laquelle la personne qui reçoit l'information a elle-même son opinion parce qu'elle est allée chercher d'autres informations.

C'est dans cet esprit qu'il faut réfléchir, dans la société de l'information et de la communication, à un mécanisme de régulation de la publicité afin de ne pas créer de risques pour la personne elle-même.

### **Catherine GRELIER-LENAIN**

Je crains de me répéter et je m'en excuse. On disait au début que publicité et information étaient deux choses différentes et je pense que ce dont vous parlez est plus de l'information médicale que de la publicité au sens traditionnel du terme, d'où votre question préalable essentielle et par laquelle on a commencé le débat : qu'est-ce que cette information ou publicité délivrée par les médecins ? Pour nous, c'est plus de l'information ; pour vous, c'est de la publicité. Je pense que le premier travail à faire est de définir ce qu'est cette information/publicité qui devrait être délivrée pour prendre sa juste et légitime place dans le monde d'aujourd'hui.

Ensuite, comme le montrent les interventions précédentes, l'Ordre doit travailler avec la société civile, avec toute la lourdeur et les désagréments que cela comporte. Je sais que lorsqu'on s'est ouvert à la société civile en 2008, les débuts ont été compliqués parce que le secteur professionnel maîtrise ses règles et ses connaissances et il y a des personnes qui viennent en candides et naïfs et pas forcément avec l'humilité des candides et des naïfs, et qui vous expliquent ce que vous devrez faire. La démarche même psychologique est compliquée, mais c'est la clef du succès. Il faut intégrer les autres et aussi les initier, les former et les aider à travailler. Cela fonctionne très bien.

### **Alain de BROCA**

Pour ce qui concerne la formation des étudiants, en tant que responsable d'espace éthique Picardie, on aimerait aider les jeunes à percevoir tout cela. Ils sont tellement dedans qu'ils ne comprennent pas qu'il faut prendre du recul. Ils sont pourtant nés dans les années 1990, mais ils vivent cela comme

une grammaire standard sans en appréhender vraiment les enjeux nouveaux. Il faudra qu'on travaille cela avec eux, mais ils sont en même temps plus sensibles au questionnement sur ce que veut dire la relation au patient.

Par exemple, le pharmacien n'est pas là que pour vendre un médicament, mais aider l'autre à comprendre ce qui va changer dans sa vie avec ce nouveau médicament. Cela se passe dans une relation qui ne peut se faire que dans la confiance. Tant mieux si le public a encore confiance dans son soignant pour qu'il puisse comprendre et assumer doucement ce qu'il vient de savoir.

C'est une démarche nouvelle qui rejoint la formation des jeunes médecins. On aurait tendance à les former à partir des connaissances dans le cloud et ne pas leur apprendre la relation au patient. Par exemple, aux urgences, il y a check-up systématique, prise de sang, radiologie, scanner voire IRM, et seulement ensuite on voit le patient. On a bousculé la clinique au sens large du terme qui est : comment parvenir à deux (la personne en difficulté et celle censée pouvoir l'aider) à construire quelque chose pour la personne.

C'est là que le numérique est potentiellement délétère parce que c'est mettre une froideur dans cette relation et peut-être éviter même que la relation ne se fasse. Je ne suis pas contre le numérique, mais comment faire en sorte que cette relation aille au-delà de cette barrière importante.

### **Michaël SZAMES**

Il y a donc encore des progrès à faire.

### **Christine BALAGUÉ**

C'est de l'open innovation c'est-à-dire l'idée qu'aujourd'hui il existe des problèmes complexes dans ce monde digital que l'on ne peut résoudre seul, que l'on soit le Conseil de l'Ordre, le gouvernement ou le patient.

Dans n'importe quel secteur économique, tous les acteurs font de l'open innovation, c'est-à-dire trouve des solutions en collaboration avec des consommateurs, des fournisseurs, des acteurs institutionnels. On doit avoir le même principe dans la santé.

On en a parlé à Mme TOURAINE dans notre rapport, mais tous les acteurs de la santé doivent faire de l'open innovation et c'est ce qu'on fait ce matin et c'est aussi notre proposition avec cette plateforme de labellisation en co-construction, en open innovation avec tout le monde y compris les patients.

### **M. BENHAMOU, Directeur de l'Université numérique des sciences de la santé**

Je suis professeur à Pierre et Marie Curie et je suis interpellé par l'intervention de M. de BROCA. Finalement, ce qui nous préoccupe tous, c'est le risque de disparition de la relation. Par exemple, on cite le dernier livre d'un de nos amis, académicien et chirurgien, qui parle de manière provocatrice, mais cela crée tout de même une espèce de biais : la médecine sans médecin ; Amazon qui va remplacer la pharmacie du coin.

Moi qui suis universitaire, mon sujet c'est la transmission et la pédagogie. Peut-on imaginer avec les MOOC, une université sans professeur ? Où les professeurs sont distants ? Où il n'y a plus de prérequis ? Comment réinventer une nouvelle relation ?

Vous avez parlé de la relation B to B qui est prédominante dans le web 2.0. Il faut recréer un médecin capable de comprendre le processus de la santé connectée à condition d'ailleurs qu'il soit formé.

La Grande conférence de santé de la semaine dernière a insisté sur l'importance de la formation à l'e-santé. Il y a actuellement plus de 100 000 applications sur Smartphone en santé. Le Conseil national de l'Ordre a publié en janvier 2015 un excellent rapport sur la santé connectée. Il existe au moins 20 000 applications francophones. C'est un monde auquel a accès le grand public,

nos patients, et pas forcément les professionnels de la santé qui devraient plutôt accompagner le public. La HAS a-t-elle un rôle à jouer, Mme LENAIN, sur le contrôle ou non de la bonne éthique de certaines applications de santé quand on voit aujourd'hui apparaître une application dans le processus de packaging du médicament ? Elle peut d'ailleurs conduire à une bonne chose : l'observance du médicament, mais peut-être aussi perturber le patient dans le sens consumérisme. Il n'est plus seulement un patient, mais surtout un client qu'on pousse à consommer.

