

SOMMAIRE

Pages

AVIS adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du mercredi 10 avril 2002.....	I - 1
INTRODUCTION.....	3
CHAPITRE I - LE CONSTAT : DES POTENTIALITÉS ET DES ENJEUX IMPORTANTS.....	5
CHAPITRE II - HUIT AXES DE PROPOSITIONS POUR UNE POLITIQUE VOLONTARISTE	9
PROPOSITION 1 : MENER À BIEN LA DIFFUSION DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ	10
PROPOSITION 2 : FAVORISER LA COORDINATION DES ACTEURS DE SANTÉ	13
PROPOSITION 3 : GARANTIR LE RESPECT DES DROITS DE LA PERSONNE EN PRÉSERVANT LA CONFIDENTIALITÉ DU DOSSIER MÉDICAL	15
PROPOSITION 4 : PROTÉGER L'USAGER DE LA SANTÉ ET LE FORMER À SES NOUVELLES RESPONSABILITÉS	18
PROPOSITION 5 : ASSURER LA PLUS GRANDE SÉCURITÉ DES OUTILS D'INFORMATION ET DE COMMUNICATION	20
PROPOSITION 6 : ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ	21
PROPOSITION 7 : ASSURER L'ÉGALITÉ DES USAGERS ET DES TERRITOIRES	23
PROPOSITION 8 : PROMOUVOIR LA PLACE ET LE RÔLE DU SECTEUR PUBLIC	25
CONCLUSION.....	27
ANNEXE A L'AVIS.....	29
SCRUTIN.....	29
DÉCLARATIONS DES GROUPES.....	31

RAPPORT présenté au nom de la section des affaires sociales par Mme Jeannette Gros, rapporteur	II - 1
INTRODUCTION.....	3
CHAPITRE I - LES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ SONT DÉJÀ UNE RÉALITÉ QUOTIDIENNE	5
I - LA MULTIPLICITÉ DES APPLICATIONS DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION AU DOMAINE DE LA SANTÉ.....	5
A - LA TÉLÉ-MÉDECINE	5
1. De nouveaux outils de communication.....	6
2. Des développements internationaux	8
3. La formation par l'intermédiaire des nouvelles technologies de l'information et de la communication	8
B - L'E-SANTÉ OU « CYBER-MÉDECINE »	9
1. Les portails santé	10
2. L'e-santé interactif.....	10
3. Le commerce électronique.....	11
4. Un outil de dialogue entre les professionnels	12
C - LES CARTES DE SANTÉ ÉLECTRONIQUE, LE RÉSEAU SANTÉ SOCIAL, LE DOSSIER MÉDICAL INFORMATISÉ.....	12
1. Un objectif initial : la télétransmission des feuilles de soins électroniques	12
2. Une simplification des procédures.....	14
3. Le Réseau santé social.....	15
II - L'INFORMATIQUE DE SANTÉ BOULEVERSERÀ LES COMPORTEMENTS DES ACTEURS DE SANTÉ.....	16
A - DE NOUVEAUX MODES D'EXERCICE POUR LES PROFESSIONS DE SANTÉ.....	16
B - DE NOUVELLES EXIGENCES POUR LES POUVOIRS PUBLICS ET LES ORGANISMES DE LA PROTECTION SOCIALE	17
1. Le Conseil national de l'Ordre des médecins	17
2. Le ministère de la Santé.....	18
3. Les régimes de l'assurance maladie	18
C - DES USAGERS, ACTEURS DE LEUR SANTÉ	20
1. De nouveaux rapports avec les professionnels	20
2. Un patient mieux informé sur ses trajectoires de soins.....	21

3. Un patient plus acteur de sa prise en charge individuelle grâce à la télé-médecine	21
4. Des patients qui peuvent communiquer entre eux	22
D - UNE ATTRACTIVITÉ ÉVIDENTE POUR LES ACTEURS ÉCONOMIQUES	23
CHAPITRE II - INTERROGATIONS ET TENTATIVES ENCORE INSUFFISANTES DE RÉGULATION.....	25
I - UN RESPECT DE LA PERSONNE A GARANTIR	25
A - LE RESPECT DE LA PERSONNE ET LA PRÉSERVATION DE SON INTIMITÉ	25
B - LA QUALITÉ DES INFORMATIONS SUR L'E-SANTÉ.....	27
C - L'ACCÈS ÉQUITABLE À L'INFORMATION ET AUX SOINS RESTE UN IMPÉRATIF FORT DE SERVICE PUBLIC	31
II - ENTRE INNOVATION ET CHOC CULTUREL, LA CARTE VITALE.....	32
A - DES OUTILS QU'IL FAUT FAIRE ÉVOLUER.....	32
1. Quels choix de transmission ?	32
2. – Quelle évolution de la carte Vitale ?.....	33
3. La Carte des professionnels de santé (CPS)	37
B - UN NOUVEAU MODE DE RELATION DES ACTEURS À CONSTRUIRE	37
1. Une évolution des mentalités à faire progresser	37
2. L'enjeu d'un « <i>dossier médical</i> » partagé.....	38
C - AU DELÀ, L'EUROPE, AVEC LA CARTE DE SANTÉ EUROPÉENNE.....	40
III - LES OUTILS DE MAITRISE DU DISPOSITIF	42
A - LA TÉLÉ-MÉDECINE	42
1. Les problèmes de sécurité.....	42
2. La question relative à la responsabilité médicale	43
3. Modalités de financement du dispositif.....	43
B - L'E-SANTÉ	44
C - LA PROTECTION DES DONNÉES DU PATIENT	44
D - UNE RÉGLEMENTATION INSUFFISANTE ?	46
CHAPITRE III - DES INSUFFISANCES QUI DEMEURENT	49
I - L'INDIVIDU DEMEURE INSUFFISAMMENT GUIDÉ DANS CET UNIVERS COMPLEXE	49
A - LA DÉMATÉRIALISATION PRIVE LA PERSONNE DE SES REPÈRES HABITUELS.....	49

B - LA CARTE VITALE N'APPORTE PAS ENCORE LE SERVICE ATTENDU AUX ASSURÉS SOCIAUX	49
C - AUJOURD'HUI, L'INTERNAUTE QUI SE CONNECTE NE DISPOSE D'AUCUN MOYEN POUR CONNAÎTRE LA QUALITÉ DE L'INFORMATION QUI LUI EST DÉLIVRÉE.....	50
II - L'ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DANS LEUR EXERCICE MÉRITE ENCORE BIEN DES EFFORTS.....	51
A - LA COUVERTURE JURIDIQUE EST-ELLE SUFFISANTE ?	51
B - LES OUTILS D'AUJOURD'HUI RÉPONDENT-ILS AUX BESOINS ?	51
C - Y A-T-IL DES FINANCEMENTS ADAPTÉS ?	52
III - L'IMPLICATION DES POUVOIRS PUBLICS ET DES ORGANISMES DE LA PROTECTION SOCIALE RESTE INSUFFISANTE.....	53
A - LES POUVOIRS PUBLICS DOIVENT S'IMPLIQUER DAVANTAGE DANS LES RÉGULATIONS	53
1. Concernant l'e-santé grand public	53
2. Concernant l'usage des NTIC par les professionnels	54
B - LES INSTITUTIONS N'ÉCLAIRENT PAS SUFFISAMMENT LES ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE ET LES ENJEUX QUALITÉ.....	56
IV - LA FORMATION INTÈGRE TROP PEU CES DIMENSIONS STRATÉGIQUES	57
ANNEXE	
LA TÉLÉ-MÉDECINE SPATIALE PAR SATELLITE (TSS) : ENJEUX ET OPPORTUNITÉS.....	59
LISTE DES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	77
LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LA SECTION DES AFFAIRES SOCIALES ET DES PERSONNES RENCONTRÉES PAR LE RAPPORTEUR	87
TABLE DES SIGLES	91

AVIS

**adopté par le Conseil économique et social
au cours de sa séance du mercredi 10 avril 2002**

Par lettre en date du 10 septembre 2001, le Premier ministre a demandé au Conseil économique et social son avis sur le thème « *Santé et nouvelles technologies de l'information* »¹.

La section des affaires sociales a désigné, le 3 octobre 2001, Mme Jeannette Gros pour en être le rapporteur.

*
* *

INTRODUCTION

Les Nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) enregistrent, depuis plusieurs décennies, un développement très rapide qui concerne tous les secteurs d'activité.

Cette évolution confère une place nouvelle à la connaissance, à l'éducation, à l'information et à sa transmission ; les Français, pour une part d'entre eux, vivent cette nouvelle donne qui modifie progressivement de nombreux aspects de leur vie quotidienne.

Dans le domaine de la santé, l'essor des nouvelles technologies de l'information et de la communication concerne trois niveaux principaux :

- la télé-médecine modifie très profondément – et ses premiers effets très médiatisés ou peu connus sont déjà sensibles – les conditions d'exercice des professionnels de la santé. Elle est aussi susceptible de transformer la relation de ces derniers avec leurs patients ;
- le développement du réseau internet, dont l'usage tend à progresser, se traduit par la multiplication des sites d'e-santé et des services qu'ils proposent aux internautes, tels que des informations médicales et la gestion future de dossiers de patients en ligne ;
- l'informatisation du système de santé a conduit, dans le cadre du système SESAM-Vitale, au déploiement de cartes à puces (carte Vitale et cartes des professionnels de santé – CPS) dont l'objet est d'assurer la télé-transmission des feuilles de soins, et qui pourraient offrir à moyen terme d'autres services.

Ces nouveaux outils ne constituent pas une fin en eux-mêmes. Ils doivent être pensés et utilisés sur la base d'une stratégie cohérente tendant toujours davantage à l'amélioration de la qualité du système de santé et au développement de la participation de la personne à sa propre santé.

¹ L'ensemble du projet d'avis a été adopté par 137 voix et 9 abstentions. (Voir résultat du scrutin en annexe).

Pour autant, ils posent, en matière de santé, de multiples questions d'ordre juridique et déontologique, qui touchent au plus près la dignité et le respect de la personne et de ses droits. Ils peuvent également susciter des craintes quant à la préservation de l'indispensable relation de confiance qui unit le professionnel de santé et son patient.

Aussi, le 10 septembre 2001, M. Lionel Jospin, Premier ministre, a-t-il saisi le Conseil économique et social pour recueillir son avis sur ces questions.

Certes, la description exhaustive des différentes applications existant dans le domaine de la santé ne relève pas de cette saisine. En revanche, notre assemblée s'est efforcée, dans son rapport, de préciser ce que recouvrent les grands domaines d'application des nouvelles technologies de l'information et de la communication en matière de santé. Elle a tenté d'identifier les bouleversements qu'ils sont susceptibles d'apporter et les enjeux qu'ils comportent en matière de respect des règles éthiques et déontologiques, d'évolution du système de soins, de formation des acteurs et d'amélioration des procédures.

Le présent avis se fixe pour objectif, sur la base de ces éléments de constat et d'analyse, de formuler des propositions concrètes pour que toutes les potentialités des nouvelles technologies de l'information et de la communication soient mises au service de la santé.

Pour élaborer le présent avis, la section des affaires sociales a bénéficié d'une contribution de la section des activités productives, de la recherche et de la technologie, rapportée par M. Alain Pompidou et plus particulièrement axée sur la télé-médecine. La teneur de cette contribution a été reprise dans les éléments de constat du rapport et dans la formulation des propositions d'action.

CHAPITRE I

LE CONSTAT : DES POTENTIALITÉS ET DES ENJEUX IMPORTANTS

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication occupent aujourd'hui une place importante dans le domaine de la santé, principalement à trois niveaux :

- le développement rapide de la télé-médecine a été permis notamment par les progrès récents de la télématique, de la robotique, des capteurs biologiques et de l'imagerie médicale. Il modifie les conditions de l'exercice médical, élargit l'offre de soins sur l'ensemble du territoire et modifie les relations, d'une part, entre les professionnels de santé eux-mêmes et d'autre part, entre les professionnels et leurs patients ;
- le développement de l'internet permet l'accès à de nombreuses informations de santé, à de nouveaux services et, très prochainement, donnera la possibilité de la gestion de dossiers de patients en ligne ;
- le développement de l'informatisation du système de santé avec la mise en œuvre du dispositif SESAM-Vitale a conduit au développement des cartes à puces (carte Vitale et carte du professionnel de santé – CPS). Il offre aujourd'hui une simplification administrative pour les assurés et leurs ayants droit et de nouvelles relations avec les organismes de l'assurance maladie.

Les conséquences de l'irruption de ces technologies dans le secteur de la santé sont multiples : modification des modalités d'exercice pour les professionnels de santé ; nouvelles responsabilités des usagers devenus davantage acteurs dans de nombreuses situations touchant à leur santé. Parallèlement, des questions sur le respect de la personne, sur la confidentialité des données médicales, sur la sûreté des systèmes et sur la qualité des informations disponibles sur internet se posent d'une manière profondément renouvelée.

Ces nouvelles technologies de l'information et de la communication entraînent déjà de nouveaux modes d'exercice pour les professionnels de santé.

C'est ainsi que la communication à distance permet, par exemple, de faire appel à des compétences absentes sur place (télé-médecine) ou de prendre des décisions après analyse de paramètres obtenus à domicile ou dans un autre centre de soins (télé-surveillance).

Le travail en réseau, qui connaît actuellement un réel développement, offrira également des potentialités importantes pour une meilleure prise en charge des personnes. Ainsi, le maintien d'une offre médicale de proximité et de qualité peut être mieux garanti lorsque des professionnels de petites structures

(par exemple dans les hôpitaux locaux) peuvent communiquer avec des centres en amont, augmenter leur expertise et gérer entre eux les situations difficiles.

Les prises en charge à domicile, souvent souhaitées par les malades et leurs familles, pourront s'étendre. Elles pourront être facilitées par la télé-surveillance des patients, la capture de signaux physiologiques à distance, grâce à de véritables chambres médicalisées intégrant toutes les fonctionnalités de la domotique et de la surveillance médicale. L'émergence de ces nouveaux capteurs automatiques, dont le signal décodé fournit des informations médicales, permet d'envisager des modalités innovantes de prise en charge de nombreuses catégories de malades. Il s'agit, toutefois, de modalités de prise en charge faisant appel à des infrastructures lourdes, qui exigent et exigeront encore des moyens importants.

Par ailleurs, le système SESAM-Vitale, dont le déploiement est désormais en cours de généralisation, apporte des solutions concrètes en termes de simplification des procédures et de meilleure fluidité dans la gestion des feuilles de soins, au bénéfice des professionnels de santé, des assurés et des caisses.

Dans ce contexte, le patient devient davantage acteur de sa santé.

La meilleure information des patients est susceptible de faire évoluer les rapports que ceux-ci entretiennent avec les professionnels de santé. Ainsi, l'échange deviendra à la fois plus exigeant et mieux documenté.

De ce point de vue, eu égard à la place centrale qu'occupe la santé dans les préoccupations des Français et au fait que le vieillissement de la population accentue encore cette situation, il apparaît que le déploiement des nouvelles technologies dans le domaine de la santé doit impérativement être accompagné d'une campagne globale de sensibilisation, d'information et de formation du grand public (notamment des jeunes et des familles) aux règles et aux enjeux des systèmes d'information de santé et du système de santé.

La gestion du dossier médical sur support informatique soulève de nombreuses interrogations.

L'informatisation des cabinets médicaux et, dans une moindre mesure, de l'ensemble des professionnels de santé atteint des taux de montée en charge qui nous rapprochent d'une couverture totale du territoire. L'évolution maintenant est bien de pouvoir échanger, entre professionnels, des données pour une meilleure qualité de la prise en charge du patient, pour une meilleure tenue de son dossier médical et pour une meilleure pertinence et coordination des soins.

Dans ce cadre, le dossier médical restera tenu par le médecin choisi par le malade. Toutefois, le praticien pourra, de plus en plus, être amené à échanger des informations avec d'autres professionnels de santé. Cela ne peut se faire qu'avec l'accord du patient (comme prévu par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé), en vue d'une amélioration de la qualité des soins. D'autres intervenants du système, les organismes d'assurance maladie, peuvent être également intéressés par ce dossier. A partir de ce dossier, pourront également être réalisées des recherches épidémiologiques.

L'informatisation ne tend pas nécessairement vers une centralisation des données. Dans les faits, on assiste à une délocalisation avec échange de l'information. Il ne faut donc pas voir le dossier médical comme une somme d'informations plus ou moins centralisées mais comme un partage possible de données conservées dans des lieux différents par les professionnels.

De ce point de vue, la carte à adresses (ou « *pointeur* »), avec possibilité de rassembler l'information dont on a besoin, apparaît, sous réserve des propositions présentées ci-après, comme une solution intéressante, souple et offrant la plus grande garantie de confidentialité en permettant d'accéder à des lieux de stockage distants et distincts.

L'informatisation des cabinets des professionnels libéraux, ainsi que l'ouverture progressive des systèmes d'information hospitaliers aux réseaux ville-hôpital ont d'ores et déjà permis un important mouvement de dématérialisation des données personnelles de santé.

Dans le même ordre d'idée, un nouveau type de prestataires de services est en train d'émerger : les « *info-médiaires* ». Ces prestataires offrent le service d'hébergement de ces données personnelles de santé. Ceci est déjà préfiguré par les portails, clubs d'achat, associations de consommateurs, et nécessite en tout état de cause des compétences et des technologies peu accessibles. Payant ou gratuit selon le prestataire, ce service est d'ores et déjà banalisé aux Etats-Unis et commence à se développer en France.

Or il apparaît que la profession d'info-médiaires n'est pas organisée sur le plan juridique, au niveau national, européen et international. Pourtant, le dossier médical semble déjà glisser, grâce à ces nouvelles technologies de l'information, des mains du médecin vers ces intermédiaires qui vont gérer les dossiers médicaux informatisés, servir de continuum informationnel et permettre, sous réserve de l'autorisation du patient, le partage de l'information.

Il est donc souhaitable de réfléchir à un dispositif original de réglementation, respectueux de la vocation même de ces nouvelles technologies de l'information, qui est bien de faciliter, pour tous si possible, l'accès à l'information, dans le plus grand respect des droits de la personne et de la meilleure qualité du système de soins.

Tel est l'objet des huit axes de propositions que formule le présent avis.

CHAPITRE II

HUIT AXES DE PROPOSITIONS POUR UNE POLITIQUE VOLONTARISTE

Le développement rapide des technologies de l'information et de la communication se poursuivra au cours des prochaines années, peut-être même sous des formes et à des fins insoupçonnées aujourd'hui. La santé, comme bien d'autres domaines, sera concernée au premier chef par cette évolution.

Elle devrait pouvoir tirer de nombreux profits de ces développements. Pourtant, un certain nombre de réticences ou d'obstacles ont pu jusqu'à présent se faire jour, voire freiner l'application de ces technologies à la santé.

Sur la base de ce constat, notre assemblée a souhaité formuler plusieurs axes de propositions concrètes.

Elle a également estimé indispensable de poser, de façon liminaire, cinq principes qui devront encadrer la mise en œuvre de ses préconisations.

- **Garantir la protection des droits individuels de la personne**

En aucun cas, le développement des NTIC appliquées au domaine de la santé ne doit conduire à remettre en cause le principe fondateur de confidentialité des données individuelles de santé.

- **Utiliser les NTIC aux fins d'améliorer pour tous la qualité du système de santé**

Le développement de l'informatique de santé n'est pas une fin en soi. Il doit être placé au service de l'objectif premier de développement de la qualité du système de santé français, en veillant à ne laisser personne de côté.

- **Accompagner avec détermination le développement inéluctable des NTIC appliquées à la santé**

Les craintes liées au développement des NTIC dans un domaine aussi sensible que la santé sont profondément légitimes. Notre assemblée en partage d'ailleurs certaines. Il est toutefois illusoire d'espérer contenir ou réglementer *a priori* cette évolution. La vitesse de développement des NTIC, l'immensité de leur champ de propagation, leur caractère par essence mondial constituent autant de défis. Apparaît ainsi la nécessité, pour l'action publique, de déterminer de nouvelles formes de régulation par la qualité et de protection des personnes par le développement de leur esprit d'analyse et de critique.

L'essor des NTIC ne doit pas être un facteur de marginalisation des populations, quelle que soit leur situation ; les différents acteurs du système de santé doivent s'impliquer auprès de la personne pour favoriser une information et un accompagnement adaptés à la situation de toutes les catégories de population.

- **Préserver la relation de confiance entre le professionnel de la santé et son patient**

La relation médecin/malade est une relation privilégiée qui met en œuvre des mécanismes complexes de compétence et de confiance indispensables à la qualité des soins. Cette relation, loin d'en pâtir, doit impérativement se trouver enrichie, de part et d'autre, par les nouvelles technologies de l'information et de la communication. Outils de dialogue et de communication, ces nouvelles technologies ne doivent en aucun cas se substituer à cette relation.

- **Affirmer la place et le rôle du service public de la santé dans toutes ses dimensions**

Le développement des offres de services élaborées par des sociétés privées constitue un élément d'émulation pour le service public de la santé. La puissance publique, les organismes de l'assurance maladie et, plus largement, de la protection sociale, le service public de la santé ont, face à l'émergence des NTIC, une vocation renouvelée à un meilleur service des usagers et des professionnels de la santé.

I - PROPOSITION 1 : MENER À BIEN LA DIFFUSION DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ

⇒ Réaliser les investissements indispensables à la mise en place de véritables systèmes d'information en santé

La France doit poursuivre ses efforts en vue de l'instauration d'un système complet et cohérent d'information en santé. De ce point de vue, il convient de mener à bien la politique d'investissements dans trois directions.

En ce qui concerne les établissements hospitaliers, il est indispensable d'harmoniser et d'intensifier la politique de développement de l'informatique hospitalière. Les différences considérables de taille et de moyens des établissements hospitaliers français (publics et privés) les ont conduits, ces dernières années, à engager des politiques de développement informatique non coordonnées. La question de la pérennité de certaines solutions doit être franchement posée et les conséquences financières mesurées. Il devient indispensable qu'à l'heure du travail en réseau, des cahiers des charges rigoureux soient appliqués et des contrôles régulièrement pratiqués pour s'assurer de la bonne interopérabilité des applications. Par ailleurs, l'informatisation des établissements doit s'inscrire dans des programmes pluriannuels de financement. Ceux-ci doivent être élaborés sur la base de projets informatiques partagés d'établissement, qui établissent une évaluation de l'acquis et des besoins en termes d'investissement, de maintenance et de fonctionnement. Il conviendra d'évaluer le montant des financements nécessaires.

En second lieu, il devient urgent de dégager les moyens financiers pour compléter l'informatisation de l'ensemble des professionnels de santé libéraux. Les médecins, pour la majorité, ont pu bénéficier de subventions pour l'équipement informatique de leur cabinet médical. Cette phase doit s'achever dans les plus brefs délais, voire être complétée pour permettre les ajustements techniques imposés par le GIE SESAM-Vitale. A cet égard, les crédits des

différents fonds de soutien existants (Fonds d'aide à la qualité des soins de ville - FASVQ - par exemple) peuvent utilement contribuer au financement initial de ces investissements, dans un souci de rigueur quant à la qualité des projets sélectionnés. Pour que le système se déploie correctement, il faut en outre que les autres professionnels puissent bénéficier d'aides à l'investissement de même nature.

