

Ethique de responsabilité et le numérique en santé

Réflexions concrètes à partir des usages.

Intervention de Jacques Lucas, vice-président du Conseil National de l'Ordre des médecins

Ce texte est la retranscription d'une communication présentée le 18 octobre 2016, à Strasbourg, dans le cadre d'une journée d'étude organisée par l'Espace de réflexion éthique région Alsace, sur les « impacts du numérique et de l'informatique dans le domaine de la santé ».

Aujourd'hui, tout le monde va chercher de l'information sur Internet et comme les sujets touchant la santé font partie des préoccupations des gens, ils représentent une part importante de ces recherches. Ce n'est pas nécessairement à cause d'une préoccupation immédiate pour soi-même ou pour son entourage, mais c'est parfois aussi une curiosité pour mieux connaître sur un sujet. Partant de ce constat, j'observe que sur le web on trouve le meilleur comme le pire, quant à la fiabilité des informations qui y circulent. En tous les cas c'est un énorme fatras. Le référencement des sources est rarement d'excellente qualité et ce sont parfois des opinions personnelles plus que des écrits élaborés. Doctissimo apparaît très souvent comme première occurrence à la suite d'une recherche par mot clé dans le moteur de recherche de Google. Il s'agit d'une vulgarisation des informations sur un sujet et celle-ci est souvent complétée par un forum où les internautes échangent des expériences personnelles ou des opinions. C'est une approche sommaire mais souvent utile.

Le CNOM pense qu'il serait encore mieux que les médecins soient davantage présents sur Internet pour fournir eux-mêmes de l'information conforme aux données acquises de la science médicale en distinguant bien ce qui est encore instable car sur des voies de recherche. Nous avons fait une enquête, il y a quelques années. Elle indique que les patients iraient sur le site de leurs médecins s'ils en avaient un. Nous intervenons donc auprès des médecins pour qu'ils soient producteurs d'informations, en pensant qu'ainsi la qualité de l'information deviendrait plus grande. L'université, à cet égard, a un certain retard puisque le monde universitaire ne produit quasiment pas d'information profane. Or, dans une relation médecins/monde sanitaire et citoyen, il est dommage que le monde académique ne produise pas une information scientifique profane. Un effort devrait être fait pour que les sociétés savantes produisent de l'information à destination du public. La présence du médecin sur internet peut être considérée, par une interprétation caduque, comme de la concurrence, de la publicité, ce qui est interdit par le code de la santé publique. L'article de déontologie qui lui est consacré indique : « La médecine ne doit pas être pratiquée comme un commerce. Sont interdits tous procédés directs ou indirects de publicité et notamment tout aménagement ou signalisation donnant aux locaux une apparence commerciale. » (Article R4127-19). Ce qui est prohibé sur le plan de la déontologie, ce n'est pas de délivrer des informations pour le public, de contribuer à l'éducation sanitaire de la population, c'est de faire une publicité de nature commerciale. Nous avons publié un Livre blanc sur ce sujet¹ afin de clarifier le sujet : oui un médecin peut produire de l'information sur Internet, à la seule condition qu'il ne fasse pas ainsi sa propre promotion.

Le Point et l'Express publient depuis plusieurs années un référentiel des cliniques et hôpitaux. Les usagers regardent régulièrement ces classements. Il est parfaitement vain sur un plan déontologique de vouloir s'y opposer, il faut donc accompagner ce processus. Cela se fait en Grande-Bretagne et

¹ Le médecin dans la société de l'information et de la communication.

l'on s'aperçoit que ça fonctionne assez bien, que ça crée une émulation poussant ceux qui sont moins bien classés que les autres à faire l'effort nécessaire pour se mettre à niveau. Dans le cadre de la préoccupation éthique, il s'agit de l'information du citoyen : « un citoyen informé en vaut deux », il pourra avoir un regard critique, au sens intelligent de ce mot, sur ce que son médecin lui proposera. Évidemment, si le patient a un regard critique cela peut créer une situation de tension, entre le médecin qui sait parce qu'il a appris et le patient qui pense savoir parce qu'il a lu. Cela donne une autre dimension à la relation patient-médecin, mais au total nous voyons qu'elle ne peut être que positive.

Regardons maintenant le web avec d'autres utilisations, notamment grâce aux smartphones. Les applications permettent une géolocalisation des médecins et, à partir de là, les prises de rendez-vous en ligne sont possibles. Le patient prend son rendez-vous en ligne et reçoit un rappel par SMS de son jour et de son heure de rendez-vous. Les délais de RDV sont aujourd'hui importants et les médecins se plaignent parfois que les patients ne viennent pas à la consultation alors qu'ils ont pris rendez-vous. De nouveaux usages numériques, comme ces prises de RDV en ligne, améliorent cette situation. Des applications vont plus loin : le rendez-vous est annulé si le patient n'a pas cliqué sur le lien de confirmation. Cela existe en particulier pour des examens complémentaires, en radiologie où les délais sont parfois assez longs. Une personne qui a pris rendez-vous, mais qui n'a pas confirmé ne viendra pas, et cette plage horaire sera immédiatement connue comme disponible.