### **Catherine GRELIER-LENAIN**

Aujourd'hui, on est totalement démunis sur les applications santé par rapport aux règles d'éthique de la communication publicitaire : il n'existe pas de règles dédiées à leur communication. On peut toujours aménager par rapport aux règles existantes, et on le fait souvent sur les nouvelles questions dans tous les secteurs. Je laisse de côté le débat concernant les certifications des applications santé parce que cela n'est pas de notre compétence. Mais vous êtes concernés par le fait que les applications en question soient bien faites et délivrent un réel bénéfice aux patients. Quel est le statut d'une appli ? Est-ce un dispositif médical ? Ou est-ce un objet connecté qui délivre un service et qui a donc légitimement le droit de communiquer vis-à-vis du grand public ? Comment gérer cette communication ? En appliquant quelles dispositions ?

Aujourd'hui, nous n'en savons rien. Il faut donc travailler ensemble.

### **Alain de BROCA**

Tous ceux qui font encore des consultations voient des patients qui arrivent avec leur Smartphone en disant « c'est le nouveau traitement pour la pathologie de mon enfant, mon père, etc. » Si on s'intéressait à la question : « que pouvez-vous m'apporter de nouveau, M. ou Mme le patient ? » on partirait du bon pied.

Finalement, peu importe l'application sur laquelle ils sont allés voir une information, encore faut-il que nous, en tant que médecin/soignant, on ose dire que cette information via le numérique est un tiers médiateur de la relation duelle traditionnelle et que celle-ci s'interpose entre le soignant et le soigné avant même d'entrer dans le cabinet. Quand le médecin accorde 10 minutes au malade et qu'il ne le laisse pas parler 10 secondes et qu'il fait à peine un examen clinique, il n'a sûrement ni le temps ni l'envie de lui demander à partir de quelle application il a des informations et des craintes. Pourtant, du fait de ces informations collectées dans son coin, le patient soit ne comprend pas les informations, soit elles entraînent beaucoup de questions. Il a bien besoin d'être éclairé.

#### Michaël SZAMES

C'est le patient expert.

#### Alain de BROCA

Le patient n'est pas forcément plus expert grâce à ces informations. Il a surtout plein de questions nouvelles déstabilisantes grâce aux informations qu'il vient d'acquérir et il veut les remettre en doute de la même manière qu'il nous remet en doute en tant que soignant. On voit une information mais en cliquant deux pages plus loin il y a 30 000 informations qui peuvent être discordantes.

Il me semble important aujourd'hui de ne pas critiquer les applications, mais de nous critiquer en tant que soignant pour savoir si nous savons nous arrêter dans notre « routine d'examen » pour partir de ce que savent les patients, de leurs doutes et questions. Cela prendra du temps, mais on n'ira pas dans le mur.

#### Christine BALAGUÉ

Quant à la déshumanisation, en particulier avec les MOOC, j'enseigne aussi à des étudiants et on développe beaucoup de MOOC à l'institut Mines-Télécom. Cela peut paraître paradoxal, mais l'humain est très présent.

C'est-à-dire qu'on déporte une partie, le discours magistral qu'on peut lire sur une vidéo, mais en revanche, on passe beaucoup plus de temps à accompagner l'étudiant dans son apprentissage. En termes d'efficacité pédagogique, il y a des choses très intéressantes dans les MOOC.

Plus largement, l'expérience confirme le fait que l'humain revient au cœur de ces dispositifs numériques. Je ne suis donc pas pessimiste sur l'avenir du rôle du médecin.

D'autre part sur les questions d'application ou d'objets connectés, des choses se développent aujourd'hui puisque personne ne s'empare de cette certification. DMD Santé se met à certifier et si cela n'a rien de légal, cela va probablement le devenir par les usages. Des jeunes médecins ont monté cette société qui labellise des appli santé. Je pense que l'on aura demain des labellisations par ce que j'appelle la multitude. Heureusement, ce sont quand même des médecins, mais des individus vont s'emparer de ces questions de labellisation.

Je reviens à ma proposition dans ma première intervention, si on ne veut pas que des patients ou des petits groupes d'individus s'en emparent, il faut créer ces plateformes encore une fois en co-construction entre tous les acteurs. Je travaille aussi sur les questions éthiques et il y a encore aujourd'hui beaucoup de réflexion sur l'éthique que l'on peut aussi intégrer dans la labellisation de ces applications.

Je fais partie du conseil scientifique d'un projet qui s'appelle Pascaline en région Rhône-Alpes où on teste des objets connectés avec des médecins généralistes, cela se construit. Il faut construire ce monde et avoir des réflexions éthiques et ces réflexions doivent être co-construites entre tous les acteurs. Il ne faut pas tout attendre d'une institution quelle qu'elle soit. Il faut co-construire ce monde.

**Marc PAYET**

Je m'interroge : quel problème cela pose-t-il ? Tout le monde est d'accord pour dire que les applis sont là, que le numérique est là. C'est une évidence. Est-ce un problème de santé publique ? C'est aux médecins de s'exprimer à ce sujet, mais il semble que ces évolutions interrogent avant tout la profession, qui voit notamment sa parole en tant que référent et autorité morale, y compris sur ses patients, désacralisée. Une fois, le problème posé, est-ce que c'est si grave que cela. Le plus important est de prendre le train en marche, notamment dans la formation des médecins.

**M. PELEN, ophtalmologiste.**

Vous avez été choqués par l'association patient-consommateur, je le comprends parce qu'on n'a pas à encourager la consommation en termes de santé de nos patients. Auriez-vous été aussi choquée par patient-client parce qu'il y a : traiter le patient comme un client et le respect du patient client.

**Catherine GRELIER-LENAIN**

Oui, de la même manière mais c'est très subjectif comme réponse. Je suis peut-être trop âgée pour trouver cela normal. Pour travailler dans la communication publicitaire depuis de longues années, on est dans un rapport marchand avec des présentations magnifiées d'un produit que l'on veut faire adopter par des clients consommateurs. Selon moi, les patients n'ont rien à voir avec cela.

**Jacques LUCAS**

Pour parler franchement, le Conseil national disait autrefois qu'on ne vendait pas une clientèle, mais qu'on avait un droit de cession pour présentation d'une patientèle... (Rires.)

