



La télémédecine : ange ou démon ?

1 ère partie : le dossier eHealth

FPS – 2011

fps

Introduction.....	3
La télémédecine : définition.....	3
La télémédecine : incontournable !	4
In the clouds.	5
Plus de secrets !	6
Tout connaître !.....	7
Application de la loi sur les droits du patient	8
Conclusion : un défi démocratique	8

Liliane Leroy - 2011

Chargée d'étude – Secrétariat général

liliane.leroy@mutsoc.be

Introduction

Le dossier médical informatisé « eHealth » est entouré de peurs, d'espoir, de fantasmes, le tout se côtoyant de très près. A l'échelle d'une vie humaine l'informatique et internet sont relativement neufs. Nous savons que les progrès et la rapidité des techniques dépassent habituellement les lois. Nous en entendons parler tous les jours que ce soit en matière de droits d'auteur, d'e-commerce, de paiement par carte de crédit ou sur des sites web... Les questions de la sécurité et de la vie privée se posent régulièrement.

Or, il s'agit ici de santé une donnée très personnelle, très privée, très sensible !

Les intervenants médicaux, psychologiques, paramédicaux sont tenus à un secret très précis. C'est grâce à ce secret que la confiance peut être établie entre le praticien et le patient. Alors mettre ces données sensibles sur la toile ! On entend tous les jours des exploits de Hackers : ils pénètrent les sites les plus sécurisés, celui de la Défense nationale, celui de Sarkozy, celui des banques...Une foule de petits malins réussissent tous les jours aussi à casser les protections des sites de musique, à télécharger illégalement des films.

Qu'en sera-t-il des données de santé ?

La télémédecine : définition

Le dossier eHealth est très étroitement lié à la « télémédecine » L'OMS définit la télémédecine comme « une composante de la médecine. Elle s'inscrit dans l'univers des professionnels de santé, et permet d'apporter des services de

santé, là où la distance et l'isolement sont un facteur critique, par des professionnels (médecins notamment) utilisant les TIC à des fins diagnostics, de traitement et de prévention, de recherche et de formation continue ».¹

Le champ d'application est vaste et flou.

Il est question de téléconsultation lorsqu' un praticien fait une consultation à distance. La téléexpertise permet à un professionnel de se mettre en rapport avec ses confrères afin de solliciter un avis, de mieux prendre en charge un patient. La téléassistance, (ou parfois la téléchirurgie) permet à un professionnel d'être guidé par un autre lors d'une consultation ou d'une intervention. La télésurveillance permet de suivre un patient à domicile. La cyberformation ou e-Learning permet aux praticiens de se former à distance.

Il faut aussi rajouter l'information des patients, la prévention via des sites s'adressant à des personnes ayant une maladie définie ou à un public ciblé (exemple les adolescents), les sites où il est possible d'avoir un avis général via un forum : avis donné par les pairs ou par un professionnel. Les deux se mélangeant souvent.

La télémédecine : incontournable !

La télémédecine est « incontournable ». Elle ne s'appuie d'ailleurs pas uniquement sur internet, elle passe aussi par les GSM. Par exemple, des firmes productrices de médicaments anti- histaminiques proposent déjà de prévenir par SMS, les personnes allergiques lorsqu'il y a une quantité trop grande de pollens dans l'air.

Les « Smartphones » permettent de télécharger n'importe quel programme et d'inscrire des données sur ces programmes. Ces données qui ne sont pas

¹ <http://fr.wikipedia.org/wiki/T%C3%A9l%C3%A9m%C3%A9decine>

stockées dans la mémoire du téléphone mais « in the clouds » (dans les nuages). De plus, grâce au GPS incorporé dans le Smartphone on sait où vous vous trouvez. Cela permet à un programme nommé « Ici et maintenant » vous fournit l'adresse d'un restaurant, l'horaire du train qui correspond à votre localisation. Ces systèmes s'appliquent à la santé.

Ainsi, on peut télécharger une application nommée « sport tracker » « Entraînez-vous mieux grâce à « Sports Tracker ». Votre mobile se transforme en ordinateur sportif complet et surveille tout ! Vous pouvez consulter des plans, des calculatrices de durée et de distance, un compteur de pas, et même votre fréquence cardiaque si vous utilisez une ceinture FC compatible. Toutes les données sont stockées dans un journal pour suivre vos progrès, connaître vos points forts et vos points faibles, et de les partager avec les autres². Voilà la description qu'en donne le site pour vendre cette application

In the clouds.

Il existe en Belgique, une plateforme « eHeath ». Elle a pour but de « promouvoir, organiser et soutenir l'échange sécurisé d'informations sur la santé via internet entre les médecins, leurs patients, les hôpitaux et leurs pharmaciens »

Le dossier médical eHealth est une vaste entreprise qui a de nombreuses implications et applications.

Nous n'aborderons ici que l'aspect « dossier médical des personnes ».

Cela peut sembler peu nouveau, les maisons médicales, des médecins utilisent déjà l'informatique pour encoder les données du dossier de leurs

² <http://store.ovi.com/content/31721?clickSource=browse&contentArea=applications>

patients. De même. Dans les hôpitaux, le dossier est totalement partagé (sauf la psychiatrie).

