

Christian Lovis¹

Cybersanté – dangers de l'informatique ?

Informatique médicale ou clinique, cybersanté, télémédecine ... Voici quelques-uns des termes utilisés aujourd'hui pour designer l'utilisation des technologies de l'information en santé. Tour à tour décriée, source de tous les dangers pour la sphère privée ou considérée comme la panacée à tous les défis actuels en santé, les technologies de l'information sont au centre d'un débat vif et passionné. Toutefois, au-delà de ce débat, il faut reconnaître les vrais enjeux soulevés, et les vrais défis, en particulier s'attacher à déchiffrer les éléments pour lesquels ces technologies sont une cause ... et pour lesquels, elles ne sont qu'une conséquence !

Cybersanté – passage obligatoire

Il est parfaitement inutile de mettre en cause l'irruption de la cybersanté dans la santé. C'est un passage inéluctable. Les débats, pour ou contre le dossier informatisé par exemple, sont futiles. Il n'est pas concevable de continuer à imaginer que les dossiers patients resteront sous leur forme papier. Ceci va contre toute l'évolution de la société, contre l'évolution aussi des mentalités. Toutefois, cet état de fait ne justifie pas de s'interroger sur certains points de fond.

La fin du serment d'Hippocrate

Le serment d'Hippocrate s'appuie sur deux concepts fondamentaux, et ces deux concepts sont fondamentalement remis en cause. Le premier concept est un pilier du secret médical : « Tout ce que je dirai à mon médecin restera

humain est trop limité dans ses capacités pour maîtriser l'ensemble du savoir médical (plus de 5000 articles sont indexés chaque jour dans PubMed !). Une conséquence immédiate de cet état de fait est le développement de la médecine collaborative et multidisciplinaire, le « managed care », les réseaux de spécialistes. Dès lors, par nécessité, il y a rupture de ce concept hippocratique qui permettait de penser que seule une personne choisie serait mise « dans le secret ». A cet égard, la cybersanté n'est qu'un facilitateur d'un mécanisme et d'un besoin dont elle n'est pas la cause, mais un instrument.

La confiance

Un élément important de la relation médicale est cette confiance, qui veut que tout ce qu'on dira au professionnel de soin sera utilisé pour son propre bien. L'actualité récente montre combien ce concept a changé. Les informations confiées à un professionnel de soins seront partagées, avec d'autres professionnels, mais aussi avec de nombreuses instances, pas toujours bien identifiées. Mais, parmi lesquelles figurent les assurances. La manière dont celles-ci utiliseront les données qui leur sont confiées n'est pas très claire, mais à supposer qu'elles ont pour seul objectif de baisser les coûts, alors cette manière ne sera pas toujours en faveur du patient. Toutefois, ici aussi, les technologies de l'information ne sont pas un moteur de changement, mais des outils utilisés dans le cadre d'un changement sociétal important : la santé a un coût.

Ainsi, deux éléments majeurs au centre des débats concernant la cybersanté ne sont, finalement, pas des conséquences de la cybersanté, mais des

conséquences de l'évolution de la médecine et de celle de notre société. En revanche, la cybersanté va jouer un rôle important en tant qu'instrument dans ces deux évolutions, et il convient de bien en définir les contours, les usages et de la maîtriser.

Cadre légal et réglementaire

Un élément essentiel est le cadre réglementaire. Celui-ci devrait aborder plusieurs aspects, notamment en regard des deux éléments discutés plus haut, à savoir : a) protéger la sphère privée, mais dans un nouveau paradigme, qui est celui des prises en charge collaborative et multidisciplinaire ; et b) considérer l'intention de l'usage des données, et veiller à ce que les informations confiées dans le cadre d'une relation thérapeutique ne soient pas utilisables contre le patient, une sorte de 5^e amendement qui prévient une personne de témoigner contre elle-même. Mais, ce n'est pas tout. Il y a un grand vide juridique autour des outils des technologies de l'information en santé. Ces questions doivent être soulevées également dans le cadre de l'arrivée du « pervasive computing » et du « ambient-assisted living », à savoir des technologies fortement intégrées à l'environnement de vie des patients, et ce faisant pouvant porter potentiellement une atteinte importante à l'intégrité de la sphère privée, mais également des techniques liées aux nanotechnologies.

Certification

Depuis l'automne passé, l'union européenne considère par exemple les logiciels de dossier patient informatisés comme des « medical devices ». Ce faisant, elle ouvre la porte à mettre en

Le cerveau humain est trop limité dans ses capacités pour maîtriser l'ensemble du savoir médical

secret. » Le second est le pilier de la confiance médicale : « Tout ce que je dirai sera utilisé pour mon bien. »

Le secret médical

Une des évolutions majeures de la médecine moderne est sans aucun doute l'explosion incroyable de connaissance, de complexité, et donc la nécessité de la spécialisation. L'ère du médecin totipotent maîtrisant l'ensemble de l'art médical est terminée. Cette ère est terminée de fait : le cerveau

¹ Prof. Christian Lovis, MD MPH, Service des sciences de l'information médicale, Hôpitaux universitaires de Genève

place tous les éléments liés à la qualité, la certification, la responsabilité et surtout la responsabilisation des industries. Il est inconcevable de penser que des systèmes d'aide à la décision par exemple ne fasse pas l'objet d'au moins autant d'égards que les médicaments qu'ils sont sensés soutenir.