**M. RADER, Conseiller santé DLF**

Je voudrais revenir sur ce qu'a dit M. PAYET sur la notion de publicité, on se fixe des règles notamment dans le monde journalistique, mais y a-t-il encore des règles quand on balance tous azimuts à la télévision une campagne pour la

vaccination antigrippe au vu des résultats : 47 % de couverture versus 46 l'année dernière, au vu de l'épidémie puisqu'on a 49 % de BVictoria absent du vaccin par rapport à l'année dernière, pour une morbidité grippale qui n'évolue pas d'une année sur l'autre et surtout au vu des effets secondaires qui fait d'ailleurs l'objet d'une procédure pénale en Italie, au vu de la présence de nanoparticules métalliques dans les vaccins et d'un rapport de 2014 qui signale 8 182 effets secondaires dus au vaccin, etc.

M. LUCAS, quand vous dites que le médecin n'a pas à faire de commerce, quid des ROSP où il y a un objectif de couverture vaccinale ? C'est-à-dire, in fine, la vente d'un produit en l'occurrence un vaccin aussi bien par la campagne publicitaire puisque la commission de l'ANSM a dit que c'était de l'information et de la campagne publicitaire, quid de la responsabilité des médecins et des prises de position ?

**Jacques LUCAS**

Je crois que votre question mêle plusieurs aspects. C'est une question fondamentale que nous avons posée vis-à-vis des sociétés intermédiaires. Cela pose bien un problème de santé, c'est-à-dire y a-t-il une nocivité en termes de santé publique de la prescription qui est recommandée ? Le cœur de votre question est : est-ce que le produit est défectueux ? Cela ne pose pas le problème de la politique vaccinale s'ils ne sont pas défectueux, mais s'ils le sont et qu'il est fait de la publicité pour ces produits il y a effectivement une responsabilité qui se pose en matière de produits. Cela se pose également en termes de protection de santé publique vis-à-vis des sociétés intermédiaires. Si nous parlons d'ubérisation de la santé ou de la médecine c'est parce qu'il y a une demande, qui peut d'ailleurs être suscitée par la publicité, et l'offre qui dans l'organisation du système de santé et de prise en charge ne serait pas satisfaite. Je ne me prononce pas sur la pertinence de la demande, mais elle

existe. Par conséquent, le monde du business se dit – puisqu'il y a demande et qu'elle n'est pas satisfaite –, que c'est un marché et qu'il va se placer comme société intermédiaire pour qu'un médecin apporte une prestation par son intermédiaire à la demande qui est faite.

### Michaël SZAMES

La nature a horreur du vide.

### Jacques LUCAS

Vous avez vu que le site deuxièmeavis.fr a fait le buzz en tant que société prestatrice parce qu'il pose, outre son coût, la question de l'information et de la publicité. Par l'intermédiaire d'Internet, on peut convaincre tout le monde que ce qu'il a peut-être grave et que grâce à une société intermédiaire, on va pouvoir être mis en relation avec les meilleurs spécialistes du sujet afin d'obtenir un deuxième avis. Et c'est d'ailleurs la société elle-même qui définit quels sont les meilleurs spécialistes. L'Ordre peut avoir un rôle régulateur en visant les contrats que les médecins doivent avoir pour apporter leur concours à une société marchande. Mais le problème posé dépasse ce cadre ordinal. La puissance publique doit intervenir dans la régulation du marché en termes de santé publique. Est-ce que ces sociétés intermédiaires ne peuvent pas avoir un effet néfaste sur la prise en charge des patients et l'organisation de la protection sociale?

Je conclurai pour appuyer Mme BALAGUÉ et le Conseil national du numérique, nous devons être dans une co-construction. Le Conseil de l'Ordre appelle depuis 5 ou 6 ans à une gouvernance de l'e-santé qui n'existe pas en France. Cette gouvernance ne doit pas être productrice de textes, mais doit s'orienter vers une régulation par la co-construction qui associera les médecins, les professionnels de santé, le monde du numérique, les industriels et la puissance publique. Il n'est pas question de dépouiller l'État de son rôle mais de co-construire avec lui. Ce qui s'appelle finalement la démocratie en santé.

### Michaël SZAMES

Vous appelez à une espèce de grand Grenelle.

### Jacques LUCAS

Non pas tout à fait. Il s'agit plutôt de mettre en place, très concrètement et non pas dans l'énoncé de grands principes lors d'un Colloque, une gouvernance. Nous avons même demandé la constitution d'un Conseil national stratégique de e-santé placé près le ministre de la Santé. Cela peut aussi être interministériel d'ailleurs (santé, économie, industrie et numérique). Il ne nous revient pas de dire qu'elle doit être la gouvernance d'Etat, mais il doit y avoir cette co-construction et elle peut passer par là.

### Marc PAYET

Il y a un débat qui se pose, c'est plutôt un problème de recul sur la couverture vaccinale en France et de la réapparition de certaines pathologies sur lesquelles on a parfois été interpellé. Le débat qui peut être posé, c'est la saturation médiatique, la couverture massive et des fois une information objectivement juste à l'époque mais avec une couverture massive aberrante. Le fait de saturer l'information sur ces sites ou la télévision est un débat en soi. Est-ce qu'on n'assiste pas après à un retour de bâton excessif ?

Je suis étonné parce que j'ai vu des sondages où presque la moitié des corps de médecins ou d'infirmières rechigneraient à se faire vacciner, cela peut être intéressant, pourquoi ? Cela interpelle. Je posais le débat plutôt là-dessus.

### Mme FOURCADE, médecin de santé publique à la DGOS

Je suis par ailleurs élue de terrain et donc confrontées aux attentes de citoyens en matière d'information en santé. Je ferai un commentaire sur le fait qu'on mélange deux choses dans le débat.

On a bien compris que la santé est au cœur des besoins de Français en termes d'information mais il y a le sujet de l'information et de la communication dans une relation individuelle entre le médecin et le professionnel de santé qui nécessite des éléments en matière de formation des professionnels à l'écoute du patient pour que cette information serve afin que le patient puisse prendre une décision éclairée. L'objectif de l'information est clairement de prendre la bonne décision pour le patient et de faire en sorte ensuite qu'il adhère à la proposition thérapeutique qu'on va lui faire.

C'est un champ d'information qui est dans une relation individuelle et qui doit être régulé par la formation qu'on va donner aux étudiants en médecine. Des instances, comme les espaces éthiques régionaux, le font pour confronter la pratique clinique avec les questions éthiques qui se posent au quotidien : la fin de vie, etc. C'est tout un champ lié aux pratiques professionnelles.

Après il y a le champ de l'information et de la communication dans le cadre d'une responsabilité de santé publique. On revient sur le débat : comment faire en sorte d'avoir une information de qualité, fiable dont la source est effectivement vérifiée au plan national pour contrer des contre informations et c'est tout le sujet de la vaccination.