En outre, un médecin peut indiquer ses spécialités ou spécificités de pratiques sur l'application ou même poster une vidéo, expliquant par exemple certaines techniques. Le patient se trouve indirectement informé de ce qui va lui être fait puisqu'il aura pu regarder lui-même comment tel ou tel examen se déroule. Cela ne remplace pas le devoir du médecin de personnaliser l'information qu'il donne à son patient, mais il a déjà devant lui quelqu'un d'informé.

Certains patients et internautes veulent faire part « au monde entier » de l'expérience qu'ils ont après avoir rencontré un médecin et donner leur avis sur internet. Ces avis sont souvent biaisés par leur instantanéité ou leur caractère impulsif : par exemple, une cicatrice d'apparence disgracieuse dans le post-opératoire s'estompera avec le temps, mais l'avis sur Internet qui aurait été donné dans l'immédiat est à peu de chance d'être modifié ensuite. Nous essayons donc de voir si cela peut être régulé à défaut d'être interdit. A tout le moins, un médecin devrait pouvoir commenter un avis émis à son égard, et connaître l'origine du commentaire car très souvent la personne se trouve sur ces réseaux sous le couvert d'un pseudo. Nous avons un vrai chantier sur ce sujet, avec les ministères concernés, celui de la santé, celui qui est en charge du numérique et de la consommation, de la concurrence et de la répression des fraudes.

Évidemment le terme de « colloque singulier » doit être revisité à l'heure des nouvelles technologies. La notion de colloque singulier² signifie que le médecin est en présence du patient. Cette présence peut aujourd'hui être virtuelle et non physique, virtuelle au sens qu'elle passe par des réseaux de communication numérique. Auparavant, le médecin était seul, entouré des professions paramédicales. Aujourd'hui, cette configuration n'existe plus : les autres professions de santé ont augmenté leur niveau de compétence et les pathologies chroniques sont traitées par une équipe de

² L'expression « Colloque singulier » désigne en médecine la principale modalité de la relation médecin-patient, qui sous-tend une large part de la pratique médicale et protège en particulier le secret médical.

Le Colloque singulier est, dans son acception première, la relation bilatérale et protégée, en confiance, du médecin et de son patient. Selon une expression fréquemment prêtée à [Louis porte], c'est « la rencontre d'une confiance et d'une conscience ». Cette notion est essentielle dans la pratique hippocratique qui voit le médecin et le patient comme des alliés dans l'observation, le pronostic et éventuellement le traitement de la maladie perçue comme une crise dans la vie du patient.

https://fr.wikipedia.org/wiki/Colloque_singulier (consulté le 18/11/2016)

soin où il y a des médecins et d'autres professionnels de santé qui prennent en charge le patient dans son parcours, c'est-à-dire tout au long de son existence. Il y a moins de pathologies aiguës et l'on sait les traiter. Il y a de plus en plus de pathologies chroniques que l'on sait également traiter mais qui justement durent tout au long de la vie. L'équipe de soin prend le patient en charge pour lui donner des soins et l'équipe de prise en charge est beaucoup plus étendue ; elle peut avoir accès à des informations strictement nécessaires à l'exercice de la mission de chacun.

Mais qui va faire le tri de ces informations ? Les partages d'informations vont se faire par les outils numériques, par les dossiers informatisés, par mails sécurisés. On peut se demander quelles informations doivent être cachées et à qui. Une des solutions est de dire que c'est chaque patient, et lui seul, qui doit le définir, le citoyen ayant la maîtrise sur ses données personnelles de santé pour dire si la donnée peut ou non être partagée. Le secret médical qui couvre la donnée n'est pas le secret du médecin. C'est celui du patient, du citoyen. Le médecin est astreint au secret professionnel, l'infirmier aussi et c'est la somme des secrets des différents professionnels qui définissent le secret médical du patient. La loi, comme l'éthique médicale et la déontologie, exigent du médecin de ne pas trahir la confiance du patient en divulguant des informations qui n'auraient pas dû être divulguées. Le médecin voit ou parfois devine des choses qui n'ont rien à voir avec la santé et les données médicales objectives du patient. C'est, en fait, à ces informations intimes que les citoyens sont particulièrement attachés et pas uniquement à des informations objectives (excepté dans certains cas notamment concernant la virologie ou l'état psychologique). Les patients ne cherchent pas spécialement à ce que les données objectives de leur état de santé soient gardées cachées, sauf vis-à-vis d'un assureur, d'un employeur, etc. L'accès aux informations des données personnelles de santé doit être absolument sous le contrôle du patient.

Le dossier médical personnel informatisé, le DMP, a été jusqu'à présent un échec. Le concept n'était probablement pas très bon, car très général. La relance se fait actuellement dans un sens plus adapté pour les patients atteints d'une pathologie au long cours et qui ont besoin d'une coordination des soins dans la prise en charge de leurs pathologies.