Ce qui fait la différence entre ces dossiers qui sont mémorisés sur des ordinateurs ou des réseaux d'ordinateurs bien identifiés, qui ont une réalité et une adresse physique et le dossier eHealth, c'est que l'on passe à un système beaucoup plus virtuel. Le dossier eHealth n'est pas localisé dans un ordinateur ou sur le serveur d'un hôpital, sa mémoire, ses données s'envolent. On parle de mémoire « in the clouds », dans les nuages. La Wallonie a choisi un système de « réseau ». C'est-à-dire que les hôpitaux peuvent s'interconnecter. La Flandre comme la France, ont choisi le système d'un dossier « in the clouds »

C'est là que se trouvent tous les défis et toutes les peurs relatifs à la sécurité, au secret médical, aux pressions qu'un employeur ou un assureur pourrait exercer sur une personne pour avoir accès à son dossier.

Il est évident que toutes les précautions seront prises pour assurer l'inviolabilité technique des données et pour interdire l'accès aux personnes qui pourraient en faire mauvais usage. Indépendamment de ce fait, des questions subsistent

Plus de secrets !

Si l'on argumente que le dossier eHealth permet de mieux soigner le patient, d'éviter les examens inutiles, de gagner du temps lors des urgences, il faut également en évoquer les inconvénients.

Il faut interroger le secret médical : le secret ne doit être partagé, qu'avec des personnes également tenues par le secret professionnel, mais il ne peut être partagé que « dans l'intérêt du patient ». Très concrètement, cela signifie que le professionnel doit juger de ce qui peut aider la personne et ne partager que

des informations sélectionnées en ce sens....on est loin du dossier « transparent » accessible à toute une équipe, mis au « milieu de la table » tel qu'il se pratique dans de nombreuses institutions de soin.

Peut-on plaider, au nom de l'efficacité, que toute notre vie « corporelle et psychique » soit lue par des personnes à qui on s'adresse pour un problème précis ? On a montré en psychologie sociale et cognitive, la propension que nous avons tous à confirmer plutôt qu'à infirmer lorsque nous tenons un raisonnement de type déductif (celui qui est à l'œuvre dans le diagnostic). Les soignants se donneront-ils l'obligation de d'abord essayer de porter un regard neuf alors qu'ils auront devant eux tout un dossier ? Lorsqu'on souhaite un deuxième avis, va-t-on pouvoir demander à un médecin de repartir à zéro ? Le médecin va-t-il pouvoir se permettre de contredire un confrère, voir un de ses ex-professeur tant admiré ?

Lors de la consultation, l'interlocuteur ne risque-t-il pas d'être davantage l'ordinateur que la personne ? Pourtant dans la relation clinique, la façon dont une personne répond, les mots qu'elle emploie sont aussi importants que les faits eux-mêmes.

Tout connaître !

Du côté du médecin, il faut aussi interroger la responsabilité qui pourrait découler de l'existence d'un dossier eHealth. Le médecin pourra-t-il être tenu pour responsable s'il a négligé une donnée qui se trouve dans le dossier ? Devra-t-il dès lors éplucher tout le dossier d'une personne à chaque boboto ?

Le dossier ne devrait-il pas être « partitionné » c'est-à-dire contenir des zones accessibles à certains spécialistes, dans certaines circonstances, ou avec l'accord à chaque fois du patient ? Par exemple, est-il admissible qu'un dermatologue sache qu'une personne a subi des avortements ou a subi une cure de désintoxication ?

Comment vérifier que le médecin du travail ou le médecin conseil n'aient pas accès à ces données alors qu'il n'est pas rare par exemple que l'on demande la carte SIS lors de la consultation en médecine du travail « juste pour avoir plus facile à classer le dossier ». J'ai personnellement refusé.... je crois qu'on m'a prise pour une paranoïaque !

Application de la loi sur les droits du patient

D'autre part, se pose toute la question de l'accès du patient à son dossier. Normalement, la loi sur les droits du patient doit lui permettre de consulter les informations qui s'y trouvent. Aura-t-il la liberté de faire enlever certains éléments ou de demander qu'une partie de son dossier soit réservée à certains médecins ? Le droit de se faire assister par une personne de confiance sera-t-il maintenu ?

Conclusion : un défi démocratique

Outre toutes les questions éthiques, les questions de responsabilités, de la vie privée, des limites de la prévention, du remboursement des actes médicaux et de bien d'autres questions encore, se pose la question ici de la « fracture numérique » Tous les belges n'ont pas accès à internet.

En effet, pour que le patient puisse faire valoir son droit de consulter son dossier, pour qu'il puisse éventuellement avoir une action sur son dossier, il faut qu'il ait accès concrètement et culturellement à l'informatique. Il convient de leur permettre d'avoir accès à un ordinateur et de leur apprendre à s'en servir.

Pour que les personnes dont l'état nécessite une surveillance à distance puissent bénéficier d'un télé monitoring, il faut également qu'il y ait un accès informatique. Il faut qu'ils puissent encoder les paramètres qui doivent être surveillés ou qu'ils soient épaulés pour ce faire

Aider les personnes à exercer ces droits et à bénéficier de cette technologie est un défi que les organisations au service des usagers de soins de santé se doivent de relever.