Ce sont deux champs différents avec des leviers en termes d'action qui sont différents. En ce qui concerne la santé publique il y a eu toute une réflexion. Fallait-il, comme les Anglais, avoir un portail Internet qui donne une information fiable contrôlée par un système de santé qui n'est pas comparable au nôtre puisque le système de santé anglais est intégré. Le nôtre est très ouvert et il est question dans la loi d'un service public d'information en santé. On voit bien qu'il y a la notion d'une information normative qui part du haut et est censée donner la bonne parole et contrer les messages des sites comme Doctissimo ou autres.

On parle de faire des plateformes co-construites avec l'ensemble des acteurs, mais on n'a pas cité celui des représentants des patients et des usagers, ... On a de plus en plus d'associations agréées par le ministère, spécialisées dans leur domaine de pathologie qui peuvent être des relais d'information. À partir du moment où elles sont agréées dans ce domaine, pourquoi ne le seraient-elles pas aussi pour donner une information fiable sur des pathologies qu'elles connaissent aussi bien que les professionnels et en lien avec les professionnels ?

Il faut séparer les deux sujets dans le cadre de la relation individuelle, avec un rôle majeur de la faculté de médecine et des instances des régulations comme l'Ordre, de tout ce qui est sujet de l'information grand public et où la proposition d'une plate-forme co-construite avec l'ensemble des partenaires peut être retenue, mais ce n'est pas les mêmes leviers d'action et instances dans les deux cas.

### Jacques LUCAS

Ce n'est pas ce qui a été décidé lors de la discussion de la loi (article 21 du projet initial). Il ne s'agit pas d'une co-construction. Très concrètement le Conseil national avait proposé un amendement pour y être associé qui a été rejeté par Madame la ministre.

Il s'agit effectivement de faire un portail « ombrelle » de l'information en santé qui en l'état va réunir la CNAM, la Caisse nationale de l'autonomie, etc. Est-ce que l'information doit passer uniquement par le canal d'Etat, auquel cas ce sera un échec parce que l'utilisateur fera des recherches ailleurs et trouvera l'information par les « radios libres », sauf si on intègre au service public d'information en santé les différents partenaires dans la co-construction.

Il semble que le Cabinet ait pris conscience de l'erreur que ce ne soit pas dans la loi. On pourrait cependant y être associé.



Si cela s'avère exact, nous serons satisfaits, mais cela aurait été mieux que la loi inscrive que le système public d'information en santé réunisse l'ensemble des parties prenantes. Je partage donc votre position mais je souhaitais apporter ces précisions.

### Alain de BROCA

On est d'accord et j'ai essayé de le faire tout à l'heure. Dans le même temps, il existe des informations pour le grand public qui touchent tout le monde, de façon sociétale (exemple des informations pour les préventions de l'obésité de l'enfant ou de la mort subite du nourrisson), qui sont proposées par plein d'éléments numériques ou papiers mais celles-ci interfèrent intimement et directement dans la relation duelle médecin/patient. Quand on dit par exemple aux mamans qu'il faut laisser le bébé sur le dos, elles vous disent « mais on m'a dit sur le côté » (parce que certains documents relatent encore cela !)... Il y a donc des grandes notions de santé publique qui interfèrent sur la relation directe médecins patients et c'est toute la complexité d'aujourd'hui. Il faut être analytique et en même temps tout se rejoint à force et c'est important.

Quant à la co-construction, je rappelle que les espaces éthiques régionaux ont la mission de faire remonter les informations venant de la population générale. Une de nos missions est d'aller trouver les personnes, les « usagers » de la santé, pour faire émerger les questions qui leur importent. On peut les guider sur les thèmes et le numérique et la e-santé seront des sujets importants de demain. La co-construction, ce n'est pas que des spécialistes et des experts de la CNAM ou autres où on pense que, etc., c'est aller auprès de la population.

C'est le rôle des espaces éthiques régionaux de faire remonter ces informations du cœur même de la population. J'ai eu cette expérience pour la fin de vie en 2014. Nous avons été dans 12 villes de la région et avons écouté un public très éclectique avec une technique participative très riche et

inductive. Face à la question « la fin de vie à domicile – quelles sont vos peurs, vos attentes et les dérives envisageables » la population picarde n'a quasiment jamais fait référence au mot euthanasie mais très souvent au mot solitude. Leurs préconisations n'ont donc pas été de promouvoir l'euthanasie, ce qui est sûrement intéressant comme une idée en soi, mais de proposer des stratégies pratiques pour ne pas laisser des personnes seules dans leur fin de vie ? Notre rôle est de faire remonter les informations du « bas », c'est à dire de la population vers les décideurs, ce pourquoi je souligne que des débats sur le numérique pourraient aussi être menés avec ces ERER et les réponses du grand public ne seront peut-être pas ce à quoi on s'attend. Nous essayons ainsi de promouvoir la vraie démocratie participative. (Cf. dossier sur la fin de vie : <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZXNhbnRILXBpY2FyZGllMnVbXxlc3BhY2UtZXRoaxF1ZS1waWNhcmRpZXxneDo1MmVmMGIxOWUwMTY0OTQx>)

### Christine BALAGUÉ

Je partage l'avis de M. LUCAS. Les gouvernements, y compris à l'étranger, ne comprennent pas cette transition et qu'en fait l'information topdown ne fonctionne pas. Ce n'est parce que l'on crée un portail d'informations que les gens vont aller regarder cette information. Cela ne fonctionne pas, cela a été démontré maintes fois, donc pourquoi recommencer ? C'est dépenser de l'argent pour rien, j'insiste il faut co-construire ce portail et aujourd'hui vous parlez des patients il est évident qu'ils doivent être dans cette construction comme, plus largement, le grand public même si les gens ne sont pas encore malades, ils doivent participer notamment les jeunes dans le cadre de la prévention. Le numérique est notamment un formidable outil de prévention et il est sous-utilisé. Nous avons la capacité de tirer un très grand profit de ces technologies ; il faut trouver le moyen organisationnel de faire bouger les choses. M. LUCAS parlait de gouvernance de la e-santé, on peut

demander effectivement une gouvernance de la e-santé, mais si les choses n'évoluent pas il faudra nous-mêmes construire avec tous ceux qui ont envie de faire avancer le sujet.

