

Colloque national DMP :

# **Nouvelles technologies, éthique et santé**

Colloque national DMP :

# Nouvelles technologies, éthique et santé

*DMP : Nouvelles technologies, éthique et santé. Tel était le thème du colloque sur le DMP (Dossier Médical Personnel) qui s'est tenu à la Cité des Sciences de la Villette, le lundi 4 décembre 2006.*

*C'est en effet à la demande de Xavier BERTRAND, Ministre de la Santé, que ce colloque a été organisé.*

*Il en avait confié la responsabilité à Albert-Claude BENHAMOU, professeur de médecine et spécialiste des nouvelles technologies. La LDF et Diabète & Nutrition y étaient invités. P. M.*

## Le dossier médical personnel

Rappelons tout d'abord ce qu'est le DMP : un dossier médical électronique, sécurisé, consultable sur internet par le patient et les professionnels de santé autorisés. En clair, le DMP est le dossier du patient. C'est lui qui autorisera les médecins et autres professionnels de santé de son choix à accéder au DMP et c'est lui qui gèrera les droits d'accès. Le DMP ne sera pas accessible dans le cadre de la médecine du travail, ni lors de l'ouverture d'un contrat de couverture complémentaire santé. Les hébergeurs n'auront pas accès au dossier du patient.

Marie-Laure LEPOMMELEC  
Secrétaire générale de la LDF

Il contiendra des informations médicales pertinentes nécessaires à la prise en charge du patient, comme des données médicales générales (antécédents médicaux et chirurgicaux personnels, allergies, vaccinations...), des données de soins (résultats d'examens, comptes rendus d'actes thérapeutiques, traitements en cours...), des données d'imagerie (radios, IRM...) et les comptes rendus associés. Toutes ces données seront alimentées par les médecins et les professionnels de santé. Un espace d'expression personnelle permettra au patient d'y faire figurer ses remarques. Le patient aura le droit de masquer des informations médicales dans le DMP, sauf au professionnel de santé qui en est l'auteur.

Ce service sera accessible à tous les assurés sociaux qui feront la demande d'ouvrir un DMP, dont le contenu aura les mêmes caractéristiques que ceux ouverts pendant l'expérimentation.

Concrètement, le patient aura accès à son DMP par voie électronique, sur un portail d'accès avec une procédure sécurisée. Si le patient ne dispose pas d'un accès internet, des guichets de services publics habilités lui en proposeront accès gratuit.

Chez le médecin, la carte professionnelle (CPS) de ce dernier et la carte vitale 2 du patient serviront de clé d'accès au DMP.

La maîtrise d'ouvrage est assurée par un Groupement d'Intérêt Public « Dossier

Médical Personnel » (GIP-DMP) constitué au printemps 2005 et chargé d'engager des expérimentations et de bâtir le dispositif de déploiement national.

La première vocation du DMP, rappelée par le ministre de la Santé et Bernard KOUCHNER tout au long du colloque, est d'améliorer la qualité des soins en facilitant la coordination et les échanges d'informations entre les professionnels de santé mais aussi en permettant au patient d'y insérer des informations utiles à sa prise en charge.

### Le colloque

M. Dominique COUDREAU, Président du GIP-DMP, ouvre le colloque.

Pourquoi un colloque à cette date ?  
« *Parce qu'il correspond à son entrée dans l'âge adulte* ».

Le DMP est l'enfant de la loi de 2004 (loi n° 2004-810 du 13 août 2004) qui a prévu la création du dossier médical personnel.

Trois décrets sont en cours de préparation et devraient paraître d'ici le début 2007 :

- Décret DMP : contenu du DMP et gestion des droits d'accès par les professionnels de santé.
- Décret confidentialité : politique de confidentialité des professionnels et établissements de santé.
- Décret identifiant : conditions d'utilisation d'un identifiant des patients propre au DMP.

Le DMP est en expérimentation jusqu'à la fin de l'année et sa généralisation se fera à compter de mi-2007. 80 % des Français pourraient être équipés d'ici quatre ans. Son coût : plus d'un milliard d'euros sur cinq ans. Il s'inscrit dans un budget global de systèmes d'information de santé de 2,3 milliards d'euros. Il permettra une réduction des

dépenses de santé. À titre d'exemple, 15 % des actes médicaux sont redondants et génèrent un coût de 1 à 1,5 milliard d'euros par an, 128 000 hospitalisations par an sont liées à des interactions médicamenteuses (iatrogénie), soit un coût de prise en charge situé entre 283 et 472 millions d'euros.

M. BENHAMOU, après avoir dit le plaisir et l'honneur qui lui a été fait de préparer ce colloque, souligne qu'il s'agit néanmoins d'un défi, d'un « challenge », dans « *l'adaptation au changement, la maturation éthique et la confiance* ». En effet, le DMP soulève les questions de la « *protection des libertés individuelles, du partage des savoirs, du respect de l'autre, de la responsabilité partagée avec les patients* ».

Vaste programme !