En dernier lieu, une informatique portable harmonisée et fiable est indispensable pour les services d'urgence mobiles et pour les praticiens effectuant des consultations en dehors de leur cabinet.

⇒ Encourager le développement de la télé-médecine

Notre assemblée considère souhaitable de développer toutes les potentialités de la télé-médecine (notamment pour ses applications dans les situations extrêmes, telles que les accidents de la route, les urgences, la gestion des catastrophes naturelles, les crises civiles ou militaires). A ce titre, elle appelle de ses vœux l'encouragement des travaux de recherche et de développement, en s'appuyant sur les progrès de l'imagerie et de la robotique, de la saisie, de la transmission par haut débit et du traitement des données, ainsi que sur les travaux d'élaboration des plates-formes de communication et de services utilisant les systèmes de liaison aussi bien terrestres que satellitaires.

Il conviendra sans doute, à terme, d'étudier à nouveau, sur cette base, les caractéristiques de la carte sanitaire française et les questions relatives à la démographie médicale. Ces préconisations doivent s'articuler avec un maintien et une modernisation des structures hospitalières de proximité.

En outre, le développement de la télé-médecine doit s'accompagner d'une réflexion éthique et juridique. Celle-ci devra insister sur la nécessité de situer ces pratiques dans le cadre de la relation traditionnelle entre le praticien et le patient. Elle devra aboutir à la formalisation d'une déontologie spécifique et d'une charte éthique, assurant le respect des règles de confidentialité et de consentement éclairé des patients.

⇒ Assurer la généralisation du système SESAM-Vitale et des cartes à puces de santé

Notre assemblée préconise avec force d'engager sans tarder la phase de généralisation du système SESAM-Vitale. Elle considère que le développement de ce système, grâce à l'implication des organismes de l'assurance maladie et de la majorité des professionnels de santé, a atteint un point de non retour.

Il convient aujourd'hui, dans la perspective du passage à Vitale II, d'en assurer la généralisation. Cette dernière ne doit en aucun cas se fonder sur la contrainte. Elle doit au contraire se réaliser sur la base d'une analyse partagée des obstacles rencontrés et, le cas échéant, sur la détermination concertée des mesures correctrices à mettre en œuvre. De ce point de vue, il conviendra de tirer tous les enseignements du vécu ressenti par les professionnels qui y ont adhéré ou qui ont fait preuve de réticences.

Des mesures d'adaptation devront être envisagées, par exemple pour mettre à la disposition des assurés un nombre plus important de bornes d'actualisation des cartes, dans les lieux publics les plus accessibles.

⇒ Mener à bien, dans le dialogue avec tous les acteurs concernés, le projet de carte Vitale II

Si la mise en œuvre de la carte Vitale I a fait apparaître des difficultés initiales certaines, elle constitue aujourd'hui un acquis. Son utilisation se généralise et le pari de la couverture totale des assurés par ce dispositif est en passe d'être gagné. L'évolution des technologies impose de préparer l'avenir de la carte et de poursuivre dès à présent une réflexion approfondie sur l'architecture future de la carte Vitale II.

Il est urgent de déterminer le contenu de cette nouvelle carte aux capacités de mémorisation supérieures. Notre assemblée estime que la mise en œuvre de ce projet devra impérativement se réaliser sur la base d'une étroite concertation entre l'Etat, les professionnels de la santé, les usagers et les organismes de la protection sociale. Pour les professionnels auxquels elle s'applique, la convention peut également constituer un instrument de concertation intéressant.

Sans préjuger des solutions auxquelles aboutira cette concertation, la voie d'une carte porteuse du dossier médical du patient est source de difficultés, à la fois pour des raisons techniques (capacité de mémoire limitée d'une carte à puce) et pratiques (risque de disparition définitive du dossier en cas de perte, risque d'accès non autorisé au dossier en cas de vol...).

En revanche, l'inscription sur la carte Vitale II de données d'urgence constitue une piste de réflexion intéressante. Il peut aussi être envisagé d'y ajouter des informations médicales permettant la continuité et la coordination (notamment entre médecine de ville et secteur hospitalier) des soins (antécédents médicaux, dernières prescriptions). Enfin, la carte devra présenter une fonction de « *pointeur* », c'est-à-dire permettre l'accès du ou des professionnels de santé (autorisés préalablement par le patient) au dossier médical informatique stocké éventuellement sur des serveurs.

A moyen terme, la France devra contribuer à la promotion du projet de carte de santé européenne, acté par le Conseil européen de Barcelone, les 15 et 16 mars 2002, afin d'assurer la continuité des droits et des soins au sein de l'Union européenne. Cette carte pourrait comporter deux volets : le premier permettrait le remboursement dans les meilleures conditions (ce volet est d'ores et déjà envisagé par la Commission européenne) ; le second contiendrait des données médicales d'urgence.

⇒ Favoriser l'interopérabilité des outils informatiques

Ces dernières années ont vu le développement sous tous azimuts des outils informatiques appliqués au secteur de la santé, notamment dans le domaine des logiciels médicaux. Force est de constater que beaucoup de ces outils ne permettent pas, pour des raisons techniques de compatibilité, la communication entre les différents professionnels ou acteurs intéressés (caisses d'assurance maladie notamment). De ce point de vue, il est indispensable que la puissance publique incite, par des efforts concertés de normalisation, à l'interopérabilité des outils. L'Association française de normalisation (AFNOR) a un rôle central à jouer, qui devra être encouragé.

⇒ Encourager les professionnels à devenir promoteurs de projets novateurs en télé-médecine

Beaucoup de projets de télé-médecine sont organisés aujourd'hui à partir du pôle hospitalier universitaire. Il convient d'encourager ces initiatives afin qu'elles soient pérennisées et qu'elles se multiplient.

Les initiatives des pôles hospitaliers universitaires ont parfois pu avoir pour conséquence de démotiver les autres professionnels, qui ne se sentent pas directement concernés par ces exercices nouveaux. Pourtant, et dans bien des territoires pas seulement isolés, la télé-médecine peut venir en soutien des professionnels, permettant de garantir une offre de qualité. Malgré de nombreux financements proposés par des acteurs multiples (Etat, organismes d'assurance maladie, collectivités territoriales, Union européenne), les projets d'exercice en commun reliant des professionnels de spécialités différentes pour des prises en charge mieux coordonnées des patients font défaut. Il convient donc d'encourager l'émergence de projets. De ce point de vue, le brassage des initiatives est souhaitable pour que les uns s'inspirent des innovations performantes introduites par les autres. Une politique publique de soutien à l'ingénierie en télé-médecine est souhaitable.

II - PROPOSITION 2 : FAVORISER LA COORDINATION DES ACTEURS DE SANTÉ

Les NTIC appliquées à la santé offrent des potentialités très importantes de partage de l'information et de travail en partenariat dans le sens d'une meilleure prise en charge du patient. Dès lors, il est indispensable de donner aux professionnels les capacités de faire évoluer leur exercice vers des formes nouvelles de partenariats.

⇒ Accompagner le développement du travail en réseau

Notre assemblée estime nécessaire d'encourager le travail en réseau des professionnels de santé. Ce travail de partenariat, associant autour d'un même patient, plusieurs professionnels de santé, peut être un moyen efficace pour améliorer l'offre de soins et pour mieux dialoguer avec le patient investi par la loi de nouveaux droits.

De même, notre assemblée estime souhaitable de consolider le maillage du territoire national en réseaux de soins, en ce qu'ils peuvent favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité des prises en charge, notamment pour certaines pathologies ou à l'égard de certaines catégories de population. Un brassage des expériences est, de ce point de vue, indispensable.

En ce qui concerne les réseaux de soins existants, il conviendrait d'en établir un recensement et de procéder à une évaluation partagée de leur fonctionnement et de leur efficience.

⇒ Mettre les NTIC au service d'un traitement médico-social des personnes

En permettant le travail en réseau de nombreux partenaires, les NTIC peuvent aider à la concrétisation de la prise en charge médico-sociale de la personne. Dans de très nombreux cas individuels, il est impossible de dissocier la

prise en charge médicale de la personne et sa prise en charge sociale. Les rapport et avis de notre assemblée sur « *Mutations de la société et travail social* », rapportés, en mai 2000, par M. Daniel Lorthiois au nom de la section des affaires sociales, ont bien montré la nécessaire mise en cohérence de ces deux logiques.

De ce point de vue, grâce aux NTIC, toutes les complémentarités devront être recherchées entre les réseaux de la santé et les intervenants sociaux. Cette complémentarité est par exemple indispensable dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées malades ou en perte d'autonomie ; il en va de même des personnes en situation d'exclusion sociale qui cumulent des problèmes de santé et de graves difficultés sociales. Les sites d'e-santé ont également, dans ce cadre, un rôle important à jouer en favorisant la diffusion de l'information sur les prises en charge sociales de la personne.

⇒ Utiliser les potentialités des NTIC pour mieux connaître notre système de santé

Le traitement informatisé des données de santé doit être mis à profit pour développer la connaissance que les pouvoirs publics et les organismes de l'assurance maladie ont des problèmes de santé, de la demande de soins et de la qualité de l'offre destinée à y répondre. En effet, ces institutions disposent d'une masse considérable d'informations de qualité, qui doivent être valorisées.

A ce titre, le codage des actes et des pathologies, prévu dès 1993 mais jamais mis en œuvre, doit être mené à bien, dans le respect des dispositions de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Il doit permettre une analyse des besoins de la population (notamment en termes d'épidémiologie) et une évaluation de la qualité de la réponse qui y est apportée. Cette volonté de disposer d'indicateurs épidémiologiques pour mener une vraie politique de santé publique doit être un choix politique fort et soutenu. Dans cette perspective, le Conseil économique et social tient à rappeler l'existence de véritables gisements d'information sur la santé qui sont insuffisamment exploités : par exemple, centres de santé locaux, centres de Protection maternelle et infantile (PMI), médecine scolaire et universitaire, médecine du travail... Les NTIC constituent un atout considérable pour l'exploitation des données recueillies dans ces différents lieux de surveillance de la santé.

En revanche, notre assemblée exclut que le codage puisse s'effectuer, de façon directe ou indirecte, sur la base de données nominatives relatives aux patients ou aux professionnels de la santé. De même, exclut-elle que ces opérations de codage soient développées à des fins de contrôle qui remettraient en cause le principe de liberté de prescription des professionnels et réduiraient le niveau des prestations fournies. Ce contrôle devra continuer à relever de l'action des services médicaux de l'assurance maladie.

La mise en œuvre de ces mesures de codage doit associer étroitement les caisses, leurs gestionnaires, mais également l'ensemble des professionnels de la santé. L'objectif est bien de créer des outils et des méthodes d'analyse partagés par tous.

III - PROPOSITION 3 : GARANTIR LE RESPECT DES DROITS DE LA PERSONNE EN PRÉSERVANT LA CONFIDENTIALITÉ DU DOSSIER MÉDICAL

La protection des droits de la personne, notamment la confidentialité de ses données individuelles de santé, est un impératif. Si l'informatisation des systèmes de santé ouvre de nouvelles voies pour le stockage et le traitement des données médicales individuelles, des mesures appropriées doivent être trouvées afin de garantir le respect de la confidentialité de ces données. Les mesures envisagées doivent également tenir compte des dernières évolutions juridiques qui donnent au patient une forme de droit de propriété sur son dossier médical.

⇒ Encourager le stockage des informations médicales sur des supports informatiques

La généralisation du travail en partenariat entre les professionnels de la santé, par le biais des réseaux, nécessite la disponibilité et le partage de l'information relative à chaque patient. De ce point de vue, les NTIC offrent des solutions nouvelles qui permettent une bonne conservation des données, dans des conditions de sécurité supérieure à l'archivage papier, et une communication rapide entre différents professionnels des éléments archivés. Dès lors, notre assemblée est favorable à une politique visant à inciter les professionnels à recourir à ces formes modernes d'archivage. En particulier, il est indispensable que les établissements hospitaliers disposent rapidement des crédits publics nécessaires à la mise en place d'un archivage informatisé des dossiers médicaux.

⇒ Encourager les patients à autoriser, en connaissance de cause, la conservation de leur dossier médical sur support informatique

Le principe reconnu par la loi, selon lequel chaque patient est propriétaire de son dossier médical, implique que le patient puisse être informé de la mise sur support informatique de son dossier et ait la capacité d'y consentir ou de le refuser. Dès lors, il est indispensable que la puissance publique, les organismes de l'assurance maladie et les professionnels de la santé sensibilisent, chacun à sa mesure, les patients aux enjeux du contenu de leur dossier et aux enjeux de leur archivage informatique. Une attention particulière devra être portée à la question de l'accès à leur dossier médical de certaines catégories de personnes, par exemple celles souffrant de maladies mentales.

Le patient devra être informé des avantages que représente ce type d'archivage, des modalités retenues et de ses droits de consultation et de modification tels que prévus par la législation. Il devra également pouvoir, de la façon la plus éclairée, consentir, le cas échéant, à autoriser explicitement un ou plusieurs professionnels à consulter ces données.

Dès l'école, l'éducation à la santé devra comporter une éducation au système de santé, aux modalités de prise en charge ouvertes par les NTIC et aux responsabilités nouvelles qui en découlent. Cette éducation à la responsabilité de la santé nécessite impérativement que les pouvoirs publics dotent enfin l'Education nationale et les établissements de formation d'un service de santé et des moyens conformes à la mission sanitaire et éducative qu'ils leur demandent d'exercer.

⇒ **Sensibiliser les patients à la nécessité de conserver durablement l'intégralité de leur dossier médical**

Dans la mesure où le patient est propriétaire de son dossier médical, rien, en théorie, ne l'empêche de faire procéder, s'il le souhaite, à la destruction de tout ou partie des informations médicales contenues dans son dossier.

Notre assemblée estime que cette perspective est particulièrement lourde de risques pour le patient lui-même. L'assurance du caractère complet du dossier médical est indispensable au professionnel pour exercer son art. Le professionnel doit en effet avoir connaissance du maximum d'informations sur le passé médical de la personne afin de poser le diagnostic le plus juste et de lui proposer la solution thérapeutique la plus adaptée. Il est donc indispensable de sensibiliser les patients à la nécessité de conserver dans la durée le dossier médical le plus complet possible et de les former à leurs responsabilités à cet égard. Dans la mesure où le malade choisirait de passer outre à ce conseil, une mention indiquant que le dossier est incomplet devra y être portée.

⇒ **Inciter les médecins à s'approprier la gestion des données de leurs patients**

Beaucoup de professionnels de la santé pourraient être tentés par des dispositifs de « *sous-traitance* » des données médicales de leurs patients auprès de prestataires extérieurs (info-médiaires ou « *hébergeurs* »). Cette solution doit leur rester ouverte, sous les réserves examinées ci-après. Toutefois, notre assemblée estime nécessaire de rappeler que la gestion des données par le professionnel de santé en général et le médecin en particulier constitue une dimension à part entière de leur art. La confection et l'archivage du dossier médical doivent être compris comme un acte médical, indissociable du diagnostic, du pronostic et de la thérapie. Il est donc nécessaire de sensibiliser, dès la formation initiale, les professionnels au fait que l'exercice médical doit comporter la gestion des données médicales du patient.

Il convient également de rappeler que les professionnels de santé, par l'assistance et le conseil qu'ils pourront apporter au patient, seront les garants de la dimension humaine que la gestion informatisée du dossier ne doit pas obérer.

⇒ **Encadrer, au niveau européen, l'exercice de la profession d'info-médiaire**

La profession d'info-médiaire devrait connaître un développement important au cours des prochaines années, notamment dans le domaine de la prestation d'archivage des données médicales. A n'en pas douter, de nombreux professionnels préféreront confier la gestion des dossiers médicaux à ces prestataires plutôt que de la réaliser eux-mêmes. Il n'existe pas de voie juridique pour empêcher l'exercice de cette profession, dans la mesure où les autorités françaises n'ont pas le moyen d'interdire à un info-médiaire situé à l'étranger (y compris en dehors de l'Union européenne) de proposer ses services à un professionnel situé en France.

En revanche, cette profession – parce qu'elle sera chargée d'une véritable mission de service public – devra être subordonnée à un agrément et ses activités soumises à un cahier des charges rigoureux, défini après concertation avec les acteurs, concernant l'exercice de la profession, en particulier ce qui a trait aux

modalités de stockage des informations, au respect de la confidentialité des données médicales personnelles, à la non-utilisation de ces données à des fins commerciales et au respect des règles de sécurité informatique. Cette profession devra aussi être en mesure d'offrir au patient une traçabilité des utilisations faites de ces données médicales numérisées, de façon à ce que celui-ci (ou ses mandants) puisse connaître le devenir précis de ses données personnelles dématérialisées.

De ce point de vue, la France, en concertation avec les autres Etats membres, a un rôle moteur à jouer au sein de l'Union européenne, pour que cet agrément et ce cahier des charges acquièrent une dimension européenne.

De même, l'agrément devra exclure, sous peine de sanctions, toute possibilité d'utilisation des données individuelles de santé à l'occasion d'une embauche, au cours de la carrière professionnelle de la personne ou lors de la signature d'un contrat d'assurance.

En outre, il conviendra d'interdire aux professionnels de la santé le recours à des prestataires non agréés et de leur rappeler qu'ils s'exposeront à des sanctions et engageront leur entière responsabilité en cas de divulgation, d'utilisation commerciale, de vol ou de perte des données médicales personnelles de leurs patients. En conformité avec la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, notre assemblée soutient l'action des pouvoirs publics visant à encadrer la profession d'info-médiaire (ou « *hébergeur* ») et à prévoir des sanctions en cas d'infraction.

La France a, sur ces questions, un rôle moteur à jouer au niveau européen, mais aussi au niveau international.

⇒ Rendre effectifs les nouveaux pouvoirs de contrôle et de sanction de la CNIL

La loi relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements informatisés de données à caractère personnel accorde à la CNIL des pouvoirs de contrôle et de sanction accrus. Il conviendra de donner à cette autorité administrative indépendante les moyens de les mettre effectivement en œuvre.

⇒ Equiper la carte vitale II d'un « *index pointeur* »

Notre assemblée estime, comme il a été vu, que l'archivage du dossier médical du patient sur la carte Vitale n'est pas sans difficultés. Les opérations d'archivage informatique des dossiers se feront donc soit dans des banques de données conservées par chaque professionnel (sous réserve qu'elles soient fortement sécurisées), soit sur des serveurs distants. Dans ce dernier cas, le dossier d'un patient sera soit réuni sur un serveur unique, soit disséminé entre les serveurs choisis par les différents professionnels qui le traitent et/ou par lui-même.

Dans cette dernière hypothèse (multiplicité des serveurs distants), il est indispensable que chaque patient soit porteur du plan de stockage des différents éléments de son dossier. Pour cette raison, la carte Vitale II devra remplir une fonction d'« *index pointeur* », c'est-à-dire assurer la traçabilité du dossier entre les professionnels et les réseaux de soins. Cette fonction de pointeur permettra au patient (le cas échéant à son mandant) ou au professionnel autorisé par lui de

pouvoir retrouver le lieu de stockage de certaines données pour pouvoir les consulter. Plus largement, elle devra permettre au patient d'exercer, sur ces données, les nouveaux droits que la loi lui attribue. En aucun cas, en effet, la dispersion des informations de santé d'un patient sur un réseau numérique ne doit induire un sentiment de fragmentation virtuelle de sa personne et une impuissance à recomposer son parcours de soins.

IV - PROPOSITION 4 : PROTÉGER L'USAGER DE LA SANTÉ ET LE FORMER À SES NOUVELLES RESPONSABILITÉS

Le développement du secteur de l'e-santé, à l'initiative de structures privées, conduit à proposer des modes de protection des utilisateurs, qui garantissent tant le libre accès à l'information que la qualité des informations recueillies. En effet, s'il peut permettre une meilleure information des usagers, l'internet santé est aussi porteur de dérives dont il convient de se prémunir, telles que le charlatanisme, la consultation et/ou la prescription en ligne sans examen clinique préalable, le recueil d'informations médicales non validées. C'est sans doute en direction des utilisateurs non professionnels de la santé qu'il y a lieu d'être le plus vigilant.

⇒ Favoriser l'élaboration de chartes permettant d'apprécier l'éthique et la qualité des sites visités

Afin de permettre aux internautes de se forger une opinion sur la qualité des sites d'e-santé qu'ils consultent, deux voies sont envisageables.

La première, qui consiste en une procédure de labellisation des sites par une autorité indépendante, ne paraît pas applicable. Par définition, le contenu des sites est fortement mouvant et il ne serait pas judicieux, sauf à développer des moyens de contrôle extraordinaires, d'accorder un label de qualité à un site qui, du jour au lendemain, pourrait modifier ses pratiques de qualité. De même, la labellisation serait-elle inopérante sur les sites exerçant depuis l'étranger.

La seconde voie repose sur la définition de chartes d'éthique et de qualité. Elle repose sur la technique selon laquelle un site déclare mettre en œuvre les principes de qualité et les bonnes pratiques inscrits dans un document de référence. Cette technique est déjà mise en œuvre. Toutefois, beaucoup de sites se réfèrent encore à une charte qui leur est propre et sur l'application de laquelle aucun contrôle externe ne s'exerce. Notre assemblée préconise la définition, à l'initiative des pouvoirs publics, et par le biais d'une étroite concertation entre les professionnels de l'e-santé, les professionnels de la santé et les usagers, de chartes de référence partagées. Celles-ci devront comprendre toutes les bonnes pratiques permettant la meilleure information des internautes et le respect des droits de la personne.

Des moyens de contrôle et de sanction devront être mis en œuvre pour assurer *a posteriori* le respect de ces chartes par les sites qui prétendent s'y référer.

⇒ Interdire, pour les sites d'e-santé soumis au droit français, l'utilisation de procédés techniques permettant l'identification des internautes

Certains procédés informatiques (notamment les « *cookies* ») permettent aux sites consultés d'identifier les internautes et de disposer d'une information précise sur les sites ou parties thématiques de site qu'ils consultent. Un site peut donc identifier non seulement l'internaute, mais également cerner au plus près ses domaines de recherche ; le croisement des données peut même permettre de cerner précisément la ou les pathologies auxquelles l'internaute s'intéresse plus particulièrement. Sur la base des réflexions de la CNIL, notre assemblée estime nécessaire d'interdire, dans le droit français, l'utilisation de tout procédé informatique permettant, sur des questions de santé, d'identifier un internaute et/ou l'objet de ses recherches. La France devra relayer cette proposition au niveau de l'Union européenne, afin que l'ensemble des Etats membres adoptent une réglementation protectrice allant dans ce sens.

