

Nouvelles technologies de l'information et système de santé :

« La nouvelle révolution médicale »

par

M. Jean DIONIS DU SÉJOUR, Député et M. Jean-Claude ETIENNE, Sénateur

Rapport n°1686 Assemblée nationale - n° 370 Sénat - consultable sur les sites Internet AN et Sénat

Le rapport fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur l'Internet à haut débit et les systèmes de santé se trouve au cœur de l'actualité à travers le débat sur la restructuration du système de santé, qui impose de rénover l'architecture de l'offre de soins. L'assimilation par la médecine des nouvelles technologies de l'information (TIC) va, en effet, transformer en profondeur certaines pratiques médicales, aussi bien au niveau de la mise en œuvre des thérapeutiques, de la conception de l'hospitalisation que des rapports entre les malades et le corps médical.

Résumé

La révolution numérique qui découle de l'utilisation par la médecine des TIC va s'exercer à travers deux outils : l'Internet et les équipements de télémédecine.

I.- Internet

Le développement des nouvelles technologies de l'information va transformer le rapport entre les patients et les médecins.



A) Les sites d'information et de services

Il convient de bien distinguer les sites professionnels des sites destinés au grand public. Ces derniers sont souvent fort utiles mais présentent des dangers dans la mesure où ceux qui les consultent n'ont pas la compétence pour apprécier la qualité des informations qui leur sont communiquées. Le risque de « charlatanisme » est bien réel, s'agissant en particulier de sites de services commerciaux, tandis que l'acquisition de médicaments via internet peut faire échec à la prescription médicale.

Mieux informé, « propriétaire » de son dossier médical, associé à la définition du projet thérapeutique qui va lui être administré, ca-

pable d'aller chercher de l'information médicale le concernant, le patient est de plus en plus l'acteur de sa maladie et se trouve ainsi en position de mieux accompagner la stratégie thérapeutique. L'échange devient à la fois plus exigeant et mieux documenté avec toutefois un risque réel de dérapage vers un comportement consumériste, où le soignant risque d'être soumis à la pression d'un patient exigeant des prescriptions (en particulier des examens complémentaires) sans rapport avec son état, sans même parler du patient hypochondriaque...

▪ Les sites d'information

Les instances publiques disposent toutes aujourd'hui de sites internet auxquels se réfère assez spontanément le public. Ces sites à finalité informative, émanation directe ou indirecte des pouvoirs publics et des facultés de médecine, hôpitaux publics ou sociétés savantes, sont animés par des interlocuteurs stables, aisément identifiables et responsables ; leur développement est de nature à assurer une meilleure information du patient ; leur utilité n'est pas à démontrer et leur mode de fonctionnement ne pose guère de problèmes éthiques. La situation des sites à finalité commerciale est bien plus complexe.

Le modèle économique viable en matière de sites d'e-santé pour le grand public reste encore à bâtir et il est probablement nécessaire de décliner plus loin les règles posées par la CNIL, par exemple en obligeant les sites à préciser la nature de



leurs liens avec les fournisseurs de produits auxquels il est fait référence.

▪ Les sites interactifs



Les applications interactives de l'e-santé connaissent un développement rapide. En effet, un grand nombre de sites offrent des avis médicaux spécialisés. En apportant à un patient une réponse ponctuelle sur une question de santé qui lui est propre, ils peuvent parfois nourrir le sentiment d'aboutir à de véritables téléconsultations. Or, la téléconsultation reste aujourd'hui interdite en France. Les problèmes se posent différemment pour les sites interactifs à destination des professionnels où le dialogue ainsi établi rend possible l'établissement des réseaux de soins et le développement de la prise en charge à domicile.

▪ Le commerce électronique

Le commerce électronique connaît un grand développement dans le domaine de la santé. Toutefois, le remboursement des médicaments par l'assurance maladie impose le passage par une officine ce qui, à la différence des Etats-Unis, est une garantie de plus grande sécurité.

▪ La nécessité de labellisation des sites

Les rapporteurs mettent l'accent sur les problèmes de qualification des sites Web, la nécessité de l'émergence d'organismes de veille et la fonction de labellisation. En effet, la situation actuelle n'est pas sans danger dans un domaine comme celui de la santé.

