

Dossier médical personnel : les risques de dérive

ÉTHIQUE

Le Conseil national de l'ordre des médecins s'inquiète des nombreux problèmes déontologiques liés à la création de ce futur fichier informatique.

LE DOSSIER médical personnel souhaité par Philippe Douste-Blazy et mis en œuvre par Xavier Bertrand, actuel ministre de la Santé, devrait devenir opérationnel pour un certain nombre de Français dès juillet 2007. Ce projet, au-delà des difficultés techniques et de son coût faramineux (un milliard d'euros pour cinq ans), soulève de multiples questions éthiques qui n'ont pas encore été résolues.

Comment être sûr que ce dossier, censé contenir tout le parcours médical de chacun avec ses chaos et ses faiblesses, ne viendra pas nourrir un jour la curiosité des assureurs, des employeurs, voire des avocats ? Comment être certain qu'un épisode de toxicomanie, une interruption médicale de grossesse, une maladie sexuellement transmissible, immortalisés dans un tel dossier, ne deviendront pas des armes qui se retourneront contre le tenant du DMP ? Le Conseil national de l'ordre des médecins réfléchit à ces questions depuis quelques mois déjà et vient d'organiser un vaste débat avec les représentants des ordres départementaux des médecins et ceux du groupement d'intérêt public chargé d'organiser la mise en œuvre de ce dossier.

Théoriquement, au printemps 2007, chaque assuré qui le souhaite

pourra lui-même ouvrir son dossier médical. Pour cela, il s'inscrira sur un site Internet géré par la Caisse des dépôts ou auprès d'un centre d'appels téléphoniques de l'assurance-maladie. Les données seront stockées par un « hébergeur », une société privée du secteur high-tech. En principe, les assurés auront le choix entre plusieurs hébergeurs. Il a été clairement décidé que le contenu du dossier « appartiendra » au patient. Le médecin pourra consulter et compléter le dossier, avec l'autorisation de son patient. Ce dernier pourra, de chez lui, le visualiser mais pas le modifier. Il pourra en revanche masquer une partie des informations.

« Nous soutenons ce concept, avance le docteur Jacques Lucas, secrétaire général de l'ordre des médecins, mais il faut que la tradition hippocratique qui sanctifie le secret médical soit respectée. Aujourd'hui, la transgression de ce secret est pénalement répréhensible. »

Respect de la confidentialité

Le dossier médical personnel crée une situation nouvelle au regard de ce secret médical. « Une partie des obligations du médecin concernant la conservation des données médicales couvertes par le secret et l'accès de ces données par le patient et par les autres professionnels de santé n'est plus gérée directement par les médecins, expliquait M^e Jérôme Cayol lors de la réunion organisée par le Conseil de l'ordre. Ceux-ci n'ont plus la garde du DMP, comme ils avaient celle de leurs dossiers. Il s'agit d'un transfert de responsabilité vers les hébergeurs des

dossiers et vers les patients. » Quelle garantie auront les patients du respect de la confidentialité par l'hébergeur ?

Par ailleurs, tous les médecins auront-ils accès au DMP ? « Les médecins-conseils auprès des compagnies d'assurances demandent de venir avec le dossier médical. Désormais, ils diront : venez avec votre DMP. Si vous avez fait une petite dépression à 18 ans, vous n'aurez pas votre prêt à 25 ou 30 ans. De même, les médecins du travail auront accès au DMP. Les patients n'oseront pas refuser », s'inquiète le docteur Piernick Cressard (président de la section éthique et déontologie, Ordre national des médecins). Le docteur François Stefani (Conseiller national de la région Basse-Normandie) souligne que : « Même le malade le plus intelligent se retrouvant devant quelqu'un qui a sa santé entre ses mains osera rarement refuser des choses. » Certes, le patient a la possibilité de masquer des informations. Mais dans quelles conditions ? Cela n'a pas encore été clairement établi. Le masquage sera-t-il visible ?

Un autre thème qui soulève de multiples questions est la gestion des « données sensibles ». À partir du moment où le patient a accès à son dossier médical, comment tout écrire ? Est-il possible qu'une suspicion de maladie d'Alzheimer soit clairement rédigée ? Et en cancérologie, peut-on faire savoir à un malade, même s'il connaît le diagnostic, qu'il est désormais sous seul traitement palliatif, par exemple ? Et après le décès, la famille aura-t-elle accès au DMP ?

OLIVIER AUGUSTE
ET MARTINE PEREZ

Un porte-documents informatisé créé par le malade

Life Badge permet de créer sur Internet une page personnelle, alimentée par le patient à partir des comptes-rendus délivrés par ses médecins.

ALORS que le DMP organisé par l'État tarde à se développer, vient d'arriver sur le marché le porte-documents médical Life Badge. Il s'agit d'un dossier médical informatisé qui serait géré totalement par le patient et non plus par le médecin. « *Le dossier médical personnel a pour objectif d'éviter la redondance des actes médicaux, de réduire le risque médical, explique le docteur Simon Thabaut, ancien président de SOS Médecins et qui a créé ce concept. Mais tel qu'il est conçu actuellement, il met en jeu une technostructure qui a compliqué les choses et enlisé le processus. C'est pourquoi nous avons mis au point un projet qui a le mérite d'être plus simple et de soulever bien moins de questions déontologiques.* »

Accès sécurisé

En pratique, chaque personne résidant en France peut d'ores et déjà créer ce porte-documents médical en recevant, après appel et pour un coût de 1,35 euro, une carte mentionnant un numéro d'identification qui lui permet de

créer son site Internet personnel. Le patient lui-même remplira le questionnaire médical préformaté. Et ses différents médecins pourront au fur et à mesure des différentes consultations lui adresser par Internet des comptes rendus d'hospitalisation, des résultats d'exams et des images radiologiques qu'il pourra intégrer à son dossier. Il aura le choix de ne pas inclure les informations qu'il considère comme confidentielles. Lors d'une visite médicale, le patient donnera son numéro de Life Badge au médecin, qui pourra consulter le dossier, sur le site www.soslife.org, mais ne pourra pas le modifier.

Par ailleurs, ce porte-documents médical, s'il est consulté dans un autre pays, s'ouvrira dans la langue du consultant à l'étranger. Si l'on en croit ses promoteurs, l'accès aux informations est sécurisé à plusieurs niveaux. « *Ce système a déjà été diffusé à des dizaines de milliers d'exemplaires par la Croix-Rouge italienne, assure Simon Thabaut. Tous les fonctionnaires du gouvernement wallon en Belgique ont reçu un Life Badge.* »

Ce dispositif soulève aussi un certain nombre de questions. La confidentialité peut-elle être assurée en cas de perte ou de vol de la carte ? De surcroît, quelle est la validité d'informations intégrées selon la volonté du patient, sans relecture du médecin ? **M. P.**