

98

NUMÉRO

MARDI 9 AVRIL 2002

AVIS RÉDIGÉ À LA DEMANDE DU PREMIER MINISTRE

SANTÉ ET NOUVELLES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION

RAPPORTEUR
JEANNETTE GROS

AU NOM
DE LA SECTION
DES AFFAIRES SOCIALES

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) connaissent, depuis plusieurs décennies, un développement rapide. Le secteur de la santé, en particulier, a vu se multiplier de très nombreuses applications.

La télé-médecine (télé-diagnostic, télé-surveillance, télé-encadrement, télé-chirurgie...) modifie en profondeur les pratiques médicales et la relation entre le praticien et son patient.

L'e-santé (informations et prestations sur le net, gestion en ligne des dossiers médicaux...) offre aux praticiens et aux patients, des sources d'information et des services nouveaux.

**Assemblée
plénière
9 et 10
avril 2002**

Les cartes à puces (carte Vitale, carte du professionnel de santé) permettent la transmission informatisée des feuilles de soins et pourront, à moyen terme, être le support d'autres services et procédures.

Ces évolutions sont porteuses de progrès considérables pour le système de soins français et la qualité du service rendu aux patients. Toutefois, elles suscitent des interrogations nombreuses de la part des usagers du système de santé et des professionnels, qu'il s'agisse du respect de la déontologie médicale et des droits de la personne (en particulier le secret portant sur les informations médicales personnelles), de la transformation des pratiques professionnelles et de la relation de confiance entre le patient et son praticien, de la qualité de l'information et des services proposés sur le net, ou encore de la finalité même de ces nouveaux outils.

Saisi par le Premier ministre sur l'ensemble de ces questions, le Conseil économique et social propose un ensemble cohérent de mesures qui permettront de mieux accompagner le développement des NTIC appliquées au secteur de la santé, dans le respect des droits de la personne et dans une perspective d'amélioration du système de soins français.

UN DÉVELOPPEMENT RAPIDE DES NTIC APPLIQUÉES À LA SANTÉ

De nombreuses applications informatiques se sont développées depuis une dizaine d'années dans le domaine sanitaire. Elles entraînent des bouleversements importants dans le comportement des acteurs du système de santé.

■ **La télé-médecine** permet désormais la pratique de nombreuses activités médicales à distance. Par-delà les initiatives très médiatisées de télé-chirurgie, on enregistre le développement de nombreuses autres applications dans le cadre des réseaux de soins : le télédiagnostic, le télé-encadrement, la télé-surveillance ou encore la télé-formation médicale. Il convient de souligner la dimension internationale de certaines de ces applications : les professionnels de santé français peuvent établir des contacts avec des professionnels étrangers et bénéficier d'une expertise complémentaire ; ils peuvent participer plus efficacement à des actions sanitaires à l'étranger, par exemple en situation de crise. De ce point de vue, la contribution sur « *La télé-médecine spatiale par satellite* », rapportée par le Professeur Alain POMPIDOU, au nom de la section des activités productives, de la recherche et de la technologie, et intégrée par la section des affaires sociales à ses réflexions, met bien en lumière les enjeux et les potentialités de la télé-médecine au niveau international.

■ **L'e-santé** est le domaine qui a enregistré les évolutions les plus importantes, à travers le développement d'une multitude de sites consacrés à la santé en ligne. Les professionnels de santé et les patients peuvent consulter des portails de santé (banques de données, annuaires, liens vers des sites spécialisés...) et avoir accès à des sites interactifs (forums de discussion, conseil médical personnalisé en ligne...). Des prestations et services spécifiques commencent à être proposés sur le Net, tels que la vente de produits de santé ou la gestion en ligne des dossiers médicaux individuels. Là encore, la dimension internationale de ces outils doit être prise en compte : nonobstant la réglementation nationale, qui interdit par exemple la vente hors officine de produits pharmaceutiques ou la télé-consultation, les patients français peuvent avoir accès à des sites étrangers qui proposent ces prestations.