### Mme CERISEY

On parle beaucoup de co-construction, j'ai vraiment l'impression dans les faits que c'est un vain mot. En tout cas, les patients sont souvent oubliés. Je suis assez étonnée par la tournure de ce débat, j'ai l'impression d'être dans un cocon paternaliste où l'on essaie de protéger les patients d'une éventuelle mauvaise information. Les patients étaient sur Internet bien avant les médecins. Internet est un outil de liberté et de débat. Quelqu'un de fragile dans la vraie vie, sera fragile aussi sur Internet à la différence que sur Internet d'autres patients (le grand public) seront là pour lui dire qu'il va sur la mauvaise voie.

Je pense que le numérique est encore moins dangereux que la vraie vie. On parle de Doctissimo comme quelque chose de terrible. C'est tout de même 9,5 millions de visiteurs par mois, on ne peut pas considérer qu'il y a 9 millions et demi de visiteurs idiots. De très bonnes choses s'échangent sur ce site.

On est au temps la fusée, les médecins peuvent continuer à rouler à vélo, mais il serait temps de monter dans la fusée.

### Michaël SZAMES

Les médecins seraient en retard par rapport aux patients ?

### Jacques LUCAS

Le CNOM m'avait chargé d'organiser une journée ouverte il y a environ 3 ou 4 ans sur l'Éthique dans les usages du numérique en santé, un professeur ou responsable de l'espace éthique avait conclu cette manifestation en disant qu'il était en faveur d'un paternalisme bienveillant, ce qui avait fait vivement réagir. Évidemment il ne s'agit pas d'exclure le patient et de penser à sa place sur ce qui est bon pour lui. Mais, en dehors de toute polémique, il peut y avoir aussi quelque chose de vrai dans

cette idée. Nous « militons » pour que les médecins s'impliquent dans le numérique et pour que les médecins produisent de l'information en ayant d'abord un site et en étant interactifs. Il y a quand même quelques conseillers ordinaires, même nationaux, qui sont présents sur les réseaux sociaux et qui contribuent assez activement. Catherine Cerisey me semble porter un jugement excessivement sévère sur le corps médical, même si celui-ci à des marges de progrès à franchir sur le web.

Je pense qu'un jour prochain l'Ordre lui-même, qui a un compte Twitter officiel, aura une interactivité avec ceux qui l'interpellent, cela viendra. Il n'y a aucune volonté de la part de l'Ordre d'exclure les e-patients et les associations de patients d'une réflexion et d'actions communes..

Je dirai toutefois que, lorsque l'on est habitué aux réseaux sociaux, on y observe une certaine agressivité qui s'exprime soit de la part des patients, soit de la part des médecins. Je trouve catastrophique que la violence virtuelle que l'on voit sur les réseaux sociaux perturbe la qualité de cette relation qui n'est alors plus interpersonnelle mais une relation du corps médical avec le corps social.

### Marc PAYET

Les associations de patients sont très importantes et ont contribué à faire émerger une part de vérité dans plusieurs affaires de santé publique. Après la problématique numérique e-patient, c'est finalement toujours le même débat, c'est-à-dire que les choses existent, elles se passent il ne sert à rien de les nier.

En même temps, je suis d'accord avec M. LUCAS il peut y avoir parfois une certaine agressivité, on ne sait pas toujours qui parle (groupe de pression). C'est très bien, c'est la démocratie sanitaire, c'est utile, mais il faut qu'elle s'applique elle-même des critères de transparence et de plus grande lisibilité que certaines ne le font.

**Michaël SZAMES**

Mme CERISEY a pris l'image des médecins à bicyclette et les patients dans la fusée, avez-vous ce sentiment vous qui côtoyez les deux ?

**Marc PAYET**

Je trouve cela exagéré, je pense que les médecins font comme ils peuvent avec un monde en pleine mutation. Cela dépend des médecins, des spécialités et des générations, etc. J'imagine que c'est délicat pour eux de se trouver face à des patients qui deviennent un peu « monsieur je sais tout » alors qu'ils sont censés être face à une parole qui elle-même sait. Peut-être que les gens ont une plus grande capacité, sont plus performants.

Encore une fois, comme pour la santé publique tout à l'heure, quel est le problème ? De quoi parle-t-on ? On tourne autour du sujet, la publicité, d'une part, l'information d'autre part. On voit bien émerger la question de la e-santé, tout le monde est d'accord pour dire que c'est central mais au fond quel est le problème ?

**Christine BALAGUÉ**

On parle de demain, mais on y est déjà. On est sur des réseaux d'humains et d'objets. On se met dans le cadre théorique que l'on appelle l'intelligence collective définie par des Français dont Pierre LEVY. Sur les technologies, il y a toujours des personnes qui se disent meilleures que les autres parce que geek ou souvent sur Internet. On le voit dans tous les secteurs, là c'est le patient-médecin. Il a toujours des gens qui se battent à cause des technologies.

Je dirais que l'on est en transition, quel que soit le côté où l'on se trouve, on est en transition et cela ne s'arrêtera pas. La question est donc comment construire une intelligence collective par rapport à tout cela ? La définition de l'intelligence collective grand public consiste à dire que  $1+1$  n'égal pas 2 mais  $1+1 = 3$ , c'est-à-dire que si on se met en réseau on arrive à produire quelque chose de plus intéressant que le somme de ce que

l'on est individuellement. Il faut travailler dans cet objectif-là d'intelligence collective. Comment rendre le système meilleur avec ces technologies, en tenant compte de questions éthiques des patients, des médecins, d'un certain nombre de systèmes ?

**Michaël SZAMES**

On a l'impression qu'on tourne autour du pot depuis ce matin, remettez les choses à plat.

**Jacques LUCAS**

M. PAYET a raison puisque dans l'entreprise du rapport sur « le médecin de la société de l'information et de la communication », il y a déjà eu deux présentations de doctrine faites devant le Conseil national pour adoption qui ont été renvoyées pour complément, notamment sur des considérations de nature juridique tenant à la publicité. Les juristes nous indiquaient qu'il ne revenait pas à l'Ordre de définir ce qu'est la publicité, mais au juge puisque le code dit que la publicité est interdite. Donc lorsqu'on me posera la question est-ce de l'information ou de la publicité je dirai « je ne sais pas il faut attendre que le juge décide ». Je plaisante mais ce sujet ne peut rester suspendu comme cela à la jurisprudence des années passées puisque la disruption numérique est à l'œuvre.