Identification

Un enjeu majeur concerne l'identification univoque, des acteurs (patients, professionnels), mais aussi des lieux, des objets, des actions. Il y a de nombreux débats actuellement en Suisse sur les problèmes d'identification, particulièrement autour de l'utilisation du numéro AVS. Ici encore, il ne faut pas espérer qu'une solution technique viendra donner la réponse à un problème juridique. Il convient avant tout de définir un cadre légal très strict et contraignant à l'utilisation d'une identification numérique unique en Suisse.

Persistance et stockage des données

Un élément en passe de devenir critique concerne le stockage des données. Il y a de nombreuses questions sans réponses. Par exemple, quelles sont les données à conserver et combien de temps il convient de les conserver. Mais également, avec la croissance importante de la masse de données à stocker, les contraintes sur les fournisseurs de stockage et de bases de données, en matière de qualité de service, vitesse et accessibilité, et de localisation. Le cloud computing, par exemple, ne permet plus de connaître le lieu de stockage d'une information.

Usage des données

Toute l'évolution de l'histoire de la médecine s'appuie sur l'utilisation du savoir et de l'expérience accumulée afin de mieux comprendre les principes de la physiologie et de la pathologie. L'utilisation, dites secondaires, des données médicales est indispensable. Il s'agit bien de reconnaître que les données des dossiers des patients ont une valeur inestimable, et pas seulement pour les personnes qu'elles concernent. Elles sont importantes pour faire avancer la médecine, pour mettre en place de nouveaux moyens de protéger la population, comme les

réseaux de bio-surveillance, d'améliorer l'efficacité, la recherche clinique, etc.

Toutefois, ceci requière, ici aussi, un nouveau cadre légal. Le cadre de l'utilisation des données des dossiers patients informatisés pour la recherche dans la législation actuelle est obsolète. Il ne permet pas de gérer les nouveaux enjeux, les nouvelles possibilités, et les nouveaux défis.

Formation

La formation joue un rôle primordial, sinon crucial. A cet égard, notre pays affiche un retard d'autant plus inquiétant qu'il est difficile à rattraper dans le domaine de la formation.

La formation se heurte à plusieurs problèmes. Un de ces problèmes, et non des moindres, est une incompréhension sur ce qu'est un professionnel du domaine. A la lecture de plus de 30 ans d'expérience dans d'autres pays, qui ont développé de nombreux curriculum de formation, on apprend qu'il s'agit d'une longue formation, en majorité de professionnels de santé sur laquelle s'ajoute une double formation spécifique, avec pour conséquences des compétences élevées, en santé (médecins, infirmières, etc.) et en informatique médicale. Les Etats-Unis par exemple soutiennent des programmes importants dans ce sens depuis 10 ans.

En plus des formations spécifiques, il est indispensable de mettre en place une sensibilisation dans toutes les filières de formation des professions de la santé. Ce sont les piliers sur lesquels pourra s'appuyer à la fois la stratégie de déploiement de ces outils, mais aussi la stratégie d'explication et de dissémination à toute la population.

Information

L'Internet est devenu la seconde mémoire de l'homme. Chacun y cherche et y trouve des réponses à ses questions. Ceci ne veut toutefois pas dire que les réponses soient pertinentes, valides et fiables. La qualité de l'information sur Internet est depuis quelques années un enjeu important, et surtout dans des domaines comme celui de la santé. Il faut souligner l'activité importante et pionnière de la fondation Health-On-The-Net, www.hon.ch,

que nous avons la chance d'abriter en Suisse, et qui s'applique à labelliser les sites santé dans le monde. Il est important de soutenir cette activité afin de pouvoir fournir aux professionnels, aux citoyens et aux patients, des moyens de prendre des décisions informées.

Conclusion

Il y a de grands défis et questions soulevées par la cybersanté. Mais, pour les plus fondamentaux, la cybersanté

La cybersanté a plus le rôle d'un révélateur, ou d'un catalyseur, que d'un déclencheur.

a plus le rôle d'un révélateur, ou d'un catalyseur, que d'un déclencheur. Toute la société est en évolution, et les effets des technologies de l'information en santé ne sont qu'une des facettes de cette évolutions. Certains défis sont cependant spécifiques à ces technologies, mais la réponse à ces défis est généralement plus de nature législative et réglementaire, et donc politique et culturelle, que de nature technologique.

Correspondance:
Prof. Christian Lovis, MD MPH
Hôpitaux universitaires de Genève
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1211 Genève 14
Tél. 022 372 62 01
Fax 0 22 372 62 55
christian.lovis@hcuge.ch