Pour autant, la protection des données personnelles fait partie des libertés individuelles et des libertés publiques. Il faut rester très vigilant sur ce point. Si un Règlement européen a été récemment promulgué sur les données personnelles, les données personnelles de santé méritent une protection très spécifique parce que cela peut aboutir à une discrimination ou à une stigmatisation. Les données personnelles de santé doivent être hébergées de manière sécurisée, protégées des hackers et accessibles aux seules personnes habilitées. Il faut qu'il y ait un outil qui permette de tracer la consultation des dossiers et que le citoyen puisse accéder à ces traces. Si quelqu'un a consulté un dossier informatisé par curiosité alors qu'il n'avait pas été habilité ou par malveillance, il doit y avoir une sanction pénale et, si c'est un médecin, une sanction disciplinaire.

Le suivi d'un patient par les voies du numérique peut aussi se faire directement avec les outils numériques que sont les applications ou les objets connectés. Le patient s'autonomise et recueille lui-même un certain nombre de données. Une application a ainsi permis de détecter, plus rapidement qu'avec des scanners, une récurrence de cancer du poumon. Cette application va obtenir un statut de dispositif médical ce qui signifie qu'elle pourra être prise en charge par l'assurance maladie. On voit également d'autres applications qui peuvent être utiles en matière de diabétologie. Ainsi, une petite puce dans la peau reliée à un smartphone permet de consulter régulièrement la glycémie.

Tout cela doit être évalué tant sur le plan scientifique que sur le plan médico-économique. C'est notamment le cas de la télémédecine.

La loi de 2009 et le décret de 2010 permettent de réaliser des téléconsultations pendant lesquelles le patient n'est pas physiquement présent. Mais les textes réglementaires ont presque complètement

vitrifié le sujet dans le monde libéral, car les actes effectués par télécommunication ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie. Les médecins libéraux ne se sont donc pas impliqués dans les téléconsultations car ils n'ont pas d'honoraires pendant qu'ils télé-consultent un patient. Le CNOM œuvre pour que cela change, car il y a une demande justifiée de la part des usagers. Actuellement cette demande se développe sous la forme de « téléconseil personnalisé ». Ces téléconseils sont facturés au patient et ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale. Certaines assurances complémentaires ou mutuelles le font pour leurs adhérents. Pour elles, le retour sur investissement est intéressant puisque si le patient ne va pas à l'hôpital ou n'appelle pas son médecin, cela coûtera moins cher. La question éthique et politique est de savoir si cela n'engendre pas une fracture entre les patients, dans la mesure où toutes les personnes n'ont pas nécessairement une assurance complémentaire ou n'ont pas les moyens de s'en procurer une. Est-ce à dire que le système solidaire d'assurance maladie obligatoire des Ordonnances de 1945 se désengage. La question est éminemment politique.

Guy Valencien³ et Laurent Alexandre⁴ soutiennent qu'avec les algorithmes et l'intelligence artificielle se posent les questions de la médecine sans médecin et du rôle futur du médecin dans le monde du numérique en santé. Par des algorithmes, on peut arriver à un diagnostic de précision pour certains cas, notamment pour la prise de décision médicale. Mais la médecine de précision ou algorithmique est froide et impersonnelle, puisqu'elle aboutit à un traitement à partir de données sans prendre en compte les besoins et les attentes personnelles d'un patient. C'est pour cela qu'il faut distinguer la médecine de précision et la médecine dite personnalisée. La médecine de précision n'est pas personnalisée, elle traite des données et dit ce qu'il faut faire, mais ne tient pas compte directement de la personne même si celle-ci bénéficiera bien sûr de la médecine de précision à son profit.

Nous venons de mettre en chantier un nouveau Livre blanc, car ce que je viens de dire demande une analyse plus affinée. Ce Livre blanc produira des préconisations éthiques et déontologiques sur la médecine algorithmique, l'intelligence artificielle, le traitement des données, etc. ... afin de continuer à avancer dans ce monde fascinant et inquiétant à la fois. C'est à l'image de la vie finalement. Le regard doit se porter sur les avantages et les bénéfices des usages numériques vis-à-vis des patients, des médecins et des autres professionnels de santé sans méconnaître les risques. Les risques doivent être identifiés pour pouvoir les éviter voire les combattre. C'est le cœur des réflexions d'une éthique de responsabilité, appliquée à ce domaine protéiforme.

³ Guy Valencien, *La médecine sans médecin ? : Le numérique au service du malade*, Paris, Galimard, 2015.

⁴ Laurent Alexandre (1960) est un chirurgien-urologue français, auteur et chef d'entreprise. S'intéressant au mouvement transhumaniste et aux bouleversements que pourrait connaître l'humanité, conjointement aux progrès de la science dans le domaine de la biotechnologie, il intervient régulièrement dans les médias à ce sujet. [...] Il est aussi le cofondateur du site Doctissimo.

https://fr.wikipedia.org/wiki/Laurent_Alexandre (consulté le 18/11/2015).