Pour le médecin dans la société de l'information et de la communication, il s'agit de cerner dans des situations concrètes, en amont du contentieux disciplinaire, où commence la publicité dans ce qui est information publique.

Nous souhaitons avoir ce débat ouvert à d'autres partenaires et à la société civile afin de faire avancer notre travail. À ce stade, j'entends que le médecin doit pouvoir donner des informations, y compris sur ses pratiques, et être dans le monde de la communication sans que ce soit de la publicité. Il nous semble nécessaire de définir une politique générale sur ce sujet.

**Catherine GRELIER-LENAIN**

Je rappelle que le Conseil d'État a fait une étude essentielle en 2013 intitulée Le droit souple. Le droit dur est le droit de l'État, sanctionné par les tribunaux, ce qui n'empêche pas la société, en général, par l'intermédiaire de ses différents corps d'établir des règles que l'on peut qualifier de droit souple pour autant ces règles doivent correspondre aux caractéristiques d'effectivité du droit souple : transparence, application et contrôle de leur application. C'est essentiel, c'est la définition même d'une éthique effective qui fonctionne et qui ne passe pas par l'État. Cela fonctionne en complément, c'est plus efficace et rapide.

#### **M. TASSY, Virtual care**

On réfléchit régulièrement sur ces problèmes. Il y a 2 mois j'aurais été très pessimiste. Aujourd'hui, je le suis moins parce que le numérique ce n'est pas que le web. À notre dernière réunion, nous avons eu une discussion sur la gamification de laquelle nous avons ressorti deux choses. Nous avons apparemment amélioré notre médecine d'un rapport de 10, deux fois dans les 30 dernières années. On n'a donc pas à faire du french bashing et de la médecine bashing ! La médecine progresse de façon incroyable avec les nouvelles technologies qui ne sont pas que le web, mais aussi l'imagerie médicale, les objets connectés, la simulation et les médecins savent les utiliser.

D'autre part, on peut voir le traitement du psoriasis pour des enfants, les médecins disent aux enfants prenez une appli et habituez-vous à votre maladie. C'est du vrai, du concret. Donc, oui une appli mobile peut être utile à condition que le malade soit en lien avec son médecin et non pas que le médecin largue les amarres par rapport aux nouvelles technologies. Je fais des réunions où les médecins sont complètement impliqués et cela m'agace d'entendre le contraire. Oui, il y a encore des progrès à faire, mais ça avance.

Quant à la formation des médecins aujourd'hui, on a des techniques de formation avec de la simulation haute définition qui d'ailleurs est inscrite dans la loi et qui se mettent en place. Ces techniques comportent un problème au niveau financier. Comment et quel est le business modèle qui fait que l'on introduise ces méthodes dans la médecine moderne ?

#### **Jacques LUCAS**

Je partage ce que vous dites, on voit bien qu'il y a une interrogation générationnelle. J'étais interviewé par l'Express avec Laurent ALEXANDRE sur le thème « L'algorithme va-t-il tuer le médecin ? » Thème un peu provocateur, sinon violent. Nous avons démontré que ce n'était pas le cas, sauf qu'il est une loi de la nature : ce qui n'évolue pas disparaît. Par conséquent, le médecin ne doit pas rester figé avec le testament hippocratique en main.

#### **M. TASSY**

Il bouge !

#### **Jacques LUCAS**

Il faut encore convaincre certains médecins je vous assure. Cela a été posté hier sur un réseau social et j'ai vu des réactions indiquant « ils veulent nous faire disparaître » mais, « il faut se défendre », etc. Vous avez raison, mais eux, ont-ils complètement tort ? Un certain nombre ne veut pas voir le tsunami numérique qui arrive et notamment avec les appli et les algorithmes que vous avez évoquées.

Le Conseil de l'Ordre indique que les appli devraient être intégrées dans la relation médecin-patient et la meilleure façon de les intégrer est qu'elles soient « prescrites ». Nous avons utilisé le terme « prescrites » en s'interrogeant, si cela avait un intérêt dans la relation médecin-patient et aussi en termes de santé publique, sur la prise en charge par la collectivité nationale. Nous avons un important devoir de pédagogie, en tant qu'Ordre, vis-à-vis du corps professionnel.

## Christine BALAGUÉ

Pour travailler sur l'éthique des algorithmes, la question n'est pas toujours « l'algorithme peut-il tuer le médecin », mais parfois cela peut tuer le patient dans certains cas, ceci est un autre sujet.

Je reviens à ce que disait monsieur, une très grande partie du rapport que nous avons rendu concerne l'innovation médicale et l'innovation des technologies. Vous avez cité des chiffres, aujourd'hui la France représente 10 % des technologies médicales dans le monde. On est bien placé au niveau mondial, avec de belles entreprises et d'excellents acteurs comme des chercheurs et instituts et des écoles qui font de la recherche.

Dans ce rapport, on pousse à l'innovation en santé, que ce soit dans le domaine de la robotique, de la simulation, la télémédecine, etc. Cela se développe beaucoup et c'est un enjeu fort pour la France.

Il faut aussi qu'il y ait des évolutions légales pour que cette innovation prenne tout son sens et trouve aussi ses modèles économiques. Nous tenons donc à faciliter les innovations dans le domaine de la santé en particulier en libérant cette innovation et en modifiant l'équilibre entre les contrôles que l'on doit faire ex ante et ex post. C'est-à-dire qu'il y a beaucoup de contrôles ex ante aujourd'hui et on doit les transférer sur des contrôles ex post dans cette expérimentation sinon on ne peut rien faire. Beaucoup de gens ont beaucoup d'innovations intéressantes en tête dans le domaine médical qui ne peuvent pas émerger ou ont du mal parce que ces contrôles les bloquent. Or, ces contrôles n'existent pas dans un certain nombre d'autres pays. Cela demande un peu de régulation, mais l'innovation en santé est évidemment une question essentielle et la France est très bien placée.

Quant aux moyens, il faut permettre à ces acteurs de mener à bien leurs innovations et déporter le contrôle ex ante sur l'ex post est un bon moyen pour leur permettre de mener des innovations.