⇒ Envisager l'introduction, dans le droit pénal, d'une circonstance aggravante pour les délits ayant été commis par le biais d'internet

Internet n'est pas en soi une source supplémentaire de délits. En revanche, lorsqu'un délit est commis grâce au support que constitue internet, il risque de toucher un nombre nettement plus important de victimes. Ce risque existe aussi dans le domaine de la santé, avec des conséquences dramatiques pour les personnes (par exemple dans les cas de charlatanisme ou de vente de produits de santé dangereux). Notre assemblée suggère d'examiner les conditions dans lesquelles les délits pourraient se voir alourdis d'une circonstance aggravante lorsqu'ils ont été commis au moyen d'internet. La France devra également promouvoir l'engagement de cette réflexion au niveau de l'Union européenne.

⇒ Construire une politique d'information du public dans le domaine de l'usage des NTIC appliquées à la santé

Outre l'apprentissage du maniement technique des NTIC, il paraît indispensable de développer une information large du grand public sur le thème du bon usage des NTIC appliquées à la santé. Dans un domaine où la réglementation est particulièrement difficile à appliquer pour encadrer l'offre, il est indispensable d'aiguiser le discernement des utilisateurs. C'est en particulier le cas en ce qui concerne la qualité des informations disponibles sur les sites d'e-santé ou les offres commerciales présentées sur les sites de l'e-pharmacie.

De ce point de vue, des outils de sensibilisation devront être élaborés, en concertation avec tous les acteurs de la santé (brochures d'information, campagnes de presse...). Tous les relais d'information susceptibles de toucher le grand public (professionnels de la santé, établissements hospitaliers, organismes de la protection sociale, mutuelles, mais aussi organisations de défense des consommateurs, associations, médias...) devront être mobilisés sur cette action de sensibilisation.

Cette campagne est une condition majeure de l'instauration d'un réel niveau de conscience des enjeux de la santé, mais aussi de confiance dans la bonne prise en compte de la dimension médico-sociale, de plus en plus importante demain avec le vieillissement de la population et le nombre important de personnes en situation de précarité.

Pour les personnes ne maîtrisant pas les savoirs de base, les NTIC peuvent permettre, par exemple, la simplification et parfois la suppression des démarches administratives antérieures. Mais elles représentent aussi un risque, pour certains, de ne jamais accéder aux nouvelles possibilités qu'offrent ces techniques, et donc de régresser encore là où l'ensemble de la société progresse.

Aussi, au-delà de la nécessaire information du public, notre assemblée souhaite que l'accès de tous aux NTIC soit accompagné du maximum de soutien et de formation pour accéder à ces technologies.

De ce point de vue, il pourrait utilement être envisagé de mettre en place, dans les lieux les plus adaptés (centres de soins, services sociaux, caisses d'assurance maladie...), des points d'accueil et de conseil de proximité destinés à l'accompagnement des utilisateurs de l'e-santé. En effet, il est indispensable que soit développée une assistance humaine auprès de l'utilisateur. A cet effet, de nouveaux métiers pourraient être développés favorisant les usagers dans leur recherche de sites de santé de qualité et dans l'appréciation critique qu'ils doivent savoir porter sur les informations qu'ils recueillent par ce biais ou sur les prestations proposées.

⇒ Associer étroitement les usagers aux réflexions en matière d'e-santé

Parce qu'il est au cœur de la politique de la santé et parce que l'internet santé le touchera directement ou indirectement, l'utilisateur doit être étroitement associé à l'ensemble des réflexions préconisées par le présent avis sur les questions relatives à l'e-santé. De ce point de vue, les organisations professionnelles, les organismes mutualistes et les associations (en particulier les associations de personnes malades et les associations de consommateurs) ont un rôle éminent à jouer pour faire émerger ce dialogue.

V - PROPOSITION 5 : ASSURER LA PLUS GRANDE SÉCURITÉ DES OUTILS D'INFORMATION ET DE COMMUNICATION

Le développement de l'informatique de santé implique, comme préalable essentiel, la mise en œuvre des outils et des procédures les plus performants en termes de sécurité des données.

⇒ Encourager l'utilisation des meilleurs systèmes de sécurisation informatique

Les outils de sécurisation des processus informatiques existent désormais, y compris sur internet. Le problème se pose principalement de leur diffusion et de leur mise en œuvre concrète.

Notre assemblée préconise qu'une politique systématique de sensibilisation aux questions de sécurité soit engagée à destination des professionnels de la santé. A ce titre, des modules de formation doivent être proposés systématiquement dans le cadre des études initiales, mais aussi dans le cadre de la formation continue des professionnels.

Par ailleurs, il est indispensable de connaître parfaitement toutes les garanties de sécurité des matériels. De ce point de vue, l'Association française de normalisation a fait des efforts importants dans cette voie. Ces efforts doivent être approfondis pour que les professionnels puissent identifier aisément les matériels présentant toutes les garanties de sécurité exigées par les problématiques de santé.

⇒ Envisager des procédures spécifiques de labellisation pour les prestataires d'informatique de santé

Pour assurer leur équipement informatique et la maintenance de celui-ci, les professionnels de la santé ont recours à des prestataires informatiques privés. Or la nature des activités médicales implique la plus grande sécurité en ce qui concerne la fiabilité technique des matériels, la pérennité des données (y compris en cas de changement de fournisseur ou de logiciels), la « *loyauté* » des matériels (par exemple l'absence de processus caché qui permettrait au distributeur d'entrer secrètement de l'extérieur sur la base de données médicales du professionnel), les conditions du respect du secret des données lors des opérations de réparation ou de mise au rebut des matériels... La meilleure solution paraît bien être la labellisation des matériels et des prestataires informatiques intervenant dans le secteur de la santé.

Il conviendra également de faire respecter la protection de la propriété intellectuelle des processus mis en œuvre dans l'exercice de la télé-médecine, en prenant en compte trois objectifs complémentaires : la libre circulation des données scientifiques, la protection de l'inventeur et le libre accès de tous à la télé-médecine.

⇒ Travailler à l'édition de la Charte internationale pour la télé-médecine

Le Conseil économique et social invite les pouvoirs publics français à travailler activement à la formalisation du projet de Charte internationale pour la télé-médecine, dans le but de promouvoir un code de bonnes conduites sécurisées des activités de télé-médecine.

⇒ Mener à bien la fusion entre la CPS et la carte ordinale

Notre assemblée préconise de mener à bien les réflexions engagées par le Conseil national de l'Ordre des médecins sur cette question et de réaliser la fusion de la carte CPS et de la carte ordinale. Ce dispositif commun permettra la meilleure identification des professionnels de santé intervenant à partir des supports informatiques.

VI - PROPOSITION 6 : ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Acteurs essentiels du développement des NTIC, les professionnels de la santé, pour lesquels l'informatique n'est nécessairement pas une dimension naturelle de leur art, doivent faire l'objet de la plus grande attention de la part des décideurs publics. Les nouvelles technologies sont porteuses de grands progrès dans le domaine de la santé. Dès lors, l'enjeu essentiel est bien que les professionnels s'approprient ces outils.

⇒ Assurer la formation des professionnels de santé aux NTIC

Afin qu'ils maîtrisent au mieux ces nouveaux instruments de travail que constituent les NTIC, les professionnels de la santé doivent recevoir une formation adéquate. Celle-ci ne doit pas leur être dispensée au détriment de la formation professionnelle et elle devra se poursuivre tout au long de l'exercice de leur activité. Elle comprendra non seulement une formation au maniement des nouveaux outils mais également une formation à la sécurité, aux nouvelles conditions de l'exercice médical, aux dimensions humaines, éthiques et déontologiques de leur utilisation.

⇒ Utiliser les NTIC dans la formation des professionnels de santé

Il est indispensable d'appliquer les NTIC aux méthodes de formation des professionnels de santé, qu'il s'agisse de la formation initiale ou de la formation continue. En particulier, doivent être développés les moyens de formation interactifs, reposant sur des contenus validés par le corps enseignant et par les différents acteurs intervenants dans la formation des professionnels de santé (ordres et organismes professionnels, sociétés savantes notamment). L'objectif à atteindre est que les professionnels s'approprient au mieux ces outils.

⇒ Définir les modalités de rémunération des temps de consultation et de coordination liés à l'utilisation des nouvelles technologies

Les nouvelles technologies introduisent dans l'exercice des praticiens des temps intermédiaires qui ne sont pas aujourd'hui rémunérés (télé-diagnostic, télé-staff, télé-encadrement, télé-surveillance, gestion des données informatisées...). Il devient indispensable que les organismes de l'assurance maladie déterminent, en concertation avec les professionnels de la santé, les modalités d'une rémunération de ces temps. Sous réserve du résultat de cette concertation, il semble que la méthode du forfait soit adaptée pour assurer la juste rémunération des temps de consultation, d'information et de travail en réseau avec d'autres acteurs de la santé.

⇒ Examiner avec les professionnels de santé les conséquences juridiques du développement des NTIC

S'il apparaît que le droit existant permet de répondre pour une large part aux situations engendrées par le développement des NTIC, certains domaines (notamment la notion d'exercice illégal de la médecine ou celle de responsabilité médicale) nécessitent d'être clarifiés, en concertation étroite avec les professionnels de santé, leurs représentants et leurs ordres professionnels.

Notamment s'agissant de la responsabilité médicale en télé-médecine, il est important que les responsabilités des praticiens, les responsabilités liées à l'utilisation du matériel et du réseau de télécommunication soient clairement identifiées : l'usage de la télé-médecine ne doit pas aboutir à une dilution des responsabilités. Chaque intervenant engage alors sa responsabilité dans ce type d'exercice médical.

⇒ Associer étroitement les professionnels de la santé aux choix à effectuer dans le domaine des NTIC appliquées à la santé

Les premières étapes de l'informatisation du système de santé ont pu laisser naître des incompréhensions entre les professionnels et les autres acteurs de la santé.

Il convient que la poursuite du processus se déroule dans les meilleures conditions de dialogue, afin que les différents partenaires aboutissent à des objectifs et des stratégies partagés.

⇒ Préserver la relation de confiance entre le professionnel de santé et son patient

Il convient impérativement de veiller à ce que ne soit pas altérée la relation traditionnelle de confiance entre le professionnel de santé et le malade, élément essentiel de la prise en charge du patient.

Les évolutions technologiques, en particulier celles qui touchent à l'e-santé, risquent de modifier cette relation, voire d'y porter atteinte. La volonté de placer le patient au cœur du système de santé et d'en faire un véritable acteur de santé nécessite dès lors un renforcement de cette indispensable relation de confiance qui, faut-il le rappeler, est le fondement de la relation humaine entre ces deux personnes.

Cette relation devra continuer à se construire au jour le jour, au cas par cas selon les individus, dans le cadre du colloque singulier (ou pluriel, dans le cadre des réseaux et de la télé-médecine).

Les risques qui pèsent sur la pérennité de cette relation de confiance pourraient également faire l'objet d'une réflexion de grande ampleur entre, d'une part, les professionnels de la santé et leurs représentants et, d'autre part, les usagers du système de la santé et leurs représentants (organisations professionnelles, associations, organismes mutualistes...) Pourraient utilement prendre part à ce débat des scientifiques d'autres spécialités (chercheurs notamment) et des juristes.

Dans le domaine de la télé-médecine, il est également nécessaire de situer les avancées techniques dans le contexte d'une pratique médicale exercée dans le cadre de la relation traditionnelle médecin/patient. De ce point de vue, une adaptation des patients aux contacts à la fois plus distants et plus personnalisés entraînés par la pratique de la télé-médecine sera nécessaire.

VII - PROPOSITION 7 : ASSURER L'ÉGALITÉ DES USAGERS ET DES TERRITOIRES

Il est aujourd'hui indispensable que la majorité des Français puissent accéder aux services des NTIC appliquées à la santé sans distinction de lieu de résidence ou de catégorie socioprofessionnelle.

⇒ Encourager une politique de bas prix de l'internet en France

L'utilisation de l'internet grand public en matière de santé ne requiert pas, dans la majorité des cas, des machines puissantes. En revanche, le coût de connexion, encore trop élevé en France, est rendu responsable de la moindre diffusion d'internet. Les prises de position récentes et répétées du gouvernement

dans le sens d'un développement soutenu des infrastructures et de leur faible coût vont aussi dans le bon sens, sous réserve de leur traduction concrète effective et rapide.

⇒ **Favoriser l'implantation de bornes d'accès à internet dans les espaces publics et les lieux de soins**

Des bornes de consultation d'internet sont déjà en place dans un certain nombre de lieux publics et divers locaux commerciaux. Pour l'heure, les implantations proposées ne favorisent guère la quiétude, voire la discrétion, que réclame la recherche d'informations médicalisées. Dès lors, il convient d'encourager ces équipements, en particulier dans des lieux de soins (établissements hospitaliers, pharmacies, organismes de la protection sociale, organismes mutualistes, services sociaux), mais aussi dans les lieux de vie fréquentés par le grand public (en particulier les mairies et les services sociaux). L'effort doit être poursuivi pour construire des espaces assurant toute la discrétion nécessaire.

⇒ **Mener à bien l'équipement de tout le territoire en infrastructures de communication**

Les NTIC ne sont applicables au secteur de la santé qu'à la condition que les infrastructures techniques permettent la plus grande sécurité dans le transfert des informations. L'outil internet présente les garanties nécessaires sous réserve, pour certains transferts d'informations (imagerie, fichiers volumineux...), de bénéficier de la technique du haut débit. Notre assemblée préconise donc la poursuite accélérée du programme d'équipement du territoire national (en métropole et Outre-mer) en réseaux à haut débit (et, le cas échéant, en infrastructures de communication par satellite). De ce point de vue, les collectivités territoriales doivent élaborer des projets, dans l'esprit défini par le Comité interministériel d'aménagement et de développement du territoire (CIADT) du 9 juillet 2001.

⇒ **Favoriser le développement des réseaux de soins dans le monde rural**

Notre assemblée estime que les préconisations en faveur du développement du travail en réseaux doivent concerner tout particulièrement le monde rural et l'Outre-mer. Les réseaux y sont en effet une solution appréciable pour renforcer une offre médicale insuffisante et face à l'importance des distances à parcourir. Un soutien d'incitation devra être apporté par la puissance publique dans ce domaine, notamment par le biais d'une ingénierie de projets. Le même objectif doit être poursuivi dans les zones urbaines (en particulier les quartiers qui connaissent des difficultés sociales importantes).

⇒ **Inscrire la politique de communication en santé dans son cadre territorial.**

Au-delà de l'information générale et de l'orientation, c'est sur les sites des services déconcentrés ou des collectivités que, bien souvent, aboutissent les internautes. Dès lors, il faut que les citoyens puissent trouver des informations plus ciblées sur leur zone géographique, telles que la description des structures de prise en charge locales, le répertoire des professionnels de santé, des informations sur l'organisation des gardes et des astreintes... Pour un meilleur

repérage, il serait nécessaire que ces sites locaux s'inscrivent dans des arborescences et des chartes graphiques régionales et nationales permettant une meilleure identification et la moindre perte de temps en cas d'urgence.

⇒ Tirer des NTIC toutes leurs potentialités pour un développement de la santé dans les pays en voie de développement

Les NTIC, sans apporter une réponse complète aux problèmes de diffusion des progrès médicaux dans les pays en voie de développement, présentent des potentialités incontestables. Dans le cadre de sa politique d'aide au développement, la France doit veiller à encourager les projets d'investissement et de formation qui permettront à terme aux professionnels de ces pays d'utiliser les NTIC, notamment dans le cadre de la formation, et d'en faire bénéficier les politiques de santé locales.

VIII - PROPOSITION 8 : PROMOUVOIR LA PLACE ET LE RÔLE DU SECTEUR PUBLIC

La place et le rôle du secteur public de la santé se trouvent aujourd'hui renforcés et renouvelés par l'émergence des NTIC.

⇒ Favoriser l'émergence de sites publics d'e-santé ayant valeur de référence

Notre assemblée exclut de préconiser toute mesure qui tendrait à restreindre la liberté de créer, sur internet, des sites d'e-santé ou de les soumettre à une réglementation aussi lourde qu'inapplicable dans un secteur par essence mouvant. En revanche, elle estime que la puissance publique a le devoir de prendre toute sa place dans ce secteur en développement. Il convient que les pouvoirs publics, à l'instar de ce qu'ils ont mis en place avec succès dans le domaine de l'e-administration, développent une offre d'e-santé de qualité.

De ce point de vue, un effort devra être mené pour personnaliser davantage les sites publics d'e-santé et les rendre aussi conviviaux que les sites d'initiative privée. Cela suppose des efforts de ciblage par publics. Cela suppose aussi que les sites qui s'adressent au grand public (notamment aux jeunes) perdent leur caractère souvent sévère et prennent davantage leurs distances par rapport aux logiques internes des services qui les émettent. A l'instar des sites d'e-administration, les acteurs publics de la santé doivent réfléchir à mieux toucher les populations par des approches plus différenciées (graphisme, langage, complexité graduée ...).

De même, les sites publics devront ouvrir plus systématiquement des liens vers les autres sites publics. Ils doivent, en outre, investir la fonction de portails d'accès thématiques et guider les internautes vers les meilleures adresses publiques ou privées (sans coût pour l'utilisateur) de l'e-santé (sous réserve que ces sites respectent les chartes éthiques dont notre assemblée préconise l'édiction).

⇒ Construire un portail « vitrine » d'une politique de santé publique

L'enjeu aujourd'hui réside également dans un grand projet de communication sur les questions de santé et de protection sociale. Il pourrait utilement être envisagé de créer un site public, à l'initiative des pouvoirs publics et des organismes de l'assurance maladie, entièrement orienté vers une

information détaillée sur les enjeux actuels de la santé publique. Il pourrait favoriser la meilleure compréhension, par chaque citoyen, du fonctionnement actuel du système de soins en France et des évolutions prévisibles et/ou souhaitables. L'interactivité de ces nouveaux médias devrait, de plus, permettre de recueillir les avis, les souhaits et les suggestions des assurés dans le cadre de forums à organiser.

Par ailleurs, il apparaît qu'un certain nombre de sites privés ont su développer, sur des créneaux parfois ultra-spécialisés, des offres de grande qualité. La question de leur survie économique peut parfois se poser, ce qui constitue une lourde crainte pour les patients auxquels ils s'adressent. Il pourrait être envisagé d'organiser des partenariats avec l'Etat pour que puissent être maintenues de telles initiatives lorsqu'elles répondent à des impératifs de service public et de santé publique et à des critères de qualité rigoureux. Les conditions juridiques et financières de ces partenariats doivent être examinées.

⇒ Mettre l'e-santé au service de la prévention, en particulier en direction des jeunes

De nombreux efforts de prévention pourraient connaître une impulsion nouvelle s'ils atteignaient le grand public par le canal de l'e-santé. A ce titre, il pourrait être envisagé d'inscrire, dans les chartes éthiques de l'e-santé, le principe de participation, chacun pour ce qui concerne son champ d'intervention, des sites publics et privés à l'effort collectif de prévention sanitaire.

De même, les campagnes de prévention utilisant l'e-santé doivent être développées en direction des jeunes. Elles doivent reposer sur des formes de communication adaptées à ce public et à ses problématiques (tabac, alcoolisme, conduites addictives, suicide, sexualité...). Parce que certains tabous existent encore, la communication par l'internet peut représenter un vecteur puissant d'information des jeunes, à la fois plus ciblé et plus proche d'eux.

⇒ Insérer la réflexion des pouvoirs publics sur les NTIC dans la définition d'une politique cohérente de la santé.

Les NTIC induiront des bouleversements très importants dans le secteur de la santé, qu'il s'agisse des pratiques professionnelles ou de l'organisation de ce secteur. Leur introduction implique de définir une politique nationale de santé cohérente et volontariste. Cette politique devra prendre en compte l'ensemble des dimensions du secteur de la santé.

CONCLUSION

Les NTIC ont déjà largement pénétré l'univers de la santé ; leurs nouveaux développements, tels que les sites de santé sur internet, l'informatisation des professionnels de santé ou les progrès de la télé-médecine, vont modifier durablement, dans les prochaines années, les comportements et les relations des acteurs, professionnels de santé, patients et organismes de protection sociale.

Pour le Conseil économique et social, ces évolutions offrent une chance d'améliorer au quotidien les pratiques des professionnels de santé, de développer le travail en réseau et d'améliorer la coordination entre les différents professionnels. Toutefois, des risques existent.

Aussi, sur la base du constat qu'elle a présenté dans son rapport, notre assemblée a-t-elle formulé huit axes de propositions.

La diffusion des NTIC en matière de santé doit être poursuivie, dans un souci d'interopérabilité des outils informatiques, en encourageant notamment le développement de la télé-médecine et en assurant la généralisation du système SESAM-Vitale et le passage à la carte Vitale II.

Dans ce contexte, la coordination des acteurs de santé doit être favorisée et le développement du travail en réseau accompagné, afin d'assurer la meilleure prise en charge du patient et la continuité des soins.

Le respect des droits de la personne doit être garanti, en préservant la confidentialité du dossier médical.

La protection de l'utilisateur de l'e-santé passe avant tout par sa formation et son information.

Pour leur part, les professionnels de santé doivent être associés aux réflexions menées sur les NTIC appliquées à la santé. Ils doivent également être formés et accompagnés, afin de s'approprier pleinement ces outils.

En outre, l'égalité doit être assurée pour tous les usagers sur tout le territoire national, grâce à une politique de bas prix de l'internet, à la généralisation du haut débit et à des mesures de formation favorisant l'égal accès de tous aux NTIC.

Parmi les différents intervenants, la place du secteur public doit être promue avec le développement de sites publics d'e-santé ayant valeur de référence, mis notamment au service de la prévention, et par la mise en œuvre d'une véritable politique de la santé. Dans ce cadre, le rôle et la mission de tous les intervenants autour du dossier médical doivent être organisés et encadrés, comme cela vient d'être fait, dans la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, pour la fonction d'« *hébergeur* ».

Pour le Conseil économique et social, c'est à ces conditions que le développement des NTIC contribuera à une meilleure qualité du système de santé, à une relation de confiance renforcée entre le professionnel et son patient, ainsi qu'à une implication plus active de la personne dans sa propre santé.

ANNEXE A L'AVIS

SCRUTIN

Scrutin sur l'ensemble du projet d'avis

Nombre de votants.....146

Ont voté pour.....137

Se sont abstenus.....9

Le Conseil économique et social a adopté.

Ont voté pour : 137

Groupe de l'agriculture - MM. Baligand, de Beaumesnil, de Benoist, Bros, Cazaubon, Ducroquet, Girardi, Giroud, Mme Gros, MM. Guyau, Le Fur, Marteau, Patria, Rousseau, Szydowski, Thévenot.

Groupe de l'artisanat - Mme Bourdeaux, MM. Delmas, Gilles, Kneuss, Lardin, Perrin.