■ **Les cartes à puce** appliquées au domaine de la santé ont été fortement encouragées par les gestionnaires des caisses et par les pouvoirs publics français. L'objectif initial du développement du système SESAM-Vitale a été de permettre la télé-transmission des feuilles de soins. Si la mise en œuvre de ce programme ne s'est pas réalisée sans lenteur et appréhension, elle est aujourd'hui une réalité acceptée par l'ensemble des acteurs : tous les assurés sociaux sont porteurs de la carte Vitale ; la quasi-totalité des professionnels est équipée de la carte du professionnel de santé (CPS) et des outils informatiques permettant d'effectuer la transmission électronique des feuilles de soins. La réflexion sur l'architecture de la seconde génération de carte Vitale est en cours dans une perspective de simplification des procédures et de meilleure continuité des soins.

UNE TRANSFORMATION DES COMPORTEMENTS

Ces applications multiples ont d'ores et déjà des incidences importantes sur le comportement des différents acteurs.

■ **Les professionnels de la santé** doivent se familiariser avec de nouvelles conditions d'exercice de leur art. La télé-médecine leur permet de partager la connaissance médicale et peut aussi constituer un atout pour préserver une offre médicale de proximité. La continuité et la coordination des soins pourront également bénéficier des nouveaux outils de dialogue entre les praticiens. Toutefois, ces nouvelles pratiques sont de nature à modifier en profondeur la relation de confiance entre le patient et le praticien.

■ **Les usagers du système de santé** sont appelés à devenir davantage acteurs de leur propre santé. La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé leur confère des droits nouveaux, en particulier en ce qui concerne la propriété et l'utilisation de leur dossier médical personnel. Les nouveaux outils de communication leur offrent des solutions novatrices pour gérer ce dossier. Ils leur donneront aussi un accès large à l'information médicale, à travers les sites d'e-santé. Cette meilleure information du patient, sous réserve que sa qualité soit préservée, modifiera profondément la relation du malade avec le professionnel.

■ **Les gestionnaires de l'assurance maladie, les organismes professionnels et les pouvoirs publics** ont fait le choix d'accompagner et d'encourager le développement des NTIC appliquées à la santé. Ils travaillent désormais à ce que ces technologies concourent effectivement à l'amélioration de la prise en charge sanitaire de la personne, dans le respect

strict de ses droits et dans un souci de qualité du système de soins.

DES INTERROGATIONS NOMBREUSES

Le développement des NTIC dans le secteur de la santé, parce qu'il touche à la dimension la plus intime de l'individu, pose des questions éthiques nombreuses. S'y ajoutent de nombreuses interrogations administratives, juridiques ou technologiques.

■ Le respect des droits de la personne

Le développement des NTIC pose, notamment à travers la télé-médecine et le travail en réseau, la question majeure de la préservation de la relation de confiance entre le patient et son praticien. Cette relation, indispensable à la réussite de la prise en charge du malade, ne doit pas se trouver altérée par les partenariats que faciliteront les NTIC.

En outre, la question de la propriété, de l'archivage et de l'utilisation du dossier médical du patient se pose avec une acuité renforcée : la loi sur les droits des malades accorde au patient une totale liberté pour autoriser les professionnels de la santé à y avoir ou non accès, pour décider du contenu du dossier et des utilisations qui peuvent en être faites. De leur côté, les NTIC peuvent faciliter l'exercice de cette liberté (archivage des données médicales sur support informatique, possible recours à des prestataires appelés « info-médiaires », consultation à distance des dossiers informatisés...). Mais ces solutions comportent des risques graves en ce qui concerne la protection de la confidentialité du dossier et l'utilisation des données médicales, par exemple à des fins commerciales.

■ La qualité de l'information.

Le développement de l'e-santé permet au patient et au professionnel d'avoir un accès large à l'information médicale. Pour l'heure, aucun dispositif ne garantit à l'internaute la qualité de l'information qui lui est délivrée. De même, l'e-santé propose des services nouveaux (conseil médical, vente de produits en ligne, gestion informatisée des dossiers médicaux) en dehors de toute garantie de qualité et de respect des règles déontologiques applicables en France ; le caractère transfrontière d'internet renforce encore ces risques. Plus largement, continue de se poser la question de l'égal accès de tous à l'information délivrée sur internet : la diffusion des outils informatiques bénéficie à un public encore réduit ; tous les internautes ne sont pas placés dans les mêmes conditions pour juger de la qualité de l'information et des services proposés.

■ L'architecture future de SESAM-Vitale.