## Marc PAYET

Il y a consensus sur le fait que c'est un enjeu majeur, mais a priori les médecins, qui ont une formation scientifique poussée, sont les mieux placés pour faire face aux nouvelles technologies. Ce n'est pas un logiciel qui prescrit et heureusement le rôle du praticien reste important. C'est un chantier qui est devant vous comme devant d'autres professions.

## Alain de BROCA

Je ne suis pas très inquiet pour les médecins du futur. Le numérique est une nouvelle ère, une nouvelle grammaire du regard de l'homme sur lui-même. C'est-à-dire qu'il faudra trouver des réglementations et des agencements, que les étudiants en médecine se forment, que les patients sachent lire. Le numérique renvoie à l'humain qui le lie mais l'humain ne se regardera plus comme avant dans la temporalité. Tout va très vite tout le temps.

Si on parle d'innovation, on ne parle plus de progrès comme si la notion du progrès n'existait pas. Qu'est-ce que le progrès ? On dit qu'on soignera mieux demain qu'aujourd'hui ? Mais si c'est pour vivre 5 ans de plus, c'est quoi si la personne ne donne pas de sens à sa vie ? Je suis agacé chaque année au jour de l'an que l'on se souhaite une bonne santé. Pour tout vivant que l'on est, ce n'est pas la santé qui compte, mais la relation que l'on a avec les êtres qui vous aiment autour de vous. Quelle que soit votre santé, si vous n'avez pas de relation vous êtes dans la solitude la plus terrible.

Je reprendrais les mots de tous ceux qui nous l'ont dit lors de nos débats en 2014 sur la fin de vie « arrêtez de nous balancer des e-santé, des e-docteurs, des e-truc, on veut de la relation dans notre campagne où il n'y a plus de médecin, d'infirmière et de boulangers ».

Il me semble que demain, la perspective n'est pas de refuser ce qui se passe, mais plutôt de savoir comment faire en sorte que l'humain qui change peut encore se dire humain... Edgar MORIN en 1960 ne disait pas qu'on allait vers l'immortalité, notion presque religieuse, mais vers l'amortalité (« a » privatif de la mort). C'est la notion du posthumanisme que l'on a évoqué, soulignant que la science pourrait sauver le monde de ces maladies grâce à la numérisation, etc. et que l'homme deviendra non-mortel : amortal !!!

Aujourd'hui, le débat du numérique donne une image de toute puissance irrémédiable mais la mort est toujours là. Exemple des familles qui viennent nous voir avec leur enfant en soins palliatifs pédiatriques dont la mort est toujours trop précoce. Comment faire pour leur dire que la médecine actuelle n'est pas capable de les sauver, alors qu'ils lisent sur internet toutes les nouvelles stratégies thérapeutiques dont on vante (...pour les dix ou 20 ans à venir) les résultats attendus. C'est une difficulté majeure. Comment entrer en relation avec des gens qui souffrent face à leur enfant avec une maladie inexorablement fatale ? A nous de rester vigilant en tant que médecin ou soignant. Vous avez parlé de prise en charge par une appli, mais c'est de l'éducation thérapeutique dont il faut surtout parler désormais. Cela représente des heures d'accompagnement entre soignants et soignés, des heures avant même que la personne n'assume sa maladie, pour que le patient comprenne la maladie dont il souffre. Il se passe parfois des semaines entre l'annonce du cancer et la compréhension qu'il y a un cancer et la prise en charge de son éducation thérapeutique. Cette attention est tout sauf du paternalisme.

Accompagner le patient, qui a osé avouer qu'il est dans cette vulnérabilité d'humain, ne passe pas par la e-santé, mais la patte humaine de la relation clinique. La e-santé ne remplace (ra) pas la vraie vie.

(Applaudissements.)

### Michaël SZAMES

Je rappelle votre livre « Soigner aux rythmes du patient. Les temporalités du soin au 21e siècle ». Ed Séli Arsan. Février 2016.

### M. RIVIÈRE, site Vidal.fr

Je travaille dans l'information santé depuis 15 ans auprès des patients et des médecins. Ce qui est important dans ce que vous dites, c'est l'humain. Mais, comme le rappelle Mme CERISEY, il ne faut pas voir tout le temps le verre à moitié vide. Il y a des facilitations grâce aux outils numériques qui ont fait, par exemple, que les gens se sont sentis moins seuls face à leur pathologie. Avant les anorexiques dans leur village pensaient être seules au monde. Elles ont découvert sur des forums qu'il y en avait d'autres, cela les a soutenues, certes pas guéries, mais c'est un aspect important.

Ces outils sont d'immenses bibliothèques d'outils nouveaux et de possibilités nouvelles d'échange, comment les gérer ? Beaucoup de choses ont été abordées ce matin et on a notamment parlé d'information. Ce qu'un intervenant disait sur la vaccination est un exemple typique de ce à quoi nous sommes confrontés aujourd'hui. Il y a une baisse de la couverture vaccinale, etc. C'est une succession d'informations dont certaines sont plus étayées que d'autres et sont parfois mal digérées par les institutions qui refusent de prendre en compte les aspects négatifs et ne donnent que les positifs. Cela entraîne une espèce de brouillard d'information mal éclairé. Je ne dis pas que cela doit venir d'en haut, mais il faut beaucoup travailler et se remettre en question. Le web et les outils numériques apportent de formidables opportunités, mais aussi de nouvelles exigences.

On parlait de charte journalistique dans la presse écrite. Sur le web, il y a pérennité des articles. Il y a en plus un buzz qui fait que l'information est mise à d'autres niveaux d'information et c'est encore plus difficile de savoir qu'elle est la juste information et le recul nécessaire. Il y a aussi l'aspect de la différence d'aisance numérique entre les citoyens.

Tout cela nécessite beaucoup de travail et d'humilité parce que l'on n'est qu'à la préhistoire de l'usage de tous ces outils. Comment faire pour en tirer du positif sans être dogmatique et se perdre dans des tas de commissions et de lois ?

Le service public d'information en santé prévu par l'article 21 de la loi et différent du portail anglais, mais il pourra trouver son utilité s'il correspond à des besoins, s'il remonte des informations pertinentes. Le patient est désorienté quand on lui annonce sa maladie ou quand il est dans un parcours chronique de soins et il a surtout besoin d'être rassuré. Cela fait 15 ans que j'ai les mêmes questions sur les pilules et à chaque fois j'estime qu'il est important d'y répondre de façon personnalisée, comme on le fait en cabinet médical, parce que les gens en ont besoin. La société est de plus en plus individualiste et les gens ont besoin de cette personnalisation. Un médecin qui fait de la télémédecine qui est empathique à l'écoute, qui connaît bien ses limites sera peut-être plus efficace qu'un médecin en cabinet qui est très paternaliste, condescendant, qui en marre, etc.