Groupe des associations - MM. Jean Bastide, Gevrey, Mmes Jacqueline Mengin, Mitrani.

Groupe de la CFDT - Mmes Azéma, Battut, M. Bury, Mme Lasnier, MM. Lorthiois, Mennecier, Moussy, Mmes Paulet, Pichenot, MM. Quintreau, Rousseau-Joguet, Vandeweegehe.

Groupe de la CFTC - MM. Deleu, Naulin, Michel Picard, Mme Prud'homme, M. Vivier.

Groupe de la CGT - MM. Alezard, Andouard, Mme Crosemarie, MM. Decisier, Demons, Mme Duchesne, M. Forette, Mmes Geng, Hacquemand, MM. Larose, Manjon.

Groupe de la CGT-FO - MM. Bellot, Bouchet, Caillat, Dossetto, Grandazzi, Mme Hofman, MM. Jayer, Mallet, Mme Monrique, MM. Pinaud, Reynaud, Sohet.

Groupe de la coopération - Mme Attar, MM. Jean Gautier, Grave, Jolivet, Marquet, Jacques Picard, Segouin, Verdier.

Groupe des entreprises privées - MM. Bernard Boisson, Cerruti, Chesnaud, Michel Franck, Freidel, Pierre Gauthier, Ghigonis, Joly, Lebrun, Leenhardt, Marcon, Noury, Pellat-Finet, Pinet, Roubaud, Scherrer, Pierre Simon, Talmier, Tardy, Veysset.

Groupe des entreprises publiques - MM. Brunel, Chauvineau, Gadonneix, Martinand.

Groupe des Français établis hors de France, de l'épargne et du logement - MM. Cariot, Gérard.

Groupe de la mutualité - MM. Caniard, Chauvet, Davant.

Groupe de l'outre-mer - Mme Mélisse.

Groupe des personnalités qualifiées - MM. Bichat, Brard, Mme Brunet-Léchenault, MM. Debout, Dechartre, Mme Elgey, M. Fiterman, Mme Anne-Catherine Franck, M. Jeantet, Mme Le Galiot-Barrey, MM. Motroni, Pasty, Piazza-Alessandrini, Pampidou, Didier Robert, Mme Rossignol, M. Roussin, Mme Steinberg, MM. Taddei, Teulade.

Groupe des professions libérales - MM. Chambonnaud, Guy Robert, Salustro.

Groupe de l'UNAF - MM. Bouis, Brin, Edouard, Fresse, Guimet, Mmes Lebatard, Petit.

Groupe de l'UNSA - MM. Barbarant, Mairé, Masanet.

Se sont abstenus : 9

Groupe de la CFE-CGC - MM. Bonissol, Chaffin, Fournier, t'Kint de Roodenbeke, Sappa, Mme Viguié, M. Walter.

Groupe des personnalités qualifiées – M. Duharcourt, Mme Pailler.

DÉCLARATIONS DES GROUPES

Groupe de l'agriculture

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication touchent aujourd'hui l'ensemble de l'économie et notamment le secteur de la santé. Elles ouvrent déjà la voie à d'immenses progrès et suscitent plusieurs espoirs. Ces évolutions nécessiteront, toutefois, d'être pleinement anticipées et accompagnées d'une politique d'ensemble.

◆ Par bien des aspects, les nouvelles technologies ont déjà contribué à modifier le secteur de la santé.

Il s'agit tout d'abord des cartes Vitale (carte détenue par le patient) et CPS (carte du professionnel de santé) qui représentent une réelle avancée pour les assurés (même si la situation demeure contrastée entre les zones rurales, où les généralistes ont massivement adhéré à SESAM-Vitale, et les villes, où les praticiens demeurent plus réservés).

Il s'agit ensuite du développement de la télé-médecine, qui a contribué à modifier la pratique médicale dans les secteurs concernés, autour des médecins qui restent les professionnels incontournables. La surveillance à distance des malades ou des femmes enceintes ainsi permise peut permettre de limiter les déplacements à ceux qui habitent dans des zones rurales isolées.

Il s'agit enfin de l'e-santé, particulièrement précieuse pour ceux qui résident dans des zones éloignées. Il connaît le plus fort développement avec la multiplication des sites proposant une information sur les pathologies, une orientation vers les professionnels de santé, mais aussi conduisant à la consultation plus facile du dossier médical informatisé.

◆ Les nouvelles technologies de l'information et de la communication doivent demeurer des outils au service de tous.

En rapprochant les acteurs et en autorisant, sous certaines réserves, un accès multiple à l'information, les nouvelles technologies bouleversent l'organisation actuelle du système de santé. Elles facilitent, en effet, le travail en partenariat. Elles permettent une intervention coordonnée des différents professionnels de santé auprès du patient. Le malade se trouve alors placé au cœur d'un réseau qui lui garantit l'accès au soins, la coordination de ces soins et la continuité des prises en charge.

Cela revêt, bien sûr, un intérêt particulier en termes d'égalité des territoires, notamment pour les zones rurales isolées qui souffrent déjà souvent d'une offre médicale insuffisante.

L'accompagnement médical mais aussi social des personnes permis par le travail en partenariat est essentiel pour une meilleure prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie.

Cela peut également s'avérer déterminant pour les personnes en situation d'exclusion sociale lorsque les problèmes de santé se cumulent avec de graves difficultés sociales.

Le travail en réseau est, dans bien des situations, une réelle solution d'avenir et de grande efficacité. On regrette qu'il ne soit que trop peu développé. Les nouvelles technologies pourraient contribuer à son essor. Elles représentent ici une formidable opportunité, qu'il nous appartient de saisir rapidement pour consolider et surtout pour accroître le maillage du territoire national en réseaux de santé. C'est l'intérêt de tous.

Ainsi, le maintien et la modernisation des hôpitaux de proximité peuvent être encouragés par le développement de la télé-médecine dans le cadre de réseaux « ville/hôpital ».

◆ Les fortes potentialités de développement des nouvelles technologies dans le domaine de la santé ne doivent pas être exploitées sans le respect d'un certain nombre de garanties.

Certes, la profession d'info-médiaire, qui intervient dans la gestion et l'archivage de données sensibles, se développe. Mais, chaque individu doit pouvoir être assuré de la confidentialité de ses données, de leur non-utilisation à des fins commerciales et de leur sécurisation informatique. Il en va là des droits élémentaires de la personne, auxquels chacun des citoyens devrait être sensibilisé.

Par ailleurs, les nouvelles technologies doivent s'inscrire dans le sens d'un enrichissement de la relation médecin/malade. En aucun cas, elles ne doivent s'y substituer sous peine de déshumaniser, voire d'instrumentaliser des liens qui doivent demeurer personnels. La qualité de la relation qui unit le patient à son médecin doit impérativement être préservée, car elle figure au cœur du bon fonctionnement de notre système de soins.

Les nouvelles technologies sont en train de modifier et vont encore modifier le secteur de la santé. Elles sont porteuses d'avenir et nous devons y adhérer. Mais elles ne sauraient demeurer qu'un outil au service de l'Homme, pour une meilleure prise en charge des patients et pour un meilleur exercice de la médecine. Cela est fondamental.

Groupe de l'artisanat

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication sont une réalité incontournable qui mérite la plus grande attention dès le moment où elles touchent à ce qu'il y a de plus précieux au monde : la santé.

La facilité d'accès aux données médicales rendue possible par le numérique impliquerait, d'après l'Organisation mondiale de la santé, « *de repenser et réorganiser le système d'assistance et de soins en tenant compte non seulement de la mondialisation des échanges mais surtout des spécificités socioculturelles de chaque pays* ».

Pour la France, le fait qu'un institut de recherche britannique classe le système de santé français parmi les premiers en termes de considérations sanitaires, épidémiologiques, démographiques, mais aussi financières et politiques, conforte l'idée de cet avis de préserver sa qualité, son efficacité et sa réputation.

Attaché à la protection des droits individuels de la personne autant qu'à l'accessibilité du réseau de soins pour tous, le groupe de l'artisanat a souhaité faire part de quelques réflexions sur les préconisations de cet avis dont il partage la philosophie autant que le contenu.

Concernant l'essor des nouvelles technologies de l'information et de la communication, il craint que le retard constaté en matière d'équipement informatique des ménages et de recherche - développement en France nuise à la portée des mesures portant sur la télé-médecine, la télé-surveillance autant qu'à celles relatives à l'information des patients ou à la tenue de leur dossier médical.

Compte tenu des multiples implications de l'informatique en matière de santé et surtout des légitimes craintes qu'elles suscitent auprès des néophytes, il est de toute évidence urgent d'appeler l'attention du gouvernement pour assurer rapidement la diffusion aussi large que possible de ces outils, mais surtout leur nécessaire accompagnement.

Vu la diversité des situations rencontrées et surtout les nombreuses inconnues sur l'ampleur et la nature des évolutions, le groupe de l'artisanat apprécie que l'avis mette en avant « *la préservation de la relation de confiance entre les professionnels de santé et leurs patients* », à condition bien sûr de leur en donner les moyens. Il faut entendre par là la poursuite des aides à l'investissement, le financement de l'apprentissage au maniement de ces outils, à la sécurité et aux dimensions éthiques et déontologiques qu'ils impliquent.

Une fois ces techniques acquises, ces professionnels disposeront d'un diagnostic plus performant, leur permettant de contribuer, non seulement à l'amélioration de la prévention, mais aussi à la qualité des soins, et surtout d'exercer pleinement leur nouvelle mission de « *décodeur* » de ces multiples informations mises à la disposition de leur patient.

Compte tenu du risque de développement chez les patients d'un comportement d'hypocondriaque lié à la facilité d'accès aux informations médicales, cette action auprès du corps médical est fondamentale et doit donc prioritairement faire l'objet de la plus large publicité.

Cela suppose effectivement la mobilisation de tous les relais d'information mais parallèlement aussi réalisés l'équipement en haut débit de la France, les infrastructures nécessaires à des prix d'accès à internet plus raisonnables, sans oublier l'implantation de bornes d'accès et les mises en réseau.

Au-delà de ces remarques relatives à la diffusion proprement dite de ces technologies, se posent, avec acuité, un certain nombre de problèmes de sécurité et de responsabilité parfaitement identifiés dans cet avis.

Dans la mesure où la France examine actuellement un projet de loi sur la protection des personnes physiques à l'égard des traitements informatisés des données à caractère personnel, le groupe de l'artisanat estime opportun de solliciter un avis de suite du CES sur ces questions afin d'enrichir la réflexion et de s'assurer notamment que les moyens de contrôle et de sanction dévolus à la CNIL préconisés par cet avis lui soient effectivement attribués.

Pour les autres craintes qui, malheureusement, sont justifiées au regard de l'internationalisation des données, il va de soi que la France doit particulièrement être attentive à ce que l'Europe et même le G8 adoptent rapidement une réglementation identique à celle proposée dans cet avis.

Le groupe de l'artisanat espère que l'encadrement de l'exercice de la profession d'info-médiaires, la prise en compte de l'éthique et la qualité des sites, l'édiction de guides de bonne pratique de la télé-médecine au travers de chartes de référence seront retenus à ces différents niveaux afin de prémunir nos ressortissants d'éventuelles dérives.

Le groupe a voté favorablement cet avis.

Groupe des associations

L'avis qui découle du rapport recueille pleinement notre adhésion. Les deux amendements que nous avons proposés n'apportent que des précisions et ne modifient ni l'équilibre, ni le fond du texte, le vote positif de notre groupe était donc acquis.

Mais il nous semblait naturel de mentionner, concernant les moyens financiers nécessaires pour compléter l'informatisation de l'ensemble des professionnels de santé, l'existence du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) auprès des Unions régionales de l'assurance maladie qui a pour mission d'encourager et de faciliter l'acquisition des équipements. C'est précisément parce que le fonctionnement de ce fonds laisse à désirer, que le bon sens réclame l'amélioration de son fonctionnement dans le respect de la rigueur qui consiste à faire prévaloir l'intérêt général.

Considérant la politique de prévention qui est une des conditions pour mener à bien une vraie politique de santé publique, nous avons souhaité que l'avis rappelle l'existence de ces véritables niches d'information sur la santé qui sont aujourd'hui inexploitées : ce sont les centres de santé locaux, les centres de PMI concernant les enfants et les familles, voire les centres de santé scolaire sur les jeunes, autant de lieux de surveillance de la santé que les nouvelles technologies devraient rendre, à l'avenir, encore plus précieux.

Nous apprécions que l'avis ne cesse de porter en tension ces deux exigences : le nécessaire développement technologique comme source de progrès et d'espoir et la relation humaine entre le patient et le professionnel de santé qui doit demeurer au centre de l'acte médical.

Nous avons hésité à prendre la parole en séance plénière, non par désintérêt pour le sujet ou pour l'avis présenté, mais tout simplement parce que nous avions peu de chose à ajouter et rien à retrancher à l'excellent texte que nous examinons. Mais nous aurions regretté de ne pas avoir saisi l'occasion de la plénière pour dire publiquement notre satisfaction, pour féliciter le rapporteur pour le travail imposant qu'elle a accompli et pour sa qualité d'écoute au cours des travaux de la section.

Groupe de la CFDT

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication, qui ont largement pénétré l'univers de la santé, ont déjà contribué à modifier le système de santé tant dans les rapports entre professionnels que dans ceux qu'entretiennent les malades avec leurs médecins. Leur probable développement rapide, même s'il n'est pas sans risque, offre de réelles chances d'amélioration de l'efficacité du système de santé, de la qualité des soins et de la prise en charge des patients.

L'avis formule de nombreuses propositions auxquelles la CFDT souscrit, particulièrement celles qui visent à placer les patients au centre du système de santé en coordonnant autour d'eux les professionnels et les services qui leur permettent d'être davantage acteurs de leur santé et d'accéder à une offre élargie de soins de qualité. C'est notamment le cas des propositions qui visent au développement des réseaux de soins, des dossiers médicaux numérisés et partagés. Des préalables doivent cependant être satisfaits : l'incitation à une plus grande implication des professionnels, la normalisation des informations de santé, l'agrément des « *info-médiales* » et la garantie que les données de santé ne seront utilisées que dans l'intérêt du patient ou dans le cadre d'une politique de santé publique. A cet égard, l'Union européenne devrait être le lieu d'élaboration d'une réglementation protectrice, ce qui n'exonère pas la France de dispositions immédiates.

Le dispositif SESAM-Vitale, dans sa phase actuelle (transmission des feuilles de soins électroniques), contribue largement à faciliter les relations avec le système de soins de la grande majorité de nos concitoyens. Sa généralisation effective rapide à toutes les professions et à tous les établissements de santé devra permettre d'engager le projet de carte Vitale II et le développement de dossiers médicaux partagés entre patients et professionnels et entre les professionnels. A cet égard, l'avis propose de doter cette carte de « *pointeurs* » permettant l'accès à des informations disséminées entre plusieurs serveurs. La CFDT souhaite que cette voie soit retenue de préférence à un dossier médical complet intégré à la carte car, outre qu'elle permet de stocker plus d'informations utiles à la coordination des soins, elle contribue à mieux sécuriser les dossiers des patients.

Le traitement informatisé des données de santé de la population, par la masse d'informations de qualité dont dispose l'assurance maladie, doit rapidement contribuer, par le codage des actes, à une meilleure connaissance des besoins des populations et à l'évaluation de la qualité des réponses de soins qui leur sont apportées. Cette évaluation indispensable est le préalable à une véritable politique de santé publique, affinée au plus près des réalités régionales.

Attaché au principe de liberté de prescription des médecins, plus encore à l'amélioration du niveau et de la qualité des prestations sociales, le groupe de la CFDT n'exclut pas une utilisation ponctuelle des données individuelles, mais la conditionne à une déontologie résultant d'une large concertation entre professionnels de santé, assurance maladie et pouvoirs publics.

S'agissant enfin des sites « *e-santé* » d'information du public, leur dissémination mondiale interdit toute mesure légale ou réglementaire permettant d'exercer un contrôle de qualité, aussi convient-il de développer des procédures de labellisation de sites de qualité. Un portail d'« *e-santé* » – à partir du réseau de l'assurance maladie – permettrait de garantir au public des informations de qualité et d'initier des politiques de prévention. Enfin, s'agissant des sites français ou d'autres pays de l'Union européenne, la CFDT demande que l'anonymat de ceux qui les consultent soit garanti.

Le groupe de la CFDT a voté l'avis.

Groupe de la CFE-CGC

L'examen de l'avis laisse le groupe de la CFE-CGC perplexe. Il apparaît en effet qu'un certain nombre d'orientations découlent d'une approche insuffisamment précise des besoins, des techniques et des droits existants par ailleurs. Les principales préoccupations pour le groupe sur l'avis auraient dû être plus humaines, moins techniques et plus attentives au patient qu'à l'administration de la santé.

Pour le groupe de la CFE-CGC, il est essentiel que l'utilisation des Nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) se fasse dans le respect de la personne et de sa vie privée, avec pour objectif une amélioration réelle des soins.

Le groupe de la CFE-CGC soutient sans réserve que tout citoyen reste le propriétaire exclusif de son dossier médical. Cette recommandation est conforme aux textes de la loi « *informatique et libertés* » qui ont été renforcés par la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002. En effet, le dossier médical doit bénéficier de toutes les dispositions légales traitant de la protection de la vie privée des personnes et des fichiers nominatifs.

Le groupe de la CFE-CGC ne peut accepter en l'état la proposition de l'avis concernant la conservation du dossier médical. Lorsque le patient demande la suppression d'une donnée de son dossier, celle-ci doit être définitivement éliminée sans qu'il soit fait mention de cette suppression. L'existence d'une telle mention pourrait amener le praticien à interroger le malade sur ce manque, démarche qui irait à l'encontre de l'objet de cette suppression. Le « *droit à l'oubli* » dont dispose tout citoyen et *a fortiori* tout patient est primordial. *A contrario*, le groupe ne pense pas que le praticien pourrait être rendu responsable pour n'avoir pas tenu compte d'une donnée qui ne figure pas dans le dossier.

La consultation du dossier médical reste aussi problématique, tout comme l'est le transfert d'un dossier d'un médecin de ville à un autre. Deux raisons principales à cette situation. En premier lieu, l'usage, mais aussi et surtout un manque récurrent de moyens. En effet, combien de services hospitaliers disposent d'un outil permettant de dupliquer un dossier médical ? Or, les règles imposées par la mise en œuvre des lois informatique et libertés s'appliquent depuis plus de vingt ans aux fichiers informatiques, mais aussi à tout fichier quel qu'en soit le support. En plus, depuis le 4 mars 2002, la remise au patient de son dossier complet est obligatoire. S'il ne suffit pas de faire des lois, il faut également se donner les moyens matériels de les mettre en œuvre.

La nature des informations à archiver demeure également une question délicate. Alors que l'on constate couramment qu'un simple changement de praticien ou d'hôpital entraîne une nouvelle série d'examen, le groupe de la CFE-CGC s'interroge sur la pertinence de disposer de dossiers santé complets sur plusieurs années comme le propose l'avis.

Toujours dans le domaine du stockage du dossier médical, l'avis fait référence à un nouveau type de prestataire de services : les « *info-médiaires* ». Il est impératif que cette profession soit strictement réglementée. Il aurait donc fallu définir plus exactement leurs rôles, les limites de leurs responsabilités et surtout, en matière d'agrément, qui le donne, selon quels critères et toujours avec quels moyens ?

L'e-santé est aussi une de nos préoccupations. Dans ce domaine, la formation et l'information de l'internaute sont primordiales. Il convient d'éduquer les usagers à l'utilisation d'internet. L'Etat est en premier lieu concerné par l'éducation. Au même titre que l'éducation civique, il appartient aux parents et à l'école de développer très tôt, chez l'enfant, le sens critique et la notion du doute. Les médias doivent remplir leur devoir d'informer. Les associations de consommateurs ont également un rôle primordial à jouer.

Sur le problème de la gratuité des sites et de leur financement, il faut être conscient qu'à l'exception des sites associatifs, la majorité des sites gratuits vivent de publicité et de statistiques. Il est toujours envisageable d'interdire aux sites français de rechercher le profil de leurs utilisateurs. Cela n'empêchera pas à tous les autres de le faire et probablement, à terme, d'encourager la délocalisation des sites français. La panacée pourrait être ailleurs. En effet, l'adresse d'un internaute n'est pas une adresse postale et son identité au sein de l'internet peut n'avoir aucun rapport avec son état civil. Si l'internaute prend quelques précautions, il sera bien difficile de violer sa vie privée. Enfin, il lui est facile de changer d'identification d'internet. Sur tous ces points, la CNIL a publié, le 8 mars 2001, une note de synthèse instructive.

Concernant la télé-médecine, il est incontestable que, si l'on veut que ces techniques soient correctement utilisées par les professionnels de santé, cela implique une formation au cours des études, mais également tout au long de la vie : formation au contenu, mais aussi à l'utilisation. A ce propos, comme le suggère l'avis, le groupe de la CFE-CGC est attaché à la bonne relation patient-soignant. La qualité des soins est liée à la qualité de cette relation. Il s'ensuit que cela exige que la formation de toutes les professions médicales prenne cet élément et ces évolutions en considération.

Il faut également souligner que l'utilisation des NTIC par les professions de santé n'est pas sans risque. La sécurité des fichiers de données nominatives constitués à cette occasion est perfectible. Le cryptage des données, argument marketing des vendeurs de progiciels, n'apporte qu'une protection illusoire et, en tous cas, insuffisante. Trop souvent, les données cryptées et les clés de cryptage sont sur le même support. En mars 1999, la CNIL a édité un guide à l'attention des professions libérales de santé. Il est regrettable qu'il n'en ait pas été fait mention dans l'avis.

Le groupe de la CFE-CGC est particulièrement attaché à la mise en œuvre du dispositif SESAM-Vitale. L'utilisation actuelle de la carte Vitale relève plus de la monétique que de la santé à proprement parler. Sa généralisation comme moyen de remboursement est un progrès considérable que le groupe de la CFE-CGC se plaît à souligner.

Enfin, le groupe de la CFE-CGC regrette que le rôle, le fonctionnement et les prérogatives de la CNIL ne soient pas davantage connus du grand public. Une véritable politique de respect des libertés individuelles dans le domaine de la santé comme ailleurs passe inévitablement par un renforcement des moyens de la CNIL, non seulement dans le domaine de l'audit, mais aussi dans celui de la communication.

Le groupe de la CFE-CGC s'est abstenu lors du vote.

Groupe de la CFTC

Le rapport et l'avis présentés représentent un important et bon travail. Ils se situent dans un contexte très contrasté où les usagers éprouvent des difficultés à s'informer et à s'orienter à l'intérieur du système de santé, où des disparités géographiques des services de soins demeurent, où enfin, les réticences de certains praticiens constituent un frein majeur au développement des NTIC.