B) Le dossier médical informatisé

Si tout le monde est d'accord sur l'idée que le dossier médical informatisé constitue un préalable au décloisonnement de notre système de soins, sa mise en œuvre constitue un véritable casse-tête au regard des libertés publiques : dans les dossiers médicaux peuvent se trouver

des données dont le recueil est strictement interdit par ailleurs, par exemple l'origine raciale, l'appartenance religieuse, la vie sexuelle.

Tout en étant conscients de cet enjeu fondamental, les rapporteurs tiennent à souligner la nécessité, pour mettre en place le dossier médical partagé, d'utiliser le numéro d'inscription au répertoire des personnes physiques (plus communément appelé numéro « Insee »). Cela n'est possible qu'en matière fiscale. Or, il serait utile de centraliser le dossier du patient, éclaté entre plusieurs services, au sein même d'un seul établissement.

La mise en œuvre du dossier médical partagé constituera une œuvre de longue haleine. Le fait d'engager d'ores et déjà cette procédure de collecte des informations relatives au patient sera certainement fort utile.

Il est nécessaire de préciser sur ce point que si le dossier médical est bien la propriété du patient, ce dernier ne peut en aucun cas en disposer à des fins marchandes ; ce type de bien n'est pas de nature patrimoniale.

Si le législateur ne précise pas ce point, la recherche médicale pourrait être entravée ; il faut éviter que le dossier médical puisse nourrir des perspectives mercantiles



II.- La télémédecine

La télémédecine a pour vocation, entre autres, de soigner le malade à distance en établissant un diagnostic précis.

Elle est aujourd'hui au point mais son développement doit surmonter un certain nombre d'obstacles, alors que ces techniques permettent dans nombre de cas d'apporter une réponse structurée en terme d'offre de soin face à une demande, dans une démarche de diagnostic et de thérapeutique qui ne serait pas satisfaite autrement.



A) La consultation à distance, garantie de permanence des soins

▪ Les consultations en milieu rural

- *La télémédecine est un outil indispensable de l'aménagement du territoire car sa mise en place est un gage de pérennité des hôpitaux ruraux et une réponse rapide à la crise de la démographie médicale en milieu rural.* La présence de personnels qualifiés pouvant faire fonctionner une station de télémédecine reliée à l'hôpital général, spécialisé ou au CHU, selon les pathologies, permet de gagner du temps en orientant correctement le malade, de gérer au mieux l'urgence non vitale.

- *La mise en œuvre de la télémédecine présente trois atouts majeurs :*

- * *l'intérêt du patient* reste primordial : la téléexpertise permet d'éviter, grâce à la relation à distance entre compétences réparties, les transferts inutiles, et parfois dangereux, pour des patients cliniquement fragiles.
- * *l'aide diagnostique* apportée permet une meilleure orientation du patient et de la conduite à tenir, que ce soit sur un plan local ou grâce à l'orientation vers un service plus adapté à son état.
- * *l'intérêt économique*, grâce à la réduction des coûts liés aux transferts inutiles de patients, est également de première importance.

▪ Un outil nécessaire à une pratique pluridisciplinaire.

La pluridisciplinarité est aujourd'hui nécessaire pour une bonne prise en charge de certaines pathologies. La coordination des

soins est la garantie de leur performance.

▪ Le traitement de l'urgence

Il s'agit là du domaine où l'apport de la télémédecine est le plus incontestable. Dans la lutte contre les accidents vasculaires cérébraux, cardiaques, les accidents de la route ou les accidents liés à la pratique d'activités sportives, la rapidité de mise en œuvre des soins est vitale. La télémédecine permet de poser le diagnostic, de commencer plus précocement le traitement et de mieux orienter le patient.

▪ Pour une meilleure médecine pénitentiaire

Aujourd'hui la médecine pénitentiaire est souvent intégrée au système hospitalier mais cette politique est très coûteuse en personnels de surveillance du fait des exigences de sécurité liés aux déplacements des détenus. De l'avis des médecins hospitaliers auditionnés par les rapporteurs, l'organisation des unités de soins aux détenus devrait largement bénéficier de cet apport.