C'est une déclinaison de la société qui va plus vite, où il y a plus de consommation et il faut tenir compte de l'essentiel, c'est-à-dire la justesse, les inégalités et comment faire pour s'améliorer petit à petit.

### Michaël SZAMES

Ce sont en effet des pistes que nous avons évoquées sans entrer dans les détails.

### Christine BALAGUÉ

Je partage ce qui a été dit. On n'a pas beaucoup parlé des inégalités et je le ramenaux à quelques travaux menés par le Conseil national du numérique. L'un des premiers rapports produit portait sur l'idée de faire en sorte qu'on n'ait pas une société à deux vitesses vis-à-vis du numérique avec des gens qui y sont, d'autres qui en sont exclus et qui n'auraient plus de lien avec le service public ni un certain type de médecine. On a beaucoup travaillé sur la question de la littératie numérique et les référentiels de littératie numérique.

Dans le rapport santé, une autre partie importante concerne la santé en tant que bien commun et non pas un bien de consommation. À ce titre, le patient doit être tributaire et contributeur de son système de santé. Pour cela, il faut qu'il ait un certain niveau de littératie numérique tout comme les médecins.

Pour faire bref, littératie numérique est, d'une part, la connaissance d'un minimum d'informatique : qu'est-ce qu'une machine, qu'est-ce que un algorithme, etc. ; et, d'autre part, la connaissance du monde du numérique : quels sont les principaux acteurs, que regarde le patient comme information comprendre cette évolution comprendre Google, etc.

C'est donc un certain nombre de compétences, mais c'est aussi travailler avec des fonctionnements différents, travailler plus en mode projet, en mode collaboratif. Je parlais de co-construction, c'est le monde numérique.

La littératie numérique est donc un certain nombre de compétences, mais c'est loin d'être uniquement cela. C'est aussi des modes de travail qui sont un peu différents. Il y a beaucoup de travail à faire et cela commence par les formations en médecine. On sait que des universités forment à ces technologies, mais pas toutes. C'est aussi, côté patient, organiser la manière dont il va rechercher l'information numérique.

**Michaël SZAMES**

Le thème de cette matinée était la santé dans la société de l'information et de la communication, des pistes ont été ouvertes, les inégalités feront peut-être l'objet d'un autre débat.

**Jacques LUCAS**

Je vous remercie tous de vous être déplacé. Merci d'avoir apporté toutes ces pistes en dehors même du thème strict. Ce débat enrichira grandement le document que nous publierons au mois d'avril qui, je pense, pourrait donner lieu à un nouvel événement peut-être à l'automne parce que les sujets que nous avons évoqués méritent évidemment de mûrir.

Peut-être qu'en matière de gouvernance de e-santé – puisqu'il ne faut peut-être pas attendre l'initiative gouvernementale – il faut produire et être visible dans l'espace public, puisque nous parlons information et de communication. Un bulletin de l'Ordre sera donc publié ainsi qu'un webzine un peu plus tard sur l'e-santé afin de faire de la pédagogie comme vous l'avez souligné, notamment vis-à-vis des confrères qui peuvent paraître les plus réticents.

Pour conclure, je ferai une réponse indirecte à M. de BROCA parce qu'il n'y a aucun antagonisme dans ce que nous disons, ce sont simplement des éclairages différents. Je citerai Hippocrate qui a sorti les malades de la puissance des dieux et qui a observé l'homme dans le biotope dans lequel il vivait. Il y a vu qu'il y avait de bonnes choses et de mauvaises choses. À l'époque d'ailleurs, les médecins devaient déjà être bavards puisqu'on rapporte dans le serment prêté à Hippocrate disait « ma langue taira les secrets qui me seront confiés ».

Nous sommes maintenant face à d'autres défis. Le monde numérique va bouleverser les façons d'exercer. Il faut y voir tout ce qui est bon et identifier les risques pour les combattre.

Je pense que l'avenir est plus porteur de promesses que de risques. Il en a toujours été ainsi dans l'histoire de la médecine. Il faut intégrer le numérique aux pratiques professionnelles et bien évidemment dans la relation interpersonnelle. On ne peut pas dire que la visioconférence déshumanise la relation. J'ai des enfants loin de la métropole je skype régulièrement avec eux et mes petits-enfants si bien que lorsque ces petits enfants reviennent en métropole, ils me reconnaissent comme si je ne les avais jamais quittés. J'ai même un exemple plus douloureux en télé-médecine avec un médecin qui a accompagné un patient en fin de vie et son entourage par visioconférence. Après le décès la famille lui a dit « Docteur vous avez été jusqu'au bout avec lui ». On ne peut donc pas dire que le numérique déshumanise en soi la relation, cela dépend de la façon dont on l'utilise.

Il faut aussi intégrer le numérique dans l'organisation des soins sur le territoire, comme l'ont appelé de leurs vœux 70 % de nos confrères au terme de la Grande consultation que nous avons menée. Il faut, par ailleurs, intégrer le numérique dans les politiques publiques et dans les politiques de santé publique en particulier.

La gouvernance doit s'intéresser aux outils, peut-être faut-il les labelliser et le DMD a été évoqué, étudier l'utilité des outils et quels seront leurs usages.

Il faut envisager le fait qu'il doit y avoir un modèle économique parce que l'e-santé peut être productrice de richesses. Il faut donc donner de la visibilité au monde industriel qui peut produire les outils. D'ailleurs, la production des richesses à un impact sur la santé.



Enfin, nous ne l'avons pas évoqué, que deviennent les données personnelles de santé ? Avec le monde numérique, ne voit-on pas arriver un monde tutélaire qui consisterait à faire le Big Brother et vous dire « je sais ce qui est bon pour vous ». C'est un sujet qui n'était pas directement dans le thème de ce matin, mais c'est un sujet majeur.

**Michaël SZAMES**

Voici un thème parfait pour un autre débat. Je remercie la salle pour son interactivité ainsi que tous les participants de la tribune.

Bonne journée à tous.

(Applaudissements.)