Comment ne pas être interpellé devant la résistance du secteur conventionnel face à l'introduction de la carte Vitale ? Comment ne pas être stupéfait en constatant l'insuffisance de l'interopérabilité des systèmes informatiques des centres hospitaliers régionaux universitaires ? Comment ne pas déplorer la faiblesse de l'information en matière de prévention ou l'absence d'une véritable politique de santé publique ?

Il est temps d'adopter une autre vision du développement de ces NTIC, de leurs potentialités, comme des enjeux et des responsabilités qu'elles impliquent. La CFTC soutient donc les huit propositions qui sont faites dans cet avis.

Oui à l'encouragement au développement de la télé-médecine et à la généralisation du système SESAM-Vitale, à condition d'être suffisamment sécurisé.

Oui à la coordination des acteurs de santé et au développement du travail en réseau. Pour la CFTC, une vraie coordination assurant la meilleure prise en charge du patient et la continuité des soins doit passer par une revalorisation du rôle et du statut du médecin de famille. Les NTIC permettront également d'élargir et d'enrichir le colloque singulier entre le patient et son médecin.

Oui à la confidentialité du dossier médical, mais à une double condition : d'une part, que l'utilisateur puisse véritablement accéder à ses propres dossiers et, d'autre part, que les données personnelles puissent également être utiles à l'amélioration du système de soins pour la famille et plus largement pour une meilleure politique épidémiologique. De plus, il conviendrait de mieux cerner la notion de propriété en ce domaine.

Oui à la protection de l'utilisateur de l'e-santé, sans oublier d'aider les praticiens dans une réelle appropriation des outils.

Oui à une politique de développement des NTIC qui conforte l'égalité entre les usagers et entre les praticiens.

Oui aux propositions relatives à la prévention, à la politique de santé publique et à l'encadrement de la fonction d'« *hébergeur* », en espérant aussi que ce qui est dit au sujet du dossier médical ne reste pas lettre morte.

L'avis comporte de bonnes propositions, claires, solides, équilibrées et de bon sens. Certes, la CFTC aurait préféré que, dans la formulation de certaines d'entre elles, on se montre plus ferme et déterminé. Cependant, comme le rapporteur, la CFTC considère qu'il est important de donner la priorité au dialogue, à l'adhésion volontaire et responsable, plus efficaces que l'opposition frontale ou l'imposition autoritaire d'une décision.

La CFTC a voté l'avis.

Groupe de la CGT

Les technologies de l'information ont déjà très largement investi les domaines de la santé. Leurs développements prévisibles constituent un « *fait de société* » qui recèle des enjeux importants.

Trois grands domaines d'application, la télé-médecine, les sites médicaux et l'informatisation du système de santé et de Sécurité sociale sont identifiés. Ces technologies modifient les conditions d'exercice des professionnels de santé, posent la question des responsabilités des usagers, appellent à une vigilance accrue sur leurs modes d'utilisation et sur les garanties liées au respect de la personne.

- Favoriser la diffusion maîtrisée des technologies de l'information et de la communication est une nécessité quand elle répond à des objectifs d'amélioration de la qualité des soins ou de meilleure connaissance épidémiologique, et non pas de renforcement de la maîtrise comptable.

C'est sur ces bases que la télé-médecine peut et doit être encouragée.

Les compétences et les activités des professionnels doivent pouvoir, dans ce cadre, être rémunérées et la voie conventionnelle privilégiée.

L'informatisation des hôpitaux et des professionnels de santé doit s'inscrire dans un cadre cohérent, sur la base de cahiers des charges rigoureux et contrôlés ; les financements nécessaires doivent être dégagés.

Sur la généralisation et les développements ultérieurs du système SESAM-Vitale et des cartes à puces, nous approuvons les précautions du projet d'avis, en particulier sur le contenu de son volet médical.

Nous partageons la démarche équilibrée du projet d'avis sur le codage des actes et des pathologies. Il doit viser, dans un cadre anonyme, une analyse plus pertinente des besoins en matière de santé et une meilleure évaluation de la réponse à ces besoins. Il ne faudrait pas utiliser ces données sur des bases nominatives et de contrôle des assurés sociaux et des professionnels de santé.

- Si le développement de réseaux organisés peut, dans certains cas, s'avérer souhaitable, c'est le travail en réseau qu'il convient de favoriser dans la pratique quotidienne des professionnels de santé et les technologies d'information et de communication peuvent y concourir.

La coordination des acteurs de santé pose inévitablement la question du dossier médical. Le consentement du patient doit être explicite. L'obligation et la contrainte doivent être rejetées.

Il importe que la profession d'« *info-médiaires* », appelée à se développer, soit soumise à un agrément, que ses activités répondent à un cahier des charges rigoureux et que des sanctions lourdes, y compris pénales, puissent être infligées en cas d'infraction. Des prolongements à l'échelle communautaire devraient être envisagés.

- S'agissant du développement de l'e-santé, nous convenons qu'il serait illusoire de penser pouvoir en brider le développement ; l'égalité d'accès à ces dispositifs reste cependant à réaliser. Des mesures d'encadrement strictes doivent assurer au mieux la protection des usagers ; les propositions du projet d'avis y concourent.

Il convient de favoriser l'émergence de sites publics d'e-santé. L'Etat et les institutions de la Sécurité sociale peuvent jouer un rôle déterminant et constituer des pôles d'excellence et de référence pour les particuliers et pour les professionnels.

L'ensemble des propositions du projet d'avis forme la trame cohérente de la politique qu'il conviendrait, dans notre pays, de mettre en œuvre en ce domaine.

Le groupe de la CGT a voté l'avis.

Groupe de la CGT-FO

Le groupe de la CGT-FO tient à remercier Madame Jeannette Gros pour la qualité de son travail et de son écoute. Elle a su, par son travail et au travers de l'expérience qui est la sienne à la présidence du conseil d'administration de la Mutuelle sociale agricole, mener à bien la réalisation de cet avis.

La CGT-FO a toujours attaché beaucoup d'importance aux enjeux que représentaient les nouvelles technologies de l'information et de la communication pour la société en général, le monde du travail et, bien sûr, pour la santé en particulier. Dès 1978, la CGT-FO, à la CNAMTS, a su mesurer les potentialités que pourrait recouvrir la mise en place de nouveaux outils pour l'assurance maladie et ainsi jeter les bases de ce qui allait devenir SESAM-Vitale.

L'avis mesure parfaitement les progrès déjà réalisés grâce aux nouvelles technologies de l'information et de la communication. Qu'il s'agisse de la télé-médecine ou de l'informatisation du système de santé, ces progrès sont donc indéniables ; ils offrent eux-mêmes de nouvelles perspectives qui relevaient de la fiction il y a encore quelques années.

Cependant l'argument souvent utilisé de la « *modernité* » ne doit pas nous conduire à signer un « *chèque en blanc* » à toutes ces évolutions ou bien à refuser de soulever les questions qui se posent sur ces sujets. Des risques majeurs existent. Concernant la liberté individuelle en particulier, l'avis ne les élude pas ; ils les a, au contraire, intégrés dans les huit axes de propositions qui le constituent.

La CGT-FO tient à rappeler qu'elle reste profondément attachée à la relation privilégiée des médecins et du patient. Ce colloque singulier doit rester l'élément central de la consultation. Le patient doit pouvoir choisir son médecin et le praticien conserver sa liberté de prescrire.

Néanmoins, en ce qui concerne les perspectives de changement à venir en termes de rapport entre les praticiens et les malades, nous exprimons ainsi nos réserves sur la prétendue infaillibilité de la cryptologie protégeant la confidentialité. Force ouvrière restera extrêmement vigilante quant aux dérives dans l'utilisation des informations.

La CGT-FO considère qu'il est nécessaire d'établir un cadre législatif international protégeant les assurés sociaux contre les aléas d'une automédication en ligne scientifiquement non avérée et servant principalement des intérêts commerciaux sans rapport avec notre approche de la prise en charge des soins - et de la qualité de ceux-ci.

Ainsi, développé par ailleurs, la CGT-FO est favorable au développement et à la mise en place de Vitale II et à son utilisation pour améliorer la coordination des professionnels de santé. La confidentialité du dossier médical, la sécurité des outils d'information et de communication ne devront bien sûr, et en aucun cas, être sacrifiés sur l'autel de la « *modernité* ».

Enfin, comme le souligne l'avis, il est primordial que le secteur public prenne une place prépondérante dans l'information de santé publique et la prévention.

Pour l'ensemble de ces raisons, le groupe de la CGT-FO a voté le projet d'avis.

Groupe de la coopération

Le groupe de la coopération a apprécié la qualité de l'avis qui démontre, avec beaucoup de pédagogie, que les potentialités des nouvelles technologies de l'information peuvent et doivent être mises au service de la santé. L'avis constitue une réponse aux réticences suscitées par ces évolutions technologiques en prônant une régulation éthique, juridique et technique.

Le groupe de la coopération partage avec le groupe de la mutualité, les préoccupations sur la sécurisation des données, l'égalité entre les personnes, la protection des usagers et les espoirs suscités par la télé-médecine. Il considère que les nouvelles technologies de l'information peuvent être un facteur de progrès dans le domaine de la santé. Le groupe est particulièrement attaché à deux propositions :

- la mise en place de la carte Vitale II doit être effective ; elle permettra de poursuivre l'effort engagé en matière de simplification des

procédures, d'une meilleure fluidité de la gestion des feuilles de soin, d'une information efficace sur le suivi médical du patient grâce au système d'« *index pointeur* » préconisé dans l'avis. Concernant le contenu de cette carte Vitale, une étroite concertation entre l'Etat, les professionnels de santé, les usagers et les organismes de protection sociale est en effet nécessaire ;

- le développement de la télé-médecine dont les potentialités sont considérables : télé-consultation, télé-expertise, télé-surveillance des patients, télé-chirurgie. Seront ainsi améliorés tant les conditions de diagnostic que les soins.

Ces deux objectifs doivent s'articuler avec une réflexion au niveau international et notamment européen. Le projet de carte santé européenne a ainsi fait l'objet de discussions lors du récent sommet de Barcelone.

Le groupe de la coopération soutient l'idée que l'accès aux nouvelles technologies de l'information doit être « *universel* » :

- couverture de l'ensemble de la population, y compris des plus défavorisés ;
- couverture de l'ensemble du territoire, y compris le milieu rural. Le réseau à haut débit ne couvre pas l'ensemble du territoire, et l'équipement informatique est loin d'être généralisé, que ce soit chez les usagers ou les professionnels de la santé. Dans les zones rurales, les nouvelles technologies doivent, non pas se substituer, mais venir en complément d'une médecine de proximité.

D'une façon générale, le groupe de la coopération soutient donc l'idée d'une modernisation de la politique de la santé - dont les nouvelles technologies de l'information sont un élément - qui sera bénéfique tant aux patients qu'aux professionnels.

Groupe des entreprises privées

Le groupe des entreprises privées tient à féliciter le rapporteur pour son avis qui constitue l'aboutissement d'un travail sérieux, quasi exhaustif, qui a permis de rendre intelligible un sujet complexe et d'identifier clairement les orientations à prendre.

Le sujet de cette saisine est important dans la mesure où l'objectif est d'améliorer les soins apportés aux malades et de favoriser le dialogue malade/professions de santé.

Il convient d'énoncer un préalable en se plaçant dans la perspective de la personne malade : n'oublions jamais la dimension psychologique qui sépare la personne en bonne santé de la personne malade. Ce sont en effet toujours les personnes en bonne santé qui veulent réguler la situation du malade au nom du cartésianisme, tandis que le patient malade se trouve dans une situation d'appréhension et de besoins psychologiques bien différents.

L'avis souligne justement que les nouvelles techniques, aussi performantes soient-elles, ne devraient jamais remettre en cause les liens essentiels de confiance entre le malade et son médecin.

Prenons toujours garde également de ne pas trop rationaliser les relations malades/médecins. Elles risqueraient sinon d'aboutir inmanquablement à un transfert de responsabilité vers le malade et à la réduction de l'acte médical à celui de simple prestation de service. C'est la personne malade qui, *in fine*, en serait la victime.

Par ailleurs, l'accession du malade à son dossier ne saurait être dans son principe remise en cause. Or, dans l'état actuel des choses, de nombreuses personnes ne peuvent y avoir accès : celles souffrant de troubles mentaux, celles en situation d'exclusion, et une grande partie des personnes âgées peu formées et/ou peu intéressées par l'informatique. Tous devraient pouvoir avoir accès à leur dossier par des intermédiaires compétents de leur choix.

Le rapporteur a clairement souligné l'aspect concret des perspectives extraordinaires offertes par ces nouvelles techniques. Il convient, dans le prolongement de cet avis, que le pouvoir politique s'engage courageusement dans leur promotion. Il ne faudrait pas que l'« opération Lindbergh » reste une remarquable exception. Certaines innovations électroniques françaises ont été bien souvent exploitées par d'autres nations. Et comment oublier, par exemple, que notre pays est l'un des moins bien équipés en matériel performant d'imagerie.

Enfin, il nous paraît indispensable d'attirer l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité de saisir cette opportunité introduite par les NTIC pour construire une véritable politique de santé.

Le groupe des entreprises privées a voté l'avis.

Groupe de la mutualité

L'influence des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le domaine sanitaire se manifeste déjà fortement sous des formes très diverses. Ces technologies peuvent profondément améliorer la qualité du système sanitaire dans deux domaines :

- l'utilisation des TIC comme outil d'accès à la connaissance ;
- la coordination entre l'ensemble des acteurs, pour une meilleure gestion du système de santé.

Le groupe de la mutualité estime qu'il ne serait pas souhaitable que les possibilités nouvelles, qui peuvent profondément changer le fonctionnement du système de soins et la manière de l'utiliser, soient éclipsées par des perspectives porteuses d'avenir, mais probablement pas généralisables à court ou moyen terme. Certaines possibilités techniquement bien maîtrisées, comme l'amélioration des diagnostics par la transmission d'images numérisées ou le développement du double avis médical facilité par la transmission des données, pourraient être rapidement généralisées. Mais ces changements, simples d'un point de vue technologique, nécessitent un regard critique sur l'organisation du système, parce qu'ils touchent aux conditions d'exercice, à l'accès et à la transmission d'information, à la gestion administrative ou à la gestion du risque.

Dans un contexte marqué par l'explosion des connaissances, le développement des technologies de l'information et de la communication est la seule possibilité pour les professionnels de maîtriser l'accès aux savoirs. L'accès à des outils d'aide à la décision est d'autant plus indispensable que la moitié des connaissances acquises au cours de la formation initiale d'un médecin sont périmées au bout de dix ans, et seuls les outils informatiques sont aujourd'hui susceptibles d'intégrer la complexité des données médicales disponibles et de les rendre utilisables.

Le groupe approuve la nécessité de favoriser l'élaboration de chartes permettant d'apprécier l'éthique et la qualité des sites grand public. La même exigence doit être formulée vis-à-vis des outils à disposition des professionnels qui doivent pouvoir apprécier le niveau de preuve de telle ou telle information et distinguer une donnée validée d'un simple consensus professionnel. Une telle exigence suppose la création d'un véritable réseau de la connaissance dont l'organisation est impensable sans les technologies de l'information et de la communication.

L'autre préoccupation du groupe de la mutualité est la coordination entre les acteurs. Une plus grande adhésion des professionnels à la gestion du système de santé, une responsabilité partagée entre tous les acteurs, et notamment les usagers, et une meilleure gestion du risque sont des objectifs nécessaires qui supposent un système d'information partagé. Mais ce n'est pas la juxtaposition d'outils, fussent-ils de pointe, qui produira un système d'information de santé répondant au besoin de l'ensemble des acteurs... et à l'intérêt général.

L'architecture des systèmes d'information doit intégrer les bouleversements récents, tels les réseaux de soins qui décloisonnent les pratiques médicales entre les secteurs ambulatoires et hospitaliers, entre le sanitaire et le social, ou encore la CMU qui transforme les rapports entre professionnels de santé, régimes obligatoires et régimes complémentaires.

Ces changements, qui suscitent des difficultés quotidiennes de gestion, illustrent la nécessité de bâtir une architecture cible souple et réactive, pour permettre aux acteurs du système de s'adapter.

Au moment où la gestion du risque devient une priorité, le groupe estime que la mutualité peut contribuer à cette gestion du risque pour la part qui lui revient. Cette association à la gestion du risque passe par l'accès, et la possibilité de traiter des données médico-administratives rendues anonymes. Elle est indispensable à la bonne utilisation des ressources, mais aussi pour garantir l'accès aux soins pour tous.

Le développement des TIC ouvre des solutions dès lors que les choix stratégiques seront posés avec suffisamment d'anticipation et pour contribuer à une meilleure qualité du système de santé, à une meilleure relation de confiance renforcée entre professionnels de santé et personnes malades, ainsi qu'à une implication plus active de l'utilisateur dans sa propre santé.

Le groupe de la mutualité a voté positivement.

Groupe de l'Outre-mer

Le groupe de l'Outre-mer trouve beaucoup d'aspects pertinents au rapport et au projet d'avis qui peuvent évidemment s'appliquer aux régions et aux populations qu'il représente.

Toutes les potentialités recensées concernant la télé-médecine trouveraient naturellement leur application Outre-mer. En effet, nos départements et territoires sont, en quasi-totalité, des îles éloignées, dont tous les points ne sont pas d'un accès facile, et où la population est parfois clairsemée, ce qui rend plus difficile et incomparablement plus coûteux le principe d'égalité des malades face aux soins. Le caractère enchanteur des îles Marquises n'empêche pas plus qu'ailleurs les grossesses à risques qui nécessitent une surveillance, et bien des malades de Mayotte pourraient avoir besoin d'un suivi médical que leur éloignement interdit. Il n'est pas plus confortable d'avoir une pathologie grave dans la forêt guyanaise qu'en haute montagne.

Les praticiens de toutes nos régions apprécieraient certainement les possibilités de télé-diagnostic, télé-encadrement, télé-staffs et télé-surveillance que décrit bien le rapport.

Plutôt que de multiplier les équipements lourds, coûteux par définition, de mobiliser des praticiens bien formés pour quelques cas dont la survenue sera aléatoire mais toujours possible, de se livrer à des transports de patients eux aussi fort coûteux et quelquefois dangereux, les possibilités offertes par la télé-médecine apparaissent bien prometteuses, sans parler du rêve qui prend corps de télé-médecine spatiale par satellite (TSS). Rêvons donc que s'il a été possible à une équipe américaine de pratiquer une opération à distance sur une patiente européenne, cela pourra se rééditer vers l'Outre-mer.

Plus prosaïquement, la télé-médecine spatiale par satellite est bien adaptée aux situations d'isolement, pour les cas des solitaires ou lors de catastrophes naturelles, que peuvent connaître nos départements et territoires.

Mais, comme le souligne à maintes reprises le rapport, un tel développement ne peut s'envisager en dehors d'un projet global de santé publique, piloté ou étroitement coordonné par les pouvoirs publics.

A la puissance étatique reviennent bien sûr les grands projets, les grandes infrastructures, notamment la participation au projet européen Galileo qui permettra de fonder la TSS, mais aussi les outils en matière de couverture du territoire par le haut débit, comme l'avait bien souligné le rapport du Conseil économique et social traitant de ce sujet.

Aux agences régionales de l'hospitalisation ensuite de définir le projet global de leur territoire et la structuration des moyens disponibles ou à constituer ; aux exécutifs locaux d'y contribuer et de définir, avec l'Etat, les possibilités de coopération régionale que ces nouvelles opportunités vont offrir.

Il sera sans doute utile que les populations civiles ne soient pas oubliées dans ces projets, et le groupe de l'Outre-mer a été sensible au souci du projet d'avis d'assurer une parfaite information et compréhension des patients et des usagers. Les modalités de cette association sont fort variées ; mais il ne paraîtrait pas absurde que les Conseils économiques et sociaux régionaux soient consultés sur le sujet.

Le groupe de l'Outre-mer a été sensible également aux questions abordées, concernant l'e-santé et la structuration de l'information à destination du grand public. Puisque les portails de santé, ouverts par les opérateurs les plus divers, vont à l'évidence se multiplier sur l'internet, il convient, comme le souligne le projet d'avis, de favoriser l'élaboration de chartes permettant d'apprécier l'éthique et la qualité des sites visités. Déjà, des réseaux de soins mis en œuvre par des moyens privés français s'organisent en Guadeloupe, en Martinique comme en métropole : il n'est pas porté de jugement sur leur qualité professionnelle et de sécurité ; mais il convient d'être vigilant.

Certes, l'internet abolit les distances, et la consultation d'un site américain ou australien est la même, de Paris, de Fort-de-France ou de Nouméa ; mais l'approvisionnement en produits proposés par de tels sites est incomparablement plus facile quand on est à Fort-de-France ou à Nouméa ; et ce n'est pas à la Poste ou aux diverses messageries de vérifier les autorisations de mise sur le marché des produits ainsi distribués.

Le groupe de l'Outre-mer approuve les autres aspects de l'avis, qu'il a voté.

Groupe des personnalités qualifiées

M. Didier Robert : « Si notre pays a fait des progrès significatifs au niveau de la couverture sociale, nous demeurons encore extrêmement inégaux dans notre rapport à la santé. Entre une personne qui sait se soigner et une personne à qui la vie a appris à ne voir le médecin que lorsqu'elle ne peut plus « *tenir debout* », il existe, dès le départ de la vie, un écart d'espérance de vie considérable. Et comment accepter que, dans les milieux les plus démunis, nous rencontrions si peu de personnes âgées ?

C'est pourquoi le rapport et l'avis sont d'une extrême importance. L'avis formule des propositions pertinentes. J'ai noté en particulier l'importance du travail des professionnels en réseau, la nécessité d'aboutir à un maillage de réseaux de soins sur tout le territoire, la formation des usagers à leurs nouvelles responsabilités. L'avis traite aussi des risques qu'ils ne faut pas sous-estimer, le risque principal étant de mettre encore plus à l'écart ceux qui le sont déjà. En effet, si rien n'est fait, ces nouvelles technologies reproduiront les inégalités existantes. Mais, malgré tout cela, c'est de la chance qu'elles représentent dans leur aspect source d'informations et d'autonomie dont je voudrais dire quelques mots.

Dans nos actions de terrain, nous avons observé que l'informatique peut être le détour qui conduit des personnes vers de nouveaux domaines d'intérêt, vers des prises de conscience, vers des apprentissages. Par exemple, dans un atelier informatique, fréquenté par plusieurs personnes très démunies, venues

après un long cheminement, peut-être pour se changer les idées ou s'informer de l'actualité, qu'observons-nous ? Un homme qui se plonge actuellement dans des sites traitant du bien-être, une femme qui retient très vite les commandes sur le clavier de l'ordinateur, mais demande qu'on l'aide à trouver un lieu pour se remettre à la lecture. Surtout, l'atelier est fréquenté par deux hommes à la rue, qui ont à plusieurs reprises interrompu brutalement des traitements à l'hôpital ; et bien, ils participent à l'atelier presque chaque semaine, pour le moment, afin d'envoyer des « mails » à des personnes avec qui ils ont repris des contacts. Car à chaque personne est proposée une adresse informatique. Qui penserait qu'un atelier informatique puisse devenir un lieu de rendez-vous, un moyen, pour des personnes à la rue, de renouer un contact avec d'autres, et finalement avec elles-mêmes ? Nous constatons aussi que l'ordinateur pénètre dans certaines maisons de personnes très démunies, au risque de provoquer l'indignation de ceux qui se scandalisaient naguère de voir la télévision dans des maisons où il n'y avait pas toujours de quoi manger. Mais, même si l'utilisation des ondes radio permettra bientôt un accès à internet à très bon marché, sans efforts considérables pour combler le fossé culturel, les plus démunis n'y accéderont pas.

Je vous ai donné des exemples qui montrent que cet accès est possible, qu'il peut provoquer des ruptures dans l'engrenage de l'exclusion, à condition d'être créatif, surtout dans la relation humaine, mais aussi dans la conception de sites très visuels et conçus avec les personnes qui devront les utiliser. Mais, vous l'avez compris, cette utilisation novatrice de l'informatique par des publics en difficulté est loin d'être immédiate, évidente, automatique. Dans ce domaine crucial de la santé, il faut que les propositions de l'avis demandant la multiplication sur le terrain de lieux conviviaux d'accès à ces outils se concrétisent vraiment dans les lieux publics, les lieux de soins, dans les écoles, où il y a encore tant à faire. Il y a également place pour de nombreux emplois d'accompagnement de ces matériels. L'information ne suffit pas, il faut des hommes avec les machines pour offrir, à ceux qui n'osent pas essayer, la liberté que procurent ces machines. Nous tous, qui avons une grande liberté dans de nombreux domaines, nous nous inquiétons des risques d'atteinte à cette liberté que représentent les nouvelles technologies. Mais réalisons-nous que l'accès à l'information sur internet comme l'accès à son dossier médical sont de nouveaux espaces de liberté devant lesquels nous ne sommes absolument pas égaux ? Tout ce qui donne de la liberté à un être humain contribue à casser l'exclusion. C'est pourquoi j'aimerais tant que nous partagions ensemble cette hantise que tous accèdent à ces nouvelles technologies, surtout quand l'enjeu est de respecter sa propre santé, de cesser de mourir avant l'heure. Mais, pour cela, il faut une volonté politique durable de mettre en œuvre les moyens financiers et humains significatifs qui associent les acteurs économiques, les professionnels de la santé, les professionnels de l'éducation, et bien sûr du social. Ce n'est qu'ensemble que nous y arriverons. C'est ainsi que m'apparaît la mobilisation nécessaire autour de l'application de ce rapport que j'ai voté ».

Groupe des professions libérales

Le groupe des professions libérales tient à exprimer à Madame le Rapporteur toute sa satisfaction. Elle a contribué avec beaucoup de compréhension à nuancer un rapport d'une très grande complexité, et un avis qu'il votera.

Le groupe des professions libérales est d'accord sur l'ensemble. Cependant, en tant que représentant des professionnels de santé libéraux, il lui faut exprimer certaines préoccupations. La section, au cours de ses travaux, a su mettre en lumière l'aspect humain qui doit demeurer dans les rapports entre malades, médecins et praticiens traitants. Le rapporteur a pris en compte les observations qui se sont exprimées sur cette indispensable relation de confiance.

Pour les professions libérales, les nouvelles technologies de l'information appliquées à la santé doivent concourir avant tout à améliorer cette relation si essentielle. Par nature, les professionnels de santé sont tous scientifiquement formés et ne peuvent refuser le progrès dès lors qu'il améliore le sort de leurs semblables. Mais ils veulent considérer ces nouveaux moyens avant tout comme des moyens techniques au service des praticiens, des malades, des organismes d'assurance-maladie pour rendre plus efficiente une politique de santé enfin tournée vers la prévention et le développement des connaissances.

Ils ne peuvent pas dissocier le travail que la section a réalisé de la loi relative aux droits des malades que le Parlement a adoptée le 22 mars dernier. L'utilisation des nouvelles technologies doit désormais s'inscrire dans les dispositions de cette loi : respect de la vie privée, secret professionnel, protection des données médicales, participation des usagers, mais aussi en tenant compte de la compétence des praticiens, de la responsabilité civile de leurs actes, et par conséquent de leur liberté de prescrire après avoir posé en toute conscience un diagnostic et préconisé un traitement. L'évolution des nouvelles technologies de l'information implique aussi des devoirs d'information des caisses d'assurance, par une mission générale d'information des assurés sociaux en vue de leur faciliter l'accès aux soins et à la protection sociale.

Le groupe des professions libérales voudrait insister sur la responsabilité civile des praticiens quelles que soient les technologies, quel que soit le support de la conservation des données médicales sur papier ou sur fichier électronique, quelle que soit par conséquent la lecture qu'ils feront du passé de leur malade, quel que soit le partage des informations. Ce sont les praticiens traitants au bout du compte qui auront à prendre, avec conscience, responsabilité et compétence, les décisions. Bien sûr, cela ne pourra se faire qu'avec le consentement éclairé de malades de plus en plus informés, parfois surinformés, quelquefois même mal informés. Si la loi et les nouvelles technologies peuvent donner les moyens de prendre les décisions médicales qui s'imposent en pleine connaissance de cause du malade, offrant une plus grande possibilité d'économies médicalisées, alors de grands progrès seront faits. Le rapport et l'avis présentés aideront à mieux faire comprendre ces nouvelles relations. Pour le groupe des professions libérales, le plus difficile sera de prendre confiance dans ces tiers médiateurs

techniques qui pourront s'immiscer dans une relation qui, jusque là, ne relevait que du colloque singulier.

Pour le groupe des professions libérales, demeure une inquiétude de gestion et d'hébergement des dossiers électroniques médicaux. Malgré la qualité des préconisations, les professionnels libéraux ne sont pas encore tout à fait rassurés. Il ne faudrait pas non plus croire que l'apport de toutes ces nouvelles technologies fera gagner du temps. Cette gestion sera sans doute chronophage et l'on peut s'interroger sur le temps qu'imposeront ces nouvelles obligations au détriment du temps thérapeutique. Tout cela aura un coût en temps et en équipement. Rien n'est réellement prévu en matière de prise en charge de ce temps, à une époque où l'on connaît une crise au sein même du monde de la santé, des revendications légitimes de revalorisation tarifaire dans un environnement où la réduction du temps de travail entre dans les mœurs.

Madame le Rapporteur a constamment tenu compte des remarques émises à l'égard de l'exercice quotidien des professionnels de santé. Cependant, on risque de demander beaucoup aux professionnels de santé et aux médecins de famille. C'est leur vocation, certes, d'être au service de leur prochain, mais il ne faudrait pas qu'à la suite de trop de mesures destinées à s'opposer à ce qu'il était convenu d'appeler le pouvoir médical, ils en arrivent un jour à ce qu'ils soient obligés - tant les obligations seront grandes - de présenter au Conseil économique et social une saisine sur les droits des professionnels de santé.

Groupe de l'UNAF

Le groupe de l'UNAF tient à remercier Mme Jeannette Gros pour la qualité du travail conduit avec une courtoisie souriante et une patience pédagogique, dans un domaine encore peu familier. Les familles, à la fois usagers du système de soins, acteurs et éducateurs de santé, ont pris conscience des enjeux de l'entrée dans la société en réseau et de l'accélération du développement des nouvelles technologies de l'information. Leurs associations se mobilisent et se veulent résolument partenaires. Trois points ont retenu particulièrement l'attention du groupe de l'UNAF :

La modification de la relation patient/professionnel de santé. Les nouvelles possibilités d'information offertes par le réseau induisent de nouvelles responsabilités des patients, mais aussi des professionnels de santé ; responsabilités qui doivent être accompagnées par une formation adaptée des professionnels de santé (en formation initiale et continue), et par des campagnes de sensibilisation/information à destination de tous les usagers, notamment les plus faibles et les plus vulnérables. La mise en place de dispositifs garantissant la qualité des informations accessibles à tous, et leur contrôle, est de première urgence, tant au niveau national qu'au niveau européen.

Les nouvelles perspectives d'exercice de la médecine et de fonctionnement des réseaux de soins ouvertes par la télé-médecine et les possibilités de communication et d'information. Les perspectives d'innovation permanente dans les technologies de diagnostic et de thérapeutique peuvent améliorer considérablement la coordination et les conditions d'exercice des divers intervenants professionnels de santé et des professionnels de l'action

médico-sociale. L'UNAF adhère à la proposition de replacer la personne au cœur des dispositifs, dans une approche globale de son bien-être, permettant ainsi une qualité supérieure de sa prise en charge.

La gestion des données médicales. De nouvelles responsabilités sont confiées au patient par la récente loi sur le droit des malades concernant la communication de tout ou partie de son dossier médical et la conservation des données qu'il contient. Il est essentiel d'être extrêmement attentif à l'utilisation qui pourrait être faite de telles données, aux conditions de stockage, de cryptage et de confidentialité. Des dispositifs spécifiques de co-régulation éthique doivent être mis en place et une véritable nouvelle profession partenaire du système de santé doit être définie : les « *info-médiataires* », qu'il convient de clairement identifier et de soumettre à un cahier des charges rigoureux. Ils devront assurer la traçabilité du système et jouer un rôle de médiation entre tous les acteurs, dans le respect de la confidentialité des données. Ce point aurait mérité d'être davantage développé dans l'avis, dans le souci d'une meilleure anticipation et d'une volonté d'innovation.

Enfin, le groupe de l'UNAF formule trois vœux :

- ***mieux reconnaître la place des familles comme acteurs de santé et partenaires du système de soins***, et leur permettre de siéger à part entière, avec voix délibérative, dans les conseils d'administration des différents organismes d'assurance maladie ;
- ***renforcer, dès l'école primaire, l'éducation à la santé***, en aidant chaque enfant, chaque jeune, à se construire comme gestionnaire de sa santé et partenaire du système de soins offert par la société en réseau ;
- ***engager une nouvelle réflexion plus prospective et plus innovante, centrée sur la personne***, en qualité d'usager du système de santé, en invitant à la même table les professionnels et les gestionnaires du système de santé, des experts et des représentants de la société civile.

Le groupe de l'UNAF s'est prononcé en faveur de l'avis.

Groupe de l'UNSA

L'avis se fonde sur un rapport très documenté, enrichi d'une contribution de la section des activités productives, de la recherche et de la technologie sur « *La télé-médecine spatiale par satellite* ».

Il s'emploie à répondre précisément à la commande de la saisine. Avec un louable souci d'efficacité, ses propositions pragmatiques reposent sur le réel, prennent en considération ses limites, ses tensions, ses contraintes.

La plupart ont pour objet de proposer les moyens et les méthodes pour rendre effectives des dispositions dont les orientations sont déjà définies par la loi et la réglementation. Il en va ainsi de tout ce qui concerne le droit de la personne et la confidentialité du dossier médical, la protection de l'utilisateur de la santé et sa préparation à ses nouvelles responsabilités, l'égalité des usagers et des territoires, la coordination des acteurs de santé.

La proposition de revoir les modalités de rémunération des professionnels de santé face aux nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) afin qu'elles articulent consultation individuelle et travail en réseau est très cohérente. La méthode du forfait est une voie fertile qui mérite d'être creusée.

Ce qui est dit sur la formation aux NTIC des professionnels de santé est bon. Le projet d'avis ne précisait pas que celle-ci devait leur être dispensée tout au long de leur formation. Limitée à un moment de la formation initiale, en début par exemple, elle s'avèrerait factice. L'UNSA a déposé un amendement qui a été retenu et qui comble cette lacune.

A propos de l'interminable débat autour du dossier médical - sa constitution, son stockage, sa consultation, son partage - et de la carte Vitale - son contenu, son statut, sa fonction - l'avis envisage - choix ou résignation ? - que le dossier médical soit confié à des « *info-médiaires* », hébergeurs privés, dont la profession devrait être solidement encadrée par la loi et la justice. La carte Vitale, dans cette hypothèse, ne serait qu'un « *index pointeur* », une clé d'accès au dossier. Les tensions entre acteurs de santé plus que les difficultés techniques rendent, sans doute, cette solution inévitable. Il faudra beaucoup de vigilance de la part des pouvoirs publics pour garantir aux patients la confidentialité de leur dossier.

L'avis n'échappe pas à l'alinéa rituel qui se tourne vers l'école. Cette fois, c'est pour éduquer au système de santé et aux modalités de sa prise en charge. Certes, dans l'empilement des multiples tâches que déversent sur l'école tous ceux qui traitent de quelque question sociale que ce soit - comme si l'école pouvait prendre en charge à elle seule tous les problèmes de la société - l'éducation à la responsabilité de la santé n'est pas la moins pertinente, mais qui peut le faire, et avec quels moyens ? Initié par l'UNSA, un amendement précise : « *Cette éducation à la responsabilité de la santé nécessite impérativement que les pouvoirs publics dotent enfin l'Education nationale et les établissements de formation d'un service de santé et des moyens conformes à la mission sanitaire et éducative qu'ils leur demandent d'exercer* ».

L'UNSA a voté cet avis de grande qualité qui remplit toutes les conditions pour être opérationnel.

RAPPORT

**présenté au nom de la section des affaires sociales
par Mme Jeannette Gros, rapporteur**

INTRODUCTION

Les Nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC), connaissent, depuis maintenant plusieurs décennies, un développement très rapide qui touche un nombre croissant de secteurs.

Cette évolution, qui, par essence, revêt une dimension mondiale, a considérablement renforcé la place tenue dans notre société par la connaissance, l'éducation, l'information et la communication ; les Français se sont adaptés à cette nouvelle donne, qui modifie progressivement de nombreux aspects de leur vie quotidienne.

Dans le domaine de la santé, cet essor des nouvelles technologies de l'information et de la communication est perceptible à trois niveaux :

- la télé-médecine va modifier très profondément – et ses premiers effets sont déjà sensibles – les conditions d'exercice médical des professionnels de la santé et leurs relations avec leurs patients ;
- le développement du réseau internet, dont l'usage se répand, se traduit par la multiplication des sites d'e-santé et des services qu'ils proposent aux internautes, ainsi que par la contribution de systèmes de gestion de dossiers de patients en ligne ou dématérialisés ;
- l'informatisation du système de santé a conduit également au déploiement de cartes à puces (carte Vitale et cartes des professionnels de santé – CPS) qui permettent d'assurer la télétransmission des feuilles de soins, et pourraient offrir à moyen terme d'autres services.

Les progrès induits par ces technologies offrent un moyen privilégié d'améliorer le service rendu et l'efficacité de notre système de soins ; pour autant, ils posent, en matière de santé, de multiples questions d'ordre juridique et déontologique, qui s'ajoutent aux interrogations générales que peuvent susciter, à l'échelon national et international, les NTIC.

Aussi, le 10 septembre 2001, M. Lionel Jospin, Premier ministre, a-t-il saisi le Conseil économique et social pour recueillir son avis sur cette question de la santé et des nouvelles technologies de l'information.

Si la description exhaustive des différentes applications existant dans le domaine de la santé ne relève pas de cette saisine, notre assemblée s'efforcera de préciser ce que recouvrent les grands domaines d'application en matière de santé, les bouleversements qu'ils sont susceptibles d'apporter et les enjeux qu'ils comportent en matière de respect des règles éthiques et déontologiques, d'évolution du système de soins, de formation des acteurs et d'amélioration des procédures.

Ce n'est en effet que par la pleine prise en compte de ces dimensions que le développement des technologies de l'information et de la communication pourra être mis au service de la santé de nos concitoyens.

C'est dans cette perspective, et sur la base des constats et analyses du présent rapport, que s'inscrivent les propositions formulées dans l'avis du Conseil économique et social.

CHAPITRE I

LES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ SONT DÉJÀ UNE RÉALITÉ QUOTIDIENNE

De très nombreuses applications informatiques se sont développées depuis dix ans dans le domaine de la santé. De ce point de vue, l'expression « *nouvelles* » technologies de l'information et de la communication pourrait paraître abusive, si l'accélération constante des progrès enregistrés dans ce secteur n'apportait pas en permanence des outils et des fonctionnalités nouvelles.

Mettant en jeu l'ensemble de ces nouvelles technologies de l'information et de la communication, ces applications entraînent déjà des bouleversements visibles dans le comportement des acteurs de santé.

I - LA MULTIPLICITÉ DES APPLICATIONS DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION AU DOMAINE DE LA SANTÉ

Les applications qui sont aujourd'hui développées s'inscrivent, de façon schématique, dans trois grands domaines. Il s'agit, pour reprendre l'ordre de présentation retenu par la saisine gouvernementale, de la télé-médecine, de l'e-santé et du développement des cartes à puces.

A - LA TÉLÉ-MÉDECINE

Issue de la révolution numérique et de l'explosion des technologies de l'information et de la communication, la télé-médecine permet, depuis plus d'une décennie, la pratique d'activités médicales à distance. Initialement réservée à un petit cercle d'initiés, la télé-médecine a d'abord connu une période de scepticisme liée à des lenteurs d'adaptations techniques, mais aussi socioculturelles. Aujourd'hui, en raison des progrès rapides des technologies adaptées à la télé-médecine, celle-ci a acquis opérabilité et performance. Sa crédibilité s'en trouve ainsi renforcée, d'autant plus qu'elle assure progressivement une assise planétaire.

Elle a reçu, au cours des derniers mois, un écho médiatique important. A titre d'exemple, les interventions chirurgicales menées à distance par certaines équipes médicales (telles que l'intervention chirurgicale pratiquée sur une patiente de Strasbourg, en septembre 2001, par une équipe médicale située à New York¹) ont bénéficié d'une large couverture par les médias.

¹ Cette intervention a été réalisée, depuis les Etats-Unis, par le professeur Jacques Marescaux, assisté de son équipe de l'Institut de recherche contre les cancers de l'appareil digestif (IRCAD). La patiente était hospitalisée au CHU de Strasbourg.

Ces interventions, pour exemplaires qu'elles peuvent être des progrès engendrés par la télé-médecine, ne doivent pas masquer les autres réalités – plus quotidiennes mais non moins riches de potentialités – de la télé-médecine, notamment dans trois types de services rendus : les services d'application courante visant à la prise en charge quotidienne du patient, le télé-diagnostic et les services d'exception en situations extrêmes.

Ainsi, le rapport remis, en mai 2000, au Premier ministre par le professeur Régis Beuscart¹, souligne la diversité des domaines d'application de la télé-médecine : « *La télé-médecine, au sens classique du terme, permet à plusieurs professionnels de santé de communiquer pour favoriser la prise en charge d'un patient dans le cadre d'une démarche diagnostique ou thérapeutique. [...] La télé-médecine des professionnels de santé consiste en une communication inter-professionnelle strictement limitée au monde des médecins, infirmières, kinésithérapeutes et autres professions spécialisées pour augmenter leur expertise, leur savoir-faire ou mettre en commun leurs compétences* ».

1. De nouveaux outils de communication

Les domaines d'application les plus importants dans lesquels la télé-médecine s'est développée peuvent être, pour reprendre les éléments de définition apportés par le professeur Régis Beuscart, regroupés en cinq catégories principales.

Le « télé-diagnostic » regroupe les « *services diagnostiques fournis par des groupes de spécialistes aux établissements éloignés qui n'ont pas d'experts sur place* ». Il s'agit donc d'une participation de professionnels distants, d'un point de vue géographique, à un diagnostic réalisé par un ou plusieurs professionnels présents auprès du patient. Lorsque ce télé-diagnostic s'opère par interventions synchrones de différentes équipes, on parle le plus souvent de co-diagnostic. Par exemple, une étude de faisabilité a été menée, en 2001, par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité et le ministère de la Justice, afin d'examiner ce que la télé-médecine pourrait apporter en vue de l'amélioration de la prise en charge sanitaire des détenus.

Le « télé-encadrement » établit « *une relation entre un spécialiste et un médecin généraliste, une infirmière* ». Dans le cadre des réseaux, les exercices multi-disciplinaires sont appelés à se développer de plus en plus. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication peuvent constituer un support idéal à la mise en relation des différents métiers autour du patient et à leur meilleure coordination. En permettant la prise en charge locale, dans de bonnes conditions de qualité et de sécurité des soins, elles peuvent même stimuler l'emploi local et jeter un pont entre le sanitaire et le social. La prise en charge des personnes âgées dépendantes à domicile fournit déjà l'exemple de ces complémentarités d'acteurs.

¹ In le rapport du professeur Régis Beuscart, remis au Premier ministre, en mai 2000, intitulé « *Les enjeux de la société de l'information dans le domaine de la santé* »

Les « **télé-staffs** » permettent « *entre professionnels de santé des relations de collaboration basées sur le partage d'expertise, la gestion en commun de dossiers médicaux, la mise en route de protocoles de soins, la prise en charge coordonnée de patients au sein de protocoles (cancérologie, gynécologie, cardiologie, SIDA)* ». Il s'agit donc de nouvelles modalités de partage de l'information et de communication entre des professionnels pour répondre ensemble à la situation médicale d'un patient.

La « **télé-surveillance** » autorise « *le recueil de paramètres de surveillance pratiqué à domicile ou dans un centre de soins primaires et permettant éventuellement une intervention à distance sur des objets contrôlés* ». Il s'agit cette fois d'un outil de rapprochement d'un ou plusieurs professionnels de santé, d'une part, et d'un patient distant, d'autre part, sur une application particulière. Par exemple, une équipe de professionnels pourra assurer le contrôle régulier de la tension artérielle d'un patient, voire de son électrocardiogramme à son domicile, et donc au plus près de ses conditions habituelles de vie, sans qu'il ait à se déplacer. De même, il est aujourd'hui possible d'augmenter le nombre de patients pouvant bénéficier, en toute sécurité, de dialyse à domicile.

La télé-surveillance peut faciliter le maintien à domicile d'un nombre plus important de malades, notamment les personnes âgées ou lourdement handicapées ou encore certains malades chroniques, en assurant une surveillance à distance, relayée par des structures médico-sociales ainsi que par des établissements de soins.

La « **télé-chirurgie** » est également en passe de réaliser des progrès considérables.

Ainsi, l'assistance chirurgicale à distance d'un médecin expert est désormais possible grâce au développement des réseaux à haut débit entre les établissements.

De même, grâce à la reconstitution virtuelle d'organes en trois dimensions à partir d'images numérisées et grâce aux progrès de la robotique médicale, la chirurgie à distance exercée par l'intermédiaire d'un robot va rapidement dépasser la phase expérimentale dans laquelle elle se situe actuellement.

Plusieurs centaines d'applications sont aujourd'hui opérationnelles en France, comme en témoignait déjà le document « *Cartographie des applications de télé-santé/télé-médecine 2000 en France* », établi par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) au ministère de l'Emploi et de la Solidarité en 2000¹. Ce type de consultations à distance s'impose dans de nombreuses disciplines : cardiologie, obstétrique, gynécologie, oncologie, dermatologie et radiologie (notamment neuroradiologie). Par exemple, en

¹ Document à consulter sur le site : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/index_cart_tel.htm

obstétrique, la surveillance à distance de grossesses à risques par la télé-médecine permet d'éviter aux femmes enceintes résidant en zone éloignée des déplacements inutiles et de décider de manière optimale le transfert des grossesses à risques. De même, en neuroradiologie, les consultations à distance de données d'imagerie permettent de transférer à bon escient vers les Centres hospitaliers universitaires (CHU) les patients relevant d'indications neuro-chirurgicales avérées.

2. Des développements internationaux

S'il convient de raison garder et de ne pas céder à une certaine forme de « *science-fiction médicale* », on note d'ores et déjà des applications internationales de la télé-médecine.

L'annexe technique au présent rapport, rédigée sur la base de la contribution établie par le professeur Alain Pompidou au nom de la section des activités productives, de la recherche et de la technologie, présente de façon détaillée les avancées que pourra constituer la télé-médecine spatiale par satellite (TSS). Celle-ci permettra notamment une gestion médicale plus appropriée en situations de crise (conflits, catastrophes naturelles), en cas d'accidents de la route ou dans des situations extrêmes. En épidémiologie, ces technologies pourraient être largement utilisées pour suivre, par exemple, l'évolution de certaines maladies endémiques dans des zones difficiles. Plus largement, l'échange d'informations médicales sera fortement facilité, au niveau planétaire, par l'existence de banques de données ou par l'interrogation à distance des professionnels les plus compétents.

Il convient toutefois de souligner que ces potentialités ne seront pas en mesure d'apporter partout une solution réelle aux dramatiques problèmes sanitaires des pays en développement et des pays moins avancés qui ne disposent souvent ni des infrastructures nécessaires, ni du personnel suffisant pour pouvoir bénéficier de manière significative des nouvelles technologies de l'information et de la communication.

En effet, l'accès à internet est actuellement très inégalement réparti, même si certaines évolutions laissent espérer une réduction de la fracture numérique (à titre d'exemple, en Corée du Sud, sur 47 millions d'habitants, 50 % seront connectés à internet d'ici 2005). D'après l'Organisation pour la coopération et le développement économique (OCDE), 80 % de la population mondiale n'a pas accès au téléphone, moins de 2 % est connectée à internet, parmi lesquels 57 % en Amérique du Nord contre 0,5 % sur le continent africain.

3. La formation par l'intermédiaire des nouvelles technologies de l'information et de la communication

La **formation médicale** constitue un autre terrain d'application en devenir pour ces nouvelles technologies.

Quelques facultés de médecine mettent à profit déjà les nouvelles technologies de l'information et de la communication pour développer leur enseignement médical initial. Elles utilisent ainsi le développement de contenus sur CD-Rom et sur internet, les photocopiés en ligne, les serveurs de ressources, les portails... Le concept d'« *université virtuelle* » est déjà une réalité et

plusieurs développements de formation à distance ont vu le jour. A titre d'exemple, l'Université médicale virtuelle francophone associe ainsi divers centres universitaires (notamment Rennes, Nancy, Rouen, Paris V et VI, Marseille, Lille et Grenoble), pour produire des socles de contenus médicaux en ligne sur le net à l'intention des professeurs et des étudiants en médecine. Elle bénéficie pour ce faire du concours financier du ministère de la Recherche¹.

En matière de formation continue, la visio-conférence est aujourd'hui un moyen privilégié, car il permet de conserver la dimension humaine et relationnelle de la formation. Elle permet des réunions de praticiens (staffs) sans déplacement coûteux en temps et en moyens financiers. Ces télé-formations sont communément pratiquées en obstétrique, gynécologie, cardiologie, oncologie, ou dans le domaine du traitement des handicaps. De même, la possibilité de suivre à distance une opération chirurgicale permet la formation en résolvant les problèmes d'hygiène et d'organisation de l'espace opératoire liés à la présence d'observateurs.

Au quotidien, l'accès aux banques de données (protocoles de soins, médicaments, toxicologie, maladies rares...) et aux banques d'images peut déjà, en l'état actuel, enrichir la connaissance du médecin de ville, du praticien à l'hôpital. Dans les années qui viennent, de véritables programmes de formation continue pourraient de même être mis en œuvre au travers d'internet, et contribuer ainsi à favoriser l'actualisation permanente des connaissances des professionnels de santé.

L'exemple des Etats-Unis fait toutefois apparaître que c'est bien vers une complémentarité enseignement traditionnel/enseignement virtuel qu'il convient de s'orienter. Plus avancés que la France en matière de formation virtuelle, les Etats-Unis adoptent aujourd'hui des modules de formation plus équilibrés et laissant une part plus importante à l'enseignement traditionnel.

B - L'E-SANTÉ OU « CYBER-MÉDECINE »

L'e-santé est sans doute le domaine qui connaît actuellement le plus fort développement. Un nombre très important de sites de santé proposés sur internet a vu le jour depuis une dizaine d'années. Toutefois, après une phase de développement tous azimuts, il semble qu'une phase de transition se mette en place. Il convient de souligner que la progression de l'équipement informatique internet des ménages n'a pas connu le développement massif qui était attendu : il atteignait, en 2000, 12 % des ménages, contre 7 % en 1999, soit un niveau très inférieur à celui des États-Unis et des principaux pays européens (42 % aux États-Unis, plus de 40 % en Suède, au Danemark, aux Pays-Bas). En revanche, 38 % des personnes de plus de 15 ans ont utilisé internet en octobre 2001 (à domicile ou ailleurs)².

Le développement de l'offre, notamment dans le secteur concurrentiel et marchand, paraît tendre, et il convient de s'en réjouir, vers son « *âge de raison* », s'orientant vers une offre de meilleure qualité, plus concentrée, mieux ciblée.

¹ Entretien du rapporteur avec MM. Staccini et Richelme, le 19 décembre 2001. L'Université virtuelle est consultable sur le site : <http://www.umvf.prd.fr>

² Ces chiffres sont tirés du tableau de bord du commerce électronique établi, en novembre 2001, par la Mission pour l'économie numérique du ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie.

Utilisant essentiellement les technologies de l'internet, ces applications favorisent l'accès du grand public et des patients à une information immédiate, internationale et sans obstacles ni médiation à l'information médicale. En outre, elles leur permettent désormais d'effectuer des opérations commerciales en ligne. Ainsi, plusieurs catégories de sites peuvent, de façon schématique, être identifiées.

1. Les portails santé

Les portails santé répondent à des modalités techniques identiques à celles des portails qui se sont développés dans les autres domaines. Ce sont des sites généraux, qui proposent des liens organisés de manière thématique ainsi que des services, tels que des annuaires de sites, des fonctions de recherche, des articles et documents¹. Ils peuvent être orientés vers le grand public et/ou vers les professionnels de santé².

Parmi les services les plus couramment disponibles pour les professionnels, on retrouve :

- des informations, le plus généralement commentées, portant sur l'actualité médicale et scientifique ;
- des logiciels médicaux, des renseignements sur du matériel informatique et des conseils d'utilisation ;
- des informations sur du matériel médical ;
- des ouvrages ;
- des forums de discussions entre praticiens ;
- des liens vers des sites sélectionnés.

Le grand public peut trouver sur ces sites :

- des informations sur les pathologies, organisées par spécialité, dont la qualité est parfois inégale ;
- des éléments d'orientation vers des professionnels spécialisés et vers les réseaux associatifs ;
- des données relatives à leur éventuelle prise en charge sociale.

2. L'e-santé interactif

Les applications interactives de l'e-santé connaissent également un développement rapide.

En effet, un grand nombre de sites offrent des avis médicaux spécialisés pouvant parfois aboutir à de véritables télé-consultations. Il s'agit cette fois d'apporter à un patient une réponse ponctuelle sur une question de santé qui lui est particulière (ou qui concerne l'un de ses proches).

¹ Audition de M. Laurent Alexandre, président de Medcost, le 12 décembre 2001, devant la section des affaires sociales.

² Le Conseil économique et social, dans l'étude de la section des affaires sociales intitulée « *Cinq mille maladies rares, le choc de la génétique – constat, perspectives et possibilités d'évolution* », rapportée par M. Bernard Barataud, en septembre 2001, a eu l'occasion de souligner l'apport important que peuvent représenter de tels sites, en particulier dans le domaine des maladies rares.

Cette procédure demande une interactivité forte entre le consultant et le consulté. Aussi met-elle principalement en œuvre des techniques de messagerie et de vidéo interactive.

Elle ne doit en aucun cas se substituer à la relation directe patient-médecin. De ce point de vue, il convient de rappeler que la télé-consultation reste aujourd'hui interdite en France. Le problème est donc bien la frontière à établir entre la délivrance d'une information générale sur un problème médical, d'une part, et une consultation qui conduirait à établir un diagnostic à distance, d'autre part.

3. Le commerce électronique

Comme dans de nombreux autres domaines, le commerce électronique connaît un grand développement dans le domaine de la santé.

C'est, bien entendu, le cas aux Etats-Unis, où le commerce électronique de médicaments se développe de façon très rapide. Ainsi, le secteur de santé sur internet devrait atteindre plusieurs milliards de dollars de chiffre d'affaires en 2003 (le secteur de la santé pèse 1 000 milliards de dollars aux Etats-Unis, soit l'équivalent du PIB français). Les sociétés qui ont investi ce marché rencontrent un grand succès auprès des investisseurs et passent des alliances avec les grands acteurs du monde de la santé et du web.

Le consommateur américain, dans un système où il n'existe pas d'encadrement spécifique de la vente de produits pharmaceutiques par le biais de l'officine, y trouve l'avantage d'une simplification de ses achats. Il peut ainsi recevoir à domicile non seulement des vitamines et des produits d'hygiène ou de parapharmacie, mais aussi des produits pharmaceutiques.

Déjà, aux Etats-Unis, l'e-pharmacie représente 25 % des délivrances de médicaments. Il convient de rappeler que, dans ce pays, l'e-commerce se substitue essentiellement à une délivrance par téléphone ou courrier.

En Europe, le développement de la pharmacie électronique se fait beaucoup plus lentement. En effet, les obstacles législatifs sont, dans un souci louable de protection des patients, très nombreux. En France, le Code de la santé publique précise les conditions d'exercice de la pharmacie : seul un pharmacien peut vendre des médicaments ; la délivrance entre le pharmacien et le patient doit être directe et s'accompagner d'une fonction de conseil. En outre, la législation française interdit la publicité auprès du grand public sur les médicaments remboursables. De même, les habitudes culturelles conduisent, et il faut s'en féliciter, le patient à préférer le conseil d'un médecin et d'un pharmacien à des procédures d'auto-médication porteuses de graves risques pour la santé.

Ainsi, il apparaît que l'Institut national de la consommation ou les associations de consommateurs font encore rarement l'objet de saisine par des consommateurs.

Toutefois, la vente en ligne de la parapharmacie et des compléments alimentaires est sûrement appelée à connaître une croissance importante en France, si l'on se réfère à ce qui se passe aux Etats-Unis, où la parapharmacie pourrait connaître une augmentation de près de 700 millions de dollars de chiffre d'affaires entre 1998 et 2002, les compléments alimentaires de plus de 400 % ! Il

convient de déplorer que des patients, assurément mal informés des risques sanitaires graves qu'ils encourent, « *important* » de façon non réglementée des produits pharmaceutiques non disponibles – ou non autorisés – en France. Difficilement quantifiable étant donné qu'il emprunte la voie postale, ce commerce illicite paraît, aux dires de la direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes du ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie, se développer en France.

4. Un outil de dialogue entre les professionnels

Internet a vu se développer, au cours des dernières années, un nombre important de sites sur lesquels les professionnels de la santé dialoguent sur l'environnement de leur profession.

Certains de ces sites concernent très directement l'informatisation de la profession et proposent aux praticiens des conseils et des équipements dans le domaine de l'informatique.

Par ailleurs, paraissent se multiplier les sites de dialogue « *militant* » entre professionnels, sous la forme de « *chat* » et forums ou salons de discussion. Y sont abordées toutes les questions touchant à l'exercice de la profession.

Ces outils offrent aux professionnels, notamment libéraux, un moyen de rompre l'isolement dans lequel ils se trouvent souvent et d'engager des discussions directes avec leurs confrères.

C - LES CARTES DE SANTÉ ÉLECTRONIQUE, LE RÉSEAU SANTÉ SOCIAL, LE DOSSIER MÉDICAL INFORMATISÉ

L'informatisation des médecins libéraux et le développement à l'échelle nationale du projet SESAM-Vitale ont été prévus dans les ordonnances d'avril 1996, sur la base d'un processus expérimental engagé de nombreuses années auparavant : « *Au 31 décembre 1998 au plus tard, les professionnels, organismes ou établissements dispensant des actes ou des prestations remboursables par l'assurance maladie doivent être en mesure, chacun pour ce qui le concerne, d'émettre, de signer, de recevoir et de traiter des feuilles de soins électroniques ou documents assimilés conformes à la législation. A la même date, tout bénéficiaire de l'assurance maladie doit avoir reçu une carte électronique individuelle* ».

1. Un objectif initial : la télétransmission des feuilles de soins électroniques

L'objectif premier de ce processus d'informatisation des professionnels de santé a été de promouvoir la télétransmission des Feuilles de soins électroniques (FSE) vers les caisses d'assurance maladie. Cette télétransmission est permise par l'utilisation de deux cartes à puces : la carte détenue par le patient (carte Vitale) et la Carte du professionnel de santé (CPS).

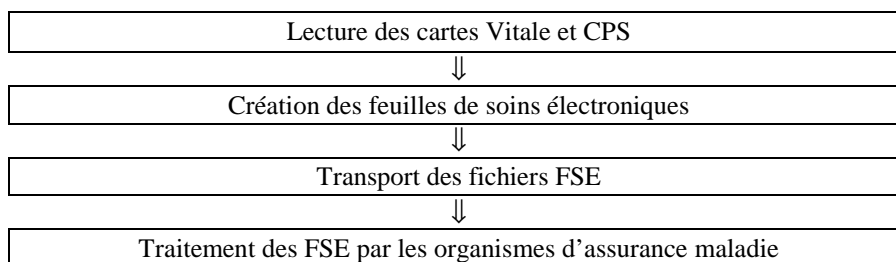
Le projet d'une carte électronique des assurés sociaux, envisagé dès 1978, a été élaboré par la Caisse nationale d'assurance maladie en septembre 1983¹.

¹ La CNAMTS a engagé, dès 1986, une expérimentation autour de six caisses primaires. La MSA et la CANAM s'y sont associées la même année.

Baptisé SESAM (Système électronique de saisie de l'assurance maladie), il est devenu « *SESAM-Vitale* » dans le cadre d'un groupement d'intérêt économique (GIE) créé le 3 février 1993. Cette structure s'est vu confier l'étude, la conception, la normalisation, la mise en œuvre et la promotion du système SESAM-Vitale, de la carte Vitale et des services associés.

La carte Vitale s'insère dans un système plus global de gestion et de transmission d'informations dans lequel interviennent également la carte des professionnels de santé et la feuille de soins électronique.

Fig. 1 : Le fonctionnement actuel du dispositif SESAM-Vitale



Le système SESAM-Vitale repose donc sur un double système de cartes à microprocesseurs destinées à sécuriser les transactions.

Le Groupe d'intérêt public-Carte de professionnels de santé (GIP-CPS) a été créé par les pouvoirs publics au mois de février 1993. Il a pour objet de créer les conditions garantissant l'indépendance et la responsabilité des différents acteurs du secteur sanitaire et social dans l'utilisation des cartes électroniques. Il assure ainsi concrètement l'émission et la gestion d'une carte de professionnel de santé ainsi que des fonctions d'autorité d'enregistrement et de certification.

La carte Vitale est une carte à puce remise à l'assuré social. Elle contient les informations relatives aux droits à l'assurance maladie de l'assuré et de ses ayants droit. Elle ne contient pas, dans sa version en cours de développement, d'informations médicales concernant l'assuré.

La carte du professionnel de santé valide la transaction électronique.

Le professionnel de santé introduit, en début de journée, sa carte CPS dans le lecteur et saisit son code personnel. La carte CPS permet un contrôle d'accès aux informations privées de l'assuré, à un réseau ou à des bases de données médicales. Après une consultation ou un acte médical, le professionnel de santé lit la carte Vitale du patient au moyen de son lecteur. Il peut ainsi vérifier, sur la base d'une information fiable quant à l'état civil et au numéro d'immatriculation de l'assuré, les droits à l'assurance maladie de ce dernier. Il crée une feuille de soins électronique au moyen de son logiciel et des informations de la carte Vitale. Le logiciel intégré dans le lecteur de cartes chiffre les données privées du patient et signe électroniquement la FSE. Cette signature garantit l'intégrité des données entre le moment de la signature et le traitement de la FSE par la caisse d'assurance maladie. En fin de journée, le logiciel agréé rassemble les feuilles de soins électroniques en lots, les met en forme et les télétransmet vers l'organisme d'assurance maladie.

2. Une simplification des procédures

L'objectif de SESAM-Vitale est double. D'une part, instrument de simplification administrative, il est destiné à améliorer les procédures de paiement et de remboursement entre les organismes de protection sociale, les patients et les professionnels de santé. Ce système permet en particulier de réduire les délais de paiement des professionnels de santé et des prestataires. De même, il améliore considérablement le service rendu aux usagers et à leur famille, notamment par une diminution notable des délais de remboursement et par un mécanisme efficace et global de tiers payant. Ce point mérite d'être souligné car il est gage d'un meilleur suivi des prescriptions par le patient, qui a moins d'obstacles financiers à surmonter.

D'autre part, il peut permettre une meilleure fluidité du traitement des feuilles de soins, et donc une réduction des dépenses de traitement de celles-ci pouvant utilement faire l'objet d'une réaffectation sur d'autres missions (contact avec les assurés, les professions médicales et paramédicales...). L'impératif de gestion s'impose rapidement au vu des chiffres : près d'un milliard de feuilles de soins traitées par an, avec une augmentation annuelle estimée à 5 %.

A ces deux objectifs, s'est ajoutée une perspective supplémentaire : celle de constituer un premier élément d'une informatisation plus complète du système de santé en général.

La télétransmission des feuilles de soins électroniques est maintenant, après une mise en place plus lente que prévue, une réalité. Le nombre de feuilles transmises est en constante progression ; le taux de télétransmission des FSE est de 30 % aujourd'hui en moyenne. 60 % des médecins utilisent la carte Vitale et les organismes d'assurance maladie ont reçu 30 millions de FSE en septembre 2001, par le biais de la télétransmission, contre 13 millions un an auparavant.

Il convient de noter que la situation demeure contrastée selon les régions. L'Est, le Nord, une partie du Sud-Ouest progressent de façon notable. Ainsi, 79 % des médecins sont entrés dans le système SESAM-Vitale à la CPAM d'Épinal et 73 % à celle de Pau. En revanche, un généraliste seulement sur quatre est entré dans ce dispositif à Paris ou en région parisienne ; les spécialistes, qui génèrent des frais plus élevés, ont adhéré plus lentement au dispositif pour des raisons multiples (en particulier des appréhensions fortes quant au respect du secret professionnel) ; cette situation contribue hélas à pénaliser les familles les plus modestes, qui doivent attendre plus longtemps des remboursements parfois élevés.

De ce point de vue, on observe un net contraste entre les zones rurales, où les généralistes ont massivement adhéré au nouveau système, et les villes, où les praticiens, en particulier les spécialistes, demeurent très réservés.

En outre, le développement de l'informatique, d'internet, l'augmentation du nombre des professionnels de santé équipés individuellement en micro-ordinateurs permettent d'envisager des innovations rendues par ailleurs nécessaires par l'évolution des offres de santé et des demandes des patients.

Ainsi, le pourcentage de médecins libéraux utilisant un dossier médical informatisé dans leurs pratiques quotidiennes avoisine 30 %.

Ce sont les pharmaciens qui, actuellement, sont les mieux informatisés, puisque les logiciels d'officine leur permettent, outre la gestion des tiers-payants, la gestion de leur stock et les commandes.

En revanche, l'informatisation hospitalière est, pour l'heure, dans la très grande majorité des cas, limitée à la gestion administrative et financière. Moins de 10 Centres hospitaliers régionaux universitaires (CHRU) se sont dotés d'un véritable Système d'informatisation hospitalier (SIH) leur permettant à la fois de gérer le dossier du patient, les demandes et les résultats d'actes de biologie ou d'examen complémentaires et les rendez-vous pour consultations.

3. Le Réseau santé social

Le Réseau santé social (RSS) a été mis en place avec, pour objectif initial, les transferts sécurisés des FSE.

Ce réseau relie les professionnels de santé (médecins, auxiliaires médicaux, pharmaciens...), les établissements de soins et les organismes d'assurance maladie. D'autres acteurs sont également appelés à utiliser ce réseau ; il s'agit notamment d'institutions, telles que l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSPS), des régimes complémentaires et des prestataires de services divers.

Le réseau de transmission des données utilise la technologie et les protocoles internet. Mais, sur le plan technologique, il s'apparente à un réseau « *intranet* » reliant les régimes obligatoires et complémentaires et les gros établissements de soins et à un réseau « *extranet* » pour les professionnels de santé.

D'après le GIP-CPS, au 1^{er} décembre 2001, plus de 41 600 professionnels de la santé étaient abonnés au RSS, sur 90 700 utilisant la télétransmission.

Tel qu'il était conçu au départ, le réseau était appelé à des développements ultérieurs, selon des modalités techniques qui restaient à définir. Le transport des FSE ne devait représenter qu'un élément du trafic. Une autre partie pouvait être générée par un ensemble de services en ligne que l'on peut classer en quatre catégories principales :

- des services liés à l'exercice interactif de la médecine (annuaires de praticiens, participation à des études pharmacologiques et épidémiologiques, télé-médecine, consultation de dossiers de patients hospitalisés, participation à des réseaux de soins) ;
- des services liés à l'activité médicale (aide au diagnostic, bases de données sur les interactions médicamenteuses, sur l'imagerie médicale, actualité, congrès...) ;
- des services personnels (informations socioprofessionnelles, messagerie individuelle, agenda personnalisé) ;
- des plates-formes d'orientation vers les sites et les forums de l'internet médical dans le monde entier.

II - L'INFORMATIQUE DE SANTÉ BOULEVERSERA LES COMPORTEMENTS DES ACTEURS DE SANTÉ

Les nouvelles technologies ont ainsi déjà envahi de nombreux domaines de la santé. Elles vont continuer à se développer, et ces nouveaux développements auront des incidences, aussi certaines que difficilement quantifiables, sur les comportements des acteurs de la santé, qu'il s'agisse des usagers, des professionnels de la santé, des pouvoirs publics et des organismes de la protection sociale. Ces derniers ne devront pas rester à l'écart de ces développements.

A - DE NOUVEAUX MODES D'EXERCICE POUR LES PROFESSIONS DE SANTÉ

Les professionnels de santé, et partant les patients, tireront inévitablement bénéfice, dans un avenir très proche, de l'apport des nouvelles technologies de l'information et de la communication, qui contribueront sans doute à une amélioration globale de l'efficacité du système de soins. Plusieurs bénéfices sont déjà perceptibles.

La communication à distance permet de faire appel à des compétences absentes sur place (télé-diagnostic), de prendre des décisions après analyse de paramètres obtenus à domicile ou dans un autre centre de soins (télé-surveillance). Il en va de même de l'aide à la prescription en ligne. Ainsi, des structures sont d'ores et déjà capables de mettre en ligne, à disposition des médecins, une information sur la prescription.

Le maintien d'une offre médicale de proximité et de qualité sera mieux garanti lorsque des professionnels de petites structures (par exemple, les hôpitaux locaux) pourront communiquer avec leur centre référent en amont, augmenter leur expertise et gérer entre eux les situations difficiles. Ainsi, grâce aux nouvelles technologies de l'information et de la communication, l'évacuation d'urgence d'une personne victime d'un traumatisme crânien peut être décidée à partir de l'hôpital le plus proche, qui dispose d'un scanner, mais pas du plateau technique permettant une intervention chirurgicale, en évitant le transfert physique du malade lorsque cela n'est pas nécessaire. Elle contribue ainsi à un meilleur aménagement du territoire et à davantage d'équité pour les patients, tout en garantissant la sécurité.

La dynamisation des réseaux de soins, dans lesquels de nombreux professionnels sont désormais engagés, tire un grand bénéfice de ces nouvelles technologies, qui rapprochent les compétences et augmentent le niveau d'expertise des acteurs. Plusieurs milliers de réseaux sont aujourd'hui répertoriés en France, et témoignent de la vivacité de la vie locale. De plus en plus de ces réseaux demandent à s'inscrire dans des processus de contractualisation et s'engagent dans des démarches d'amélioration de la qualité permises par les financements du Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville (FAQSV) de l'assurance maladie. Le médecin traitant y conforte sa place au centre du système.

En outre, les nouveaux moyens de communication pourraient permettre à terme un accès partagé entre plusieurs professionnels intéressés, et autorisés selon des formes à déterminer, au dossier médical global du patient. Cela contribuerait à améliorer la prise en charge sanitaire de ce dernier.

En amenant l'hôpital ou le centre de soins auprès du malade, la télé-médecine représente une révolution culturelle tant pour le patient que pour les professionnels de santé. Ils devront nouer des relations nouvelles, fondées sur la concertation et les échanges, dans un contexte éthique, et notamment encadré sur le plan déontologique. Cette nouvelle culture médicale est en effet fondée sur une conception partagée des compétences et des responsabilités.

B - DE NOUVELLES EXIGENCES POUR LES POUVOIRS PUBLICS ET LES ORGANISMES DE LA PROTECTION SOCIALE

Les pouvoirs publics et les organismes de la protection sociale ont d'ores et déjà engagé de nombreuses réflexions (globales ou plus ponctuelles) sur les incidences de ces nouvelles technologies dans le secteur de la santé. Ils se placent résolument dans une perspective d'amélioration de la qualité des services proposés.

1. Le Conseil national de l'Ordre des médecins

Le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) s'est particulièrement investi, ces dernières années, sur le champ des nouvelles technologies et propose un certain nombre d'applications et de préconisations, dans le cadre des compétences qui lui sont dévolues¹.

En premier lieu, le Conseil s'est largement engagé dans la création de boîtes aux lettres électroniques professionnelles.

L'enjeu est l'officialisation de la charte de nommage sur internet - charte passée avec l'Association française pour le nommage internet en coopération (AFNIC). Les attributions d'adresses se feront après vérification par l'AFNIC de l'aptitude du médecin concerné à exercer. Ce nommage va permettre une authentification par le patient : tout internaute sera ainsi assuré que le médecin est inscrit au tableau de l'Ordre. Cette authentification sera complète à l'avenir grâce à l'utilisation de la carte CPS.

En outre, le Conseil a engagé la mise en place d'un site web ordinal. La Commission informatique et technologies nouvelles (CITN) du Conseil national de l'Ordre des médecins propose à l'Ordre que chaque médecin puisse présenter son activité professionnelle sur un site personnel, avec des informations contrôlées.

Ce site permettra alors à chaque médecin d'ouvrir son activité professionnelle sur l'extérieur.

Enfin, le Conseil oriente ses réflexions sur la sécurisation de la gestion des données médicales.

¹ Audition de M. André Chassort, secrétaire général adjoint du Conseil national de l'Ordre des médecins, le 12 décembre 2001, devant la section des affaires sociales.

Les usagers pourraient, en effet, faute de précautions supplémentaires en ce domaine, faire l'objet de multiples tentatives d'appropriation des données personnelles contenues dans leur dossier médical informatique.

L'Ordre des médecins tente ainsi d'accompagner et de sécuriser les nouvelles conditions d'exercice de la médecine rendues possibles par les nouvelles technologies de l'information et de la communication.

2. Le ministère de la Santé

Le ministère de la Santé conduit également des réflexions approfondies sur les incidences du développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé¹.

Ainsi, en ce qui concerne l'e-santé, le ministère a mis en place un groupe de travail sur le thème « *Ethique et transparence* ».

Face à l'impossibilité technique d'assurer un contrôle *a priori*, le projet de charte en cours d'élaboration au sein du groupe comprend, dans sa première version, quatre chapitres :

- un impératif de qualité des informations diffusées, qui doivent être obligatoirement validées et de sources clairement identifiées ;
- une moralisation des comportements commerciaux qui exige l'identification de toute contribution médicale, la traçabilité des données et la distinction explicite entre contenu publicitaire et information ;
- la protection des données personnelles, qui nécessite de respecter les conditions légales de confidentialité ;
- un encadrement de la télé-pratique médicale qui exige que seuls les professionnels de santé, qualifiés et identifiés, soient habilités à intervenir sur les sites, et qui précise que ce service de conseil ne peut, en aucun cas, se substituer à une consultation.

3. Les régimes de l'assurance maladie

Bien avant le développement que connaît l'informatique, l'assurance maladie a tenté de mettre en place des systèmes lui permettant de mieux qualifier le contenu des innombrables feuilles de soins qui lui parvenaient.

S'il est indéniable que les premières mesures de codification ont surtout pour but une meilleure tarification, on ne saurait pour autant sous-estimer l'apport qualitatif qu'elles procurent.

Il ne saurait, bien entendu, s'agir d'autoriser, par le biais des nouvelles technologies de l'information et de la communication, un suivi individuel de la consommation des soins de l'assuré sur la base d'une information nominative. Il s'agit, au contraire, à partir d'informations anonymisées, d'améliorer la connaissance sur l'évolution des besoins de la population (épidémiologie notamment) et sur l'adéquation de l'offre de santé par

¹ Audition de M. Didier Tabuteau, directeur du cabinet du ministre délégué à la Santé, le 28 novembre 2001, devant la section des affaires sociales.

rapport à ces besoins. Tel doit bien être l'esprit dans lequel le codage des actes doit être poursuivi.

Ainsi, les lettres-clés, aujourd'hui banalisées, constituent ce premier effort de codage (C, V, CS, K, Z, majorations diverses) et servent encore aux négociations tarifaires de base.

Les nomenclatures ont ensuite tenté de mieux décrire les activités des professionnels ou leurs prescriptions, en même temps qu'elles en définissaient leur caractère remboursable. Deux d'entre elles sont particulièrement bien connues : la Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) qui tente d'établir une hiérarchisation des actes (exprimés par exemple en K) pratiqués par les praticiens et le Tarif interministériel des prestations sanitaires (TIPS), qui, sur le même principe, définit les valeurs forfaitaires des différents appareillages et du petit matériel.

Ce n'est que plus récemment que sont apparus les codages permettant une appréciation beaucoup plus fine des pratiques et s'adaptant mieux aux contraintes informatiques, puisqu'à chaque partie décrite ne correspond qu'un code et un seul, avec, de manière linéaire, un tarif et un seul. La mise au point longue et fastidieuse de ces codages explique que tous ne soient pas encore opérationnels. Déjà le codage des médicaments et de la biologie permet une analyse fine des pratiques sur ce domaine en forte évolution. Bientôt la Classification commune des actes médicaux (CCAM) va venir éclairer avec plus de précision encore les pratiques professionnelles et surtout actualiser des nomenclatures de plus en plus difficiles à soutenir et faire évoluer.

Enfin, beaucoup fondent des espoirs sur l'introduction d'une codification des pathologies permettant de mieux caractériser les situations médicales prises en charge. Ce sujet connaît une plus lente évolution du fait de la difficulté d'établir une relation univoque au codage (par exemple dans le cas de l'artérite diabétique, faut-il coder diabète ou artérite ? les exemples de la sorte sont nombreux), mais aussi parce que l'exercice médical, notamment par les généralistes, est tout autant fait de symptômes (fatigue, fièvre...) que de pathologies avérées.

La deuxième évolution majeure qui concerne l'évolution du système informationnel de l'assurance maladie, et qui se joue actuellement même, est la volonté de connecter ensemble, en inter-régimes, mais aussi avec les organismes complémentaires, les données des patients. Outre que cette observation est plus fidèle pour retracer les trajectoires des patients, elle permet aussi de développer une meilleure efficacité collective en matière de gestion du risque. Ce grand projet, appelé Système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM), mobilise fortement les équipes actuellement. Dès lors qu'il s'agit de relier des informations entre elles, il est légitime que la CNIL soit particulièrement vigilante à toutes les phases de ce projet, à la fois pour en préserver les objectifs, mais aussi pour garantir au citoyen la plus grande sécurité et la plus grande confidentialité de ses données. C'est le sens qu'elle donne en n'acceptant que des regroupements de données ne permettant pas de remonter au patient de manière isolée.

C - DES USAGERS, ACTEURS DE LEUR SANTÉ

L'application des nouvelles technologies de l'information et de la communication au secteur de la santé et de la prise en charge sociale des patients permettra, sous réserve d'en garantir la qualité, une meilleure information des patients et, plus globalement, de faire de ces derniers de véritables acteurs de leur propre santé. Il faut se faire à l'idée que le patient demain ne limitera pas sa demande d'explication à des questions portant sur les soins (symptômes, pathologies, traitements), mais se portera de plus en plus sur des questions peu explorées jusqu'alors : organisation du système de soins (réseaux d'acteurs, communication des patients entre eux), prévention, droits, indemnisation.

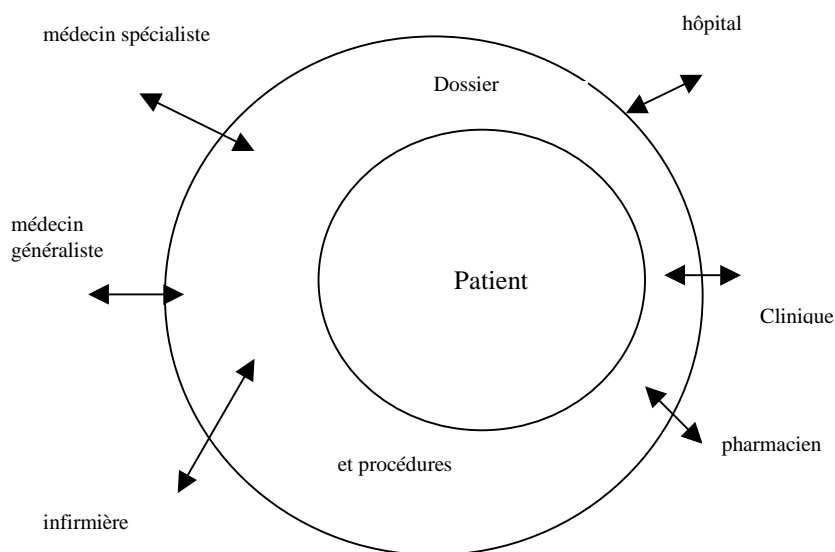
1. De nouveaux rapports avec les professionnels

Cette meilleure information des patients est susceptible de faire évoluer les rapports que ceux-ci entretiennent avec les professionnels de santé. L'échange est à la fois plus exigeant et mieux documenté.

Propriétaire de son dossier médical, informé du projet thérapeutique qui va lui être administré, capable d'aller chercher de l'information médicale le concernant, le patient redevient acteur de sa maladie, interlocuteur du soignant, et se trouve ainsi en position de mieux apprécier le plan de soins.

Il convient de rappeler que les nouvelles dispositions de la loi sur le droit des malades inscrivent bien le patient dans cette responsabilité. Notre assemblée se félicite d'ailleurs que les principales préconisations de l'avis sur « *Les droits de la personne malade* », rapporté par M. Claude Evin, en juin 1996, au nom de la section des affaires sociales, aient été inscrites dans ce texte législatif.

Schéma 1 : Le patient et son « *nouvel environnement* »



Le patient, avec son dossier et les procédures qui y sont attachées, devient le centre de la coordination des activités de soins.

A l'évidence, cette évolution modifiera en profondeur la nature de la relation entre le patient et le professionnel de santé. Il n'est sans doute pas possible aujourd'hui d'en mesurer toute l'intensité et donc toutes les conséquences pour le patient et pour le professionnel. En tout état de cause, elle ne doit en aucun cas altérer la relation de confiance entre ces derniers.

Par ailleurs, le nouveau positionnement du patient au cœur du système de santé impliquera de créer, autour de lui, la meilleure coordination entre tous les professionnels impliqués.

2. Un patient mieux informé sur ses trajectoires de soins

Actuellement, il existe une frontière bien marquée entre le secteur hospitalier et la médecine de ville, en particulier les médecins généralistes.

L'introduction des nouvelles technologies de l'information et de la communication et ses potentialités dans le domaine du travail en réseau conduira inéluctablement à une représentation commune de la prise en charge du malade, associant tous les acteurs. L'analyse des processus et des procédures doit permettre de faire converger les deux approches.

La frontière devra s'estomper entre, d'une part, le domaine hospitalier, lieu des actes techniques, et, d'autre part, le secteur ambulatoire, lieu de la prise en charge globale et sociale : moins de procédures relevant uniquement de l'hôpital ou de la médecine ambulatoire, davantage de procédures communes permettront au patient de mieux connaître son « *parcours thérapeutique* ».

L'enjeu est d'importance, car il sera alors possible, d'une part, d'établir des réseaux de soins et, d'autre part, de développer la prise en charge à domicile.

Dans le cadre de pathologies chroniques nécessitant des interventions successives, échelonnées dans le temps, de plusieurs professionnels de santé, il deviendra indispensable de mettre en œuvre une véritable collaboration de l'ensemble des intervenants, afin d'élaborer conjointement un véritable planning thérapeutique et d'assurer sa mise en œuvre. De tels réseaux de soins sont déjà opérationnels en cancérologie ou en hémato-oncologie.

3. Un patient plus acteur de sa prise en charge individuelle grâce à la télé-médecine

Les prises en charge à domicile, souvent souhaitées par les malades et leurs familles, pourraient également s'étendre à de nouvelles indications. Elles pourront être facilitées par la télé-surveillance des patients, la capture de signaux physiologiques à distance, grâce à de véritables chambres médicales intégrant toutes les fonctionnalités de la domotique et de la surveillance médicale. L'émergence de ces nouveaux capteurs automatiques, dont le signal décodé fournit des informations médicales, permet d'envisager des modalités innovantes de prise en charge de nombreuses catégories de malades. Il s'agit toutefois encore de modalités de prise en charge faisant appel à des infrastructures lourdes.

Elles mobilisent naturellement de nombreux intervenants (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens...). Il est indispensable d'organiser, dans le temps et l'espace, les responsabilités et les modalités d'intervention des différents acteurs (médecin hospitalier, généraliste, infirmière, famille, services sociaux, organismes d'assurance maladie...) pour un patient donné.

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication permettent donc de prévoir des prises en charge et des suivis thérapeutiques différents des modalités actuelles, en plaçant toujours le patient au centre des coordinations à mettre en œuvre.

De ce point de vue, dans le cadre de ses nombreuses réflexions sur la télé-médecine, le professeur Louis Lareng¹ insiste sur le rôle central du patient. La télé-médecine permet qu'en tout point du territoire une personne ait accès à des soins de qualité. Les réseaux qui se constituent entre l'hôpital et les cabinets médicaux doivent également avancer vers le malade et relier directement les familles à ces réseaux.

Ce positionnement nouveau du patient au travers d'acteurs multiples rend bien sûr de plus en plus nécessaire la constitution d'un dossier médical commun permettant aux uns et aux autres de partager une information à la fois pertinente et suffisamment complète. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication ne prétendent pas constituer le facteur déclenchant de cette démarche commune ; elles la rendent simplement plus aisée.

4. Des patients qui peuvent communiquer entre eux

Enfin, par le biais des nouvelles technologies de l'information et de la communication, les malades trouvent un moyen essentiel pour communiquer entre eux.

Outre des informations, l'e-santé peut favoriser un meilleur accompagnement social de la personne, mais permet aussi de rompre l'isolement de certains patients touchés par des pathologies plus rares (par exemple, le réseau Orphanet)². L'e-santé contribuera à n'en pas douter au développement d'associations de malades dans le cas notamment de maladies graves ou rares. Elle permettra de tisser des liens de solidarité qui non seulement augmentent le niveau d'exigence et de compétence des acteurs, mais constituent aussi, par l'expérience d'un vécu commun, un vecteur puissant pour mieux affronter la maladie et vaincre le sentiment d'isolement trop souvent ressenti par les patients et leurs familles³.

¹ Audition du Professeur Louis Lareng, président de la Société européenne de télé-médecine, le 28 novembre 2001, devant la section des affaires sociales.

² Le réseau Orphanet est consultable sur : <http://orphanet.infobiogen.fr>.
Entretien du rapporteur avec le Professeur Ségolène Aymé, directeur de recherche à l'INSERM, directeur d'Orphanet, le 19 décembre 2001.

³ Cf Etude précitée présentée par M. Bernard Barataud : « *Cinq mille maladies rares, le choc de la génétique – constat, perspectives et possibilités d'évolution* » au nom de la section des affaires sociales, en septembre 2001.

D - UNE ATTRACTIVITÉ ÉVIDENTE POUR LES ACTEURS ÉCONOMIQUES

Le télé-conseil et le commerce électronique constituent des opportunités qui ont déjà été saisies par les acteurs économiques. Toutefois, cette activité devrait s'accroître de façon considérable dans les prochaines années.

Un marché à fort potentiel de développement s'est ouvert. Des portails de santé américains ou européens existent ; les portails de santé français s'organisent, au point qu'on peut dire qu'on assiste ainsi à la mise en place d'un nouveau modèle de gestion de l'information médicale. Les sites donnent alors accès à de l'information en ligne, à une information qui se veut personnalisée, voire, au mépris de la réglementation, à des consultations médicales sur certains sites santé.

Si la viabilité économique de ce secteur ne fait guère de doute à terme, du fait du nombre de clients potentiels, les déboires boursiers récents de nombreuses sociétés de l'e-technologie ont conduit beaucoup d'opérateurs privés à basculer vers des sites à accès réservé et payant. La crainte n'est dès lors pas infondée que certains sites puissent être tentés par des formes plus ou moins explicites de publicité médicale ou pharmaceutique, afin de renforcer leur assise financière. Beaucoup de médecins se plaignent aujourd'hui de bandeaux publicitaires que leur imposent des compagnies privées qu'ils ont choisies pour effectuer la concentration de leurs données !

Concernant le commerce des médicaments, la réglementation actuelle s'oppose de fait au commerce pharmaceutique électronique. Cependant, la France sera sans doute, sous la pression internationale, l'objet de tentatives de libéralisation dans ce domaine, ou de contournement de la réglementation (parfois par les patients eux-mêmes) ; une libéralisation encadrée de ces marchés ne peut totalement être exclue ; aussi, une veille économique et technologique devrait-elle être mise en œuvre, afin de répondre à toute évolution législative qui pourrait survenir en Europe dans ce cadre.

Enfin, l'e-santé, déjà très investie par le secteur concurrentiel, sera soumise à des nouvelles conditions de concurrence.

Or, la France a une place trop faible, aujourd'hui, dans le secteur des équipementiers hospitaliers, des imageurs et de l'industrie biomédicale.

Il en est de même pour l'informatique médicale, dominée par des entreprises américaines qui proposent des solutions toutes faites, mais pas toujours adaptées à notre système de soins.

A ce titre, dans le domaine de la télé-médecine, notre pays pourrait contribuer à développer une offre francophone en matière d'information médicale, offre fortement souhaitée en Europe, en Afrique et en Asie.

CHAPITRE II

INTERROGATIONS ET TENTATIVES ENCORE INSUFFISANTES DE RÉGULATION

Tout le monde peut apprécier dans son quotidien l'imagination débordante des promoteurs en matière de NTIC. Craintes et préoccupations se développent dans le même temps, notamment dans le domaine éthique et déontologique. Le domaine de la santé, qui touche de la manière la plus intime à l'individu, est, à cet égard, particulièrement sensible. Le grand enjeu des années à venir est bien celui de concilier au mieux les impératifs de plus en plus réaffirmés de protection de l'individu avec la meilleure circulation de l'information (et notamment des données médicales). Les systèmes informatiques pourront-ils répondre à ces besoins de sécurité, faut-il renforcer nos outils de régulation, et dans quelles directions ?

Le présent chapitre, sur la base des évolutions décrites au chapitre I, tente ainsi d'identifier les questionnements suscités par les nouvelles technologies de l'information et de la communication appliquées au domaine de la santé et les premiers éléments de réponse qui ont déjà été apportés.

I - UN RESPECT DE LA PERSONNE A GARANTIR

Etablir la liste complète des problèmes soulevés n'est sans doute pas facile, et nous nous bornerons à relever les sujets les plus souvent évoqués.

A - LE RESPECT DE LA PERSONNE ET LA PRÉSERVATION DE SON INTIMITÉ

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication offrent de nouvelles modalités de collecte, de circulation et de stockage des données de santé, qu'elles soient générales ou individuelles. La CNIL, à juste titre, est particulièrement vigilante à connaître la finalité de tout ce qui peut aboutir à interconnecter des fichiers entre eux, car si on n'y prête pas suffisamment attention, cela pourrait aboutir à constituer de véritables banques de données sur la situation personnelle des individus (risque majeur sur des données de santé)¹. Ces potentialités techniques heurtent de front plusieurs principes fondateurs du respect de la personne humaine, de son égale dignité et du secret des informations médicales la concernant.

En effet, concernant l'individu, il faut absolument assurer :

- la protection de son anonymat ;
- la confidentialité des informations fournies ;
- la sécurisation des données ;
- le secret médical.

¹ Audition de Mme Sophie Vulliet-Tavernier, chef de service, chargée des