D'ores et déjà, il est nécessaire d'engager les réflexions sur l'architecture future du dispositif SESAM-Vitale de deuxième génération. Ces interrogations concernent tout d'abord les modes de transmission de l'information médicale : l'amélioration des conditions de sécurisation d'internet pose ainsi la question de la pérennité du Réseau santé social. De même sera-t-il indispensable de mener à bien l'informatisation des professionnels de santé et leur formation aux NTIC.

Il convient également de réfléchir au contenu de la future carte Vitale II. Disposant d'une capacité de mémorisation supérieure, elle pourra être porteuse d'un volume plus important d'informations. Le choix reste à faire entre plusieurs solutions, dont certaines auront des implications éthiques considérables : inscription sur la carte de données médicales d'urgence et des seules informations nécessaires à la continuité des soins, archivage du dossier médical du patient sur la carte, adjonction à la carte d'une fonction de « pointeur »...

■ Les questions de sécurité informatique.

La sécurité informatique a accompli des progrès importants, en particulier par le biais des outils de chiffrement. Toutefois, sur un certain nombre d'applications propres à la santé, les solutions proposées ne paraissent pas encore pleinement satisfaisantes (activités de télé-médecine, transmission des données personnelles, protection physique du matériel informatique des professionnels ou des info-médiaires...).

■ Des problèmes juridiques en suspens.

Le développement des NTIC conduit à étudier les règles actuelles du droit. C'est tout d'abord le cas des règles de déontologie qui ne prennent pas encore suffisamment en compte les potentialités d'internet et pourraient ne pas suffire à garantir un exercice médical protecteur de la personne. C'est aussi le cas du droit de la responsabilité médicale qui a été conçu dans le cadre de la relation singulière praticien/patient, alors que le travail en partenariat est appelé à se développer.

UN ENSEMBLE COHÉRENT DE MESURES : 8 AXES

■ Mener à bien la diffusion des NTIC dans le secteur santé.

Le Conseil préconise de poursuivre les investissements nécessaires au développement des NTIC : équipement informatique des professionnels, télé-médecine, engagement de la

deuxième génération du dispositif SESAM-Vitale ou encore interopérabilité des outils.

■ **Favoriser la coordination des acteurs de santé.**

Le développement des NTIC appliquées à la santé est une opportunité pour accompagner le développement du travail en réseau que l'on doit encourager pour permettre une meilleure prise en charge sanitaire des personnes. Il doit aussi permettre d'améliorer la connaissance que les pouvoirs publics et les organismes de l'assurance maladie ont du système de soins.

■ **Préserver la confidentialité du dossier médical.**

Le Conseil économique et social estime indispensable de tout mettre en œuvre pour que l'informatisation du dossier médical se fasse dans le respect du principe de confidentialité des données personnelles. Ceci implique l'engagement de la seconde génération de la carte Vitale (munie d'une fonction de « pointeur »), mais aussi des actions d'information et de formation des patients en ce qui concerne la gestion de leur dossier. Un encadrement, si possible au niveau européen, de la profession d'info-médiaire est également indispensable.

■ **Protéger et former l'utilisateur du système de santé.**

Le développement de l'e-santé doit s'accompagner d'un effort d'information et de formation des internautes sur l'utilisation de l'internet médical. L'élaboration de chartes partagées permettant d'apprécier l'éthique et la qualité des sites doit être encouragée.

■ **Assurer la plus grande sécurité des outils d'information et de communication.**

L'utilisation des meilleurs systèmes de sécurisation informatique doit être encouragée, en particulier par une politique de labellisation des prestataires et des matériels informatiques de santé.

■ **Accompagner les professionnels de santé.**

Le développement des NTIC dans le domaine de la santé implique des actions de formation en direction des professionnels. Il imposera également d'examiner les modalités de rémunérations de certaines activités médicales et les conditions de responsabilité des praticiens. Une association étroite des professionnels aux choix qui seront réalisés en matière de NTIC est indispensable.

■ **Assurer l'égalité des usagers et des territoires.**

Le CES souhaite que les pouvoirs publics encouragent la diffusion généralisée d'internet, quels que soient l'âge, la catégorie socio-professionnelle ou le lieu de vie des personnes.

■ **Promouvoir la place et le rôle du secteur public.**

Le secteur public doit être placé au cœur du développement des NTIC appliquées à la santé, en particulier par l'émergence de sites internet publics de référence. Plus globalement, les pouvoirs publics doivent travailler à la définition d'une politique de santé cohérente.