B) Les obstacles au développement de la télémédecine

La télémédecine permet l'intervention de plusieurs praticiens auprès d'un patient. De ce fait, l'appréciation des responsabilités médicales peut s'avérer particulièrement complexe.

Dans un contexte de fort développement de la responsabilité médicale, l'émergence de la téléexpertise est redoutée par des médecins qui redoutent de participer à des réseaux en raison de la responsabilité qui pourrait leur être imputée quant à l'avis donné.

La télémédecine est parfois perçue comme aggravant la distance entre l'exercice de la médecine spécialisée et celle de la médecine générale. Il est donc impératif que le développement de la télémédecine se fasse en association avec les professionnels, en particulier les médecins généralistes.

Un déficit d'organisation : par nature, la télémédecine implique plusieurs intervenants. Elle s'appuie beaucoup sur la structure hospitalière mais aujourd'hui il n'existe aucun cadre institutionnel où puissent cohabiter médecins libéraux et structures hospitalières, pour mettre en place, coordonner et gérer le développement de la télémédecine.

III.- Recommandations

I.- Aider au développement de la télémédecine

A) Doter la télémédecine d'un statut juridique

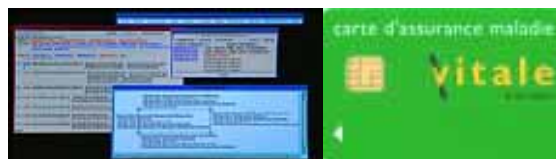
- 1.- Donner une définition de la télémédecine : « acte médical effectué dans le strict respect des règles de déontologie mais à distance, sous le contrôle et la responsabilité d'un médecin en contact avec le malade par des moyens de communication appropriés à la réalisation de l'acte médical ».*
- 2.- Indiquer dans une disposition législative que la compétence juridictionnelle se situe au lieu de consultation du patient.
- 3.- La validité d'une ordonnance formulée par courriel doit être reconnue dès lors qu'elle peut être authentifiée.*
- 4.- La possibilité de consulter un patient par télémédecine doit être reconnue sous réserve que l'opération s'effectue sous la responsabilité d'un médecin.*
- 5.- Un contrat devrait régir les relations entre professionnels participants à un réseau de télémédecine.
- 6.- Une convention conclue avec les organismes d'assurance maladie précise la clé de répartition et le tarif des actes réalisés par plusieurs professionnels utilisant la télémédecine.
- 7.- La traçabilité des opérations de télémédecine doit être assurée.



B) Encourager le développement de la télémédecine

- 1.- Les financements destinés à la télémédecine doivent être « fléchés » pour les hôpitaux.
- 2.- Les structures médicales de proximité chargées d'une mission de service public doivent être dotées d'une station de télé-

- médecine reliée à un centre hospitalier.
- 3.- Une qualification en télémédecine doit être créée et l'enseignement correspondant mis en place par les facultés de médecine.
- 4.- Mettre en œuvre une structure de coordination de la télémédecine au niveau régional, sous l'autorité du Directeur de l'A.R.H. en coordination avec les élus régionaux.*



II.- La e-santé doit être mieux encadrée

Un dispositif législatif spécifique aux données informatisées de santé devrait être créé au sein de la loi informatique et libertés.

A) Le dossier médical

- 1.- L'utilisation du numéro INSEE doit être autorisée et généralisée dans la tenue des dossiers hospitaliers et pour le futur dossier médical partagé.*
- 2.- Le caractère non marchand du dossier médical doit être réaffirmé.*
- 3.- Le statut des notes personnelles au regard de la loi informatique et libertés doit être clarifié.

B) Les sites Internet de santé

- 1.- Des directives européennes devraient prévoir une obligation de labellisation des sites de santé.
- 2.- Une incrimination spécifique renforçant la lutte contre l'exercice illégal de la médecine par le biais de la communication en ligne devrait être créée.
- 3.- Un label « site agréé santé publique » devrait être attribué par le ministère chargé de la santé.*
- 4.- L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) devrait se voir reconnue une compétence d'évaluation et d'accréditation des sites de santé.*

Septembre 2004

* Disposition intégrée dans la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.