### Les relations patients-médecins

Jacques SAURET, Directeur du GIP-DMP, nous explique que le DMP est une « *infrastructure d'échanges d'outils d'interaction entre patients et professionnels de santé* ». Le DMP va donc modifier les relations entre les patients et les médecins mais entre les professionnels de santé eux-mêmes. La mise en lisibilité des informations médicales va les obliger à les partager.

À ce propos, Jean-Luc BERNARD, président du CISS, soulève le problème de la compréhension par les patients des informations portées par les médecins dans le DMP et souhaiterait qu'elles soient formulées dans un langage compréhensible. Un défi quasi impossible car il ne faut pas oublier que le DMP ne se substitue pas au dossier du patient établi, mis à jour et gardé par le médecin. « *La loi oblige le médecin à tenir les dossiers de ses patients à jour et ce sont ces dossiers-là qui seront saisis par le juge en cas de conflit. La première cause de faute d'un médecin est*

► *que le dossier du patient ne soit pas correctement tenu* » rappelle Emmanuelle PRADA-BORDENAVE, Maître de Requêtes au Conseil d'Etat. « *Le cadre juridique actuel ne change pas. Si le médecin est coupable, il sera jugé avec le même type de raisonnement qu'auparavant. Le fait que le patient masque certaines informations n'aura pas pour effet de ne pas rendre le médecin responsable. Le juge pourra accéder aux informations masquées* ».

La rentrée des données dans le DMP est un travail supplémentaire, si en plus il doit y en avoir une version pour les confrères et une pour le patient, autant dire que le temps de consultation sera réduit à une peau de chagrin ! Il n'en demeure pas moins que ce point reste une vraie problématique.

## La première table ronde

La première table ronde sur « *comment le DMP fera évoluer la relation de confiance réciproque entre le médecin et le patient* » soulève de nombreuses réactions différentes selon que l'on se place du côté des patients ou des professionnels de santé. En voici quelques-unes en vrac :

— La confiance entre le médecin et le patient était basée sur le secret médical. Confiance via internet avec le DMP ?

— La confiance est basée sur des relations humaines.

— Passage d'infos sous contrôle du patient : justification *a posteriori* des accès en cas d'urgence ?

— Médecin : très favorable au DMP mais attention au temps passé à ouvrir tous les dossiers. Qui va financer le coût des installations informatiques ?

— Psychiatre : la psychiatrie est une spécialité médicale comme les autres et les psychiatres ont envie de participer à une meilleure coordination des soins. On distingue trois sortes de patients :

pathologie aiguë, chronique et ponctuelle. Cette dernière n'a pas de place dans le DMP. Comment reporter les antécédents familiaux ? Veiller à l'éducation thérapeutique des patients ?

— Hôpital : conditions du succès du DMP : Accélération du processus d'informatisation dans les hôpitaux et préparation des professionnels. Peu de formation aujourd'hui à l'utilisation d'un dossier informatique ; doit être prévue dans le deuxième cycle des études + rattrapage.

— Préparer les enfants dans le cadre scolaire.

— Ordre des Médecins : le DMP est une chance dans la relation médecin/malade.

— Professeur de médecine : que se passe-t'il derrière l'éthique ? Peut-on faire confiance à un dossier ?

— Qu'est-ce que peut apporter un dossier personnel ? Le fait de se l'approprier, s'y retrouver, s'y reconnaître... En quoi nous est-il personnel ? C'est un parcours de vie.

— Ce qui nous est personnel ? Rapport très subjectif : laisser une trace de nos propres réactions...

— La confiance ne s'improvise pas.

— Représentant des patients (déjà évoqué plus haut) : le patient a besoin d'une reformatisation pour comprendre. Comment met-on une information dans le DMP ? Il faut une autorité technique garante de la sécurité des informations. Attention aux dysfonctionnements de l'informatique en cas d'urgence médicale. Question de l'identifiant du patient ? Comment est-on sûr que l'on a affaire à la bonne personne ?

## La seconde table ronde

Elle portait, l'après-midi, sur la « *confidentialité, responsabilité : quels enjeux éthiques pour le DMP ?* » Là encore,

débat sans fin, car, comme le disait un intervenant « *il ne faudrait pas que l'éthique serve d'immobilisme* ».

Les pharmaciens, oubliés dans les débats du matin, se sont exprimés au travers du D<sup>r</sup> Isabelle ADENOT, du Conseil de l'Ordre des pharmaciens.

« *Les pharmaciens et les préparateurs doivent être intégrés à la formation à l'éthique. La profession a décidé de créer un dossier pharmaceutique pour collecter l'ensemble des médicaments prescrits au patient dans un hébergeur, avec son accord. Ce dossier alimentera le DMP. L'Ordre des pharmaciens sera le maître d'œuvre du dossier. Le consentement du patient reposera sur une relation de confiance entre le pharmacien et le patient et il faudra lui expliquer les conséquences de son non choix. Un onglet via le DMP donnera accès aux informations* ».

Jeanne BOSSI (CNIL) souligne « *la nouvelle responsabilité du patient dans la gestion des données de santé* ». L'identifiant, à savoir le numéro de Sécurité sociale ou autre, n'est pas encore défini. C'est la CNIL qui en fera le choix.

Christian SAOUT (AIDES) : « *Toujours les mêmes questions depuis deux ans et aucune réponse* ». Lassitude devant l'inertie.

- Plus-value du DMP pour un patient ?
- Quel service après-vente ?
- Où retrouve t-on le protocole de soins propre aux maladies chroniques ?
- Contenu qui parle au patient.
- Protection des données personnelles ?
- Protection des concitoyens contre la modification des données ?
- Créer une autorité qui ait un pouvoir de régulation entre affaire industrielle et personnelle ?

Devant l'attente de réponses claires à toutes ces interrogations, la question

qui fâche : Comment fonctionne le Comité d'Orientation ?

#### **Médecin :**

— L'éthique est fondée sur une relation de grande intimité entre le médecin et le patient.

— L'acte médical scientifique est entouré d'émotions.

— Aptitude de la majorité des malades à percevoir les conséquences des infos portées qui ont toutes des conséquences lourdes et imprévisibles pour leur avenir ? Travail pédagogique considérable à faire.

— L'échange avec un médecin peut être rompu et les données effacées.


— Le malade peut décider de se taire.

— Comment peut t-on inciter l'usager à s'approprier son DMP ?

— DMP : étape de la maturité qui ne peut fonctionner que s'il est basé sur la confiance.

Toutes ces réflexions, que je vous livre pêle-mêle, montrent bien à quel point le DMP n'est pas mûr et ne répond pas à ces questions.

Un point sur lequel tout le monde est d'accord, c'est la formation du patient au DMP. Qui va la faire ? Visiblement, elle sera en charge du médecin. Quand ? Je suppose sur son temps de consultation. Et là je me dis que l'on marche sur la tête. La majorité des diabétiques de type 2, tout le monde le sait maintenant, ne bénéficient d'aucune éducation thérapeutique que nous considérons comme première étape du parcours de soins et les médecins trouveraient le temps de les former au DMP ? Alors cherchez l'erreur. Il faudra nous expliquer...

Et rien que pour ça, je dis, vive le DMP ! 

## ► Les points retenus

M. BENHAMOU conclut cette journée en retenant les points suivants :

— Enjeu : faire sortir le DMP de l'idéologie.

— L'implication personnelle du ministre de la Santé dans ce dossier en fait un dossier hautement politique.

— Bien que projet expérimenté, le DMP est devenu un acquis pour tous. Il sauvera des vies, évitera des erreurs, des accidents et ça c'est un impératif éthique.

— Formation nécessaire car mutation culturelle des professionnels de santé.

— Le DMP à l'hôpital est une urgence. Besoin de généralisation des systèmes d'informations.

— Impliquer l'Éducation nationale, les associations de parents d'élèves dans la formation.

— Dire la vérité sur l'insécurité informatique potentielle.

— Le droit de masquer et le droit à l'oubli du patient d'informations est indispensable.

— Garanties de confiance dans le DMP à assurer par une autorité de veille.

## Big brother ?

Mon sentiment est très curieux après ce colloque. J'ai eu l'impression que l'on me piégeait et que l'on avait d'ailleurs piégé tout le monde, intervenants et auditeurs. Car enfin, on peut émettre tous les doutes sur le DMP, il se fera. La question est : comment le faire accepter ? On se souvient du carnet de santé, mort avant d'avoir vécu. Alors cette fois-ci, nous laissons un peu plus de temps à la réflexion.

Il s'agissait donc de réunir des intellectuels bien pensants et à l'éthique parfaite, ce dont personne ne peut douter d'ailleurs, pour prouver combien on est

attentifs à nos équilibres de santé physique et psychique et qu'il ne fallait pas avoir peur du progrès. Et ce qui est merveilleux, c'est que le progrès vous autorise même à masquer ou à oublier des informations médicales que vous ne voudriez pas voir figurer... D'ailleurs, ce Dossier Médical *Partagé* du début n'est pas devenu Dossier Médical *Personnel* par hasard.

Sur le terrain, les Français sont favorables au DMP à 85 %. Il leur paraît intéressant d'avoir une base de données qui leur permette de mettre à disposition de médecins des informations qui leur sont vitales. Ils espèrent aussi que cela leur évitera de subir dix fois les mêmes examens. Quant aux informations masquées, ce n'est pas le DMP qui empêchera les médecins de communiquer entre eux pour obtenir les informations sur leurs patients qui ne sont pas portées sur le DMP. Ne rêvons pas.

Enfin, nous savons bien que ce dossier fera bientôt partie d'un ensemble de connections informatiques avec d'autres systèmes qui permettront de faire des statistiques et des tris dans tous les sens, des études sociologiques, épidémiologiques... C'est inévitable.

Mais là, je doute que notre avis soit pris en compte ! ■