

# « L'évolution de la médecine et de l'éthique à travers l'explosion technologique »

*Grande Journée de la FAMGB du 21 Janvier 2017*

*Notes personnelles d'Alain DEVAUX*

---

Pour sa Grande Journée de 2017, la FAMGB avait choisi un thème d'actualité, mais rarement discuté : l'impact de l'informatisation sur la relation médecin-patient.

C'est Maître Jean-Marc VAN GYSEGHEM, avocat spécialisé en Droit des technologies de l'information et de la communication, qui a d'abord abordé les aspects juridiques.

Le partage des données médicales se fait via un portail connecté aux médecins généralistes et aux hôpitaux. La confidentialité de ces données est garantie par le consentement du patient qui lui permet, à travers les hyperliens, de décider quelles données seront partagées et qui y aura accès.

La confidentialité est également sécurisée par la séparation stricte entre données administratives et données médicales.

On passe ainsi du concept de secret partagé au concept de secret déposé.

Dans un avenir très proche l'e-santé va se développer dans le secteur ambulatoire (vu les séjours hospitaliers raccourcis, l'hospitalisation à domicile, le suivi des malades chroniques, le suivi des traitements...). Le SPF Santé Publique a lancé le « Belgian Health Valley », un projet de développement de la Télémédecine, permettant, par des applications mobiles, de suivre à distance les patients et de lancer des alertes vers le MG ou l'hôpital. Ces applications mobiles seront remboursées par les mutuelles dans le cadre de trajets de soins.

Ces nouvelles technologies posent des questions juridiques quant à la confidentialité et la sécurité des données récoltées. Quelle sera la responsabilité du MG en cas d'alertes qui lui seraient envoyées par ces applications ? Et quelle sera la responsabilité du patient (par exemple en cas de mauvaise utilisation par celui-ci des applications).

Maître VAN GYSEGHEM a recommandé aux MG de prévoir des réponses automatiques de leur boîte mail en cas d'absence, et de même pour leurs messageries SMS ou vocales.

Le Dr Natacha CARRION, médecin retraitée, membre active du Comité d'Éthique de la Fédération des Maisons Médicales, a été particulièrement critique par rapport à ces développements technologiques sur le plan de l'Éthique médicale.

Elle a souligné qu'en mettant les données médicales en ligne, on transgresse un principe essentiel de notre éthique : la garantie du secret médical. Auparavant le dossier médical était gardé par le MG, en qui le patient avait une relation de confiance, dans un lieu précis. A présent ce dossier est déposé dans un lieu virtuel dont on peut douter de l'inviolabilité absolue. Dans quelle mesure le patient consent-t-il réellement, et de façon réellement éclairée à cette évolution ?

Le Dr CARRION a terminé son exposé en nous délivrant un « électrochoc éthique » en comparant notre participation à la publication de nos Sumehr à la participation de citoyens lambda à la fameuse

expérience psychologique<sup>1</sup> dans laquelle on leur demandait d'envoyer des décharges électriques à un sujet ne répondant pas correctement à des questions. Cette expérience a démontré que quasiment tout le monde obéit à de telles injonctions pour autant qu'elles soient données par une autorité morale ou scientifique, avec une bonne intention de départ et en échange d'une modeste rétribution financière.

Son message a été repris, débattu, et décliné dans les différents ateliers de discussion ayant suivis les exposés.

Parmi les avis émis j'ai retenu :

- Le risque n'est plus individuel, comme en cas du vol d'un dossier papier, mais devient systémique. En cas de piratage des milliers et des milliers de dossiers seraient divulgués. Pour mémoire le site de la CIA a été piraté : celui de notre e-Health belge serait-il plus sécurisé ?
- Qui pourra empêcher les assurances ou les médecins du travail de faire pression sur nos patients pour qu'ils donnent accès à leur dossier médical ?
- Que devient le colloque singulier, dernier lieu où l'individu peut confier ses secrets, avec l'irruption d'un tiers (Big Brother) ? Surtout que nous sommes passés d'un Etat Providence à un Etat de contrôle social.
- Que deviendront ces données médicales en cas d'accès au pouvoir de dirigeants peu attachés aux droits démocratiques (Trump aujourd'hui, Mme Le Pen demain ?)
- Le Dr Carrion a aussi dénoncé l'absence de réflexions au sujet de l'obtention d'un consentement éclairé du patient. Nous voyons de plus en plus de nos patients qui auraient consentis, mais quand on leur demande à quoi, ils ne savent pas nous répondre ! Bien sûr on nous dit qu'il est possible de contrôler ses données en ligne, mais comment feront nos patients précaires (et qui sont de plus en plus nombreux). On va encore aggraver la fracture numérique.
- Que mettre dans nos Sumehr ? On peut le décider avec le patient, mais alors on lui fait prendre la responsabilité d'exposer des données « sensibles » en voulant se montrer transparent (Docteur, je n'ai rien à cacher...). En tout cas il ne faut mettre aucune donnée psy ! Les logiciels permettent, c'est vrai, de sélectionner les données que l'on veut mettre dans le Sumehr, mais il faut être constamment vigilant, la moindre distraction, un clic, et c'est parti !
- On nous dit que ces nouveautés vont permettre des réductions de coûts. On peut douter que ce soit la raison principale car si le gouvernement voulait réellement faire des économies il suffirait de revoir notre système de santé en imposant l'échelonnement par le passage obligatoire d'abord par la 1<sup>ère</sup> ligne !
- A la fin de cette journée les participants se sont quittés avec la ferme résolution de rester à l'écoute de leur conscience et de leur éthique médicale. Ceci implique de toujours mettre au-dessus de toute injonction, de quel qu'autorité qu'elle vienne, l'intérêt du patient et notre obligation morale de lui garantir le secret médical. Un appel à la nécessité d'une « Résistance active » donc.

***Un constat se dégage de cette journée : on ne peut que regretter qu'il n'y ait pas eu de réflexion éthique avant de lancer cette informatisation à outrance et à vitesse accélérée.***

***Mais si justement il fallait aller vite pour ne pas nous laisser le temps de penser ?***

---

<sup>1</sup> Cf. Expérience de Milgram - [https://fr.wikipedia.org/wiki/Exp%C3%A9rience\\_de\\_Milgram](https://fr.wikipedia.org/wiki/Exp%C3%A9rience_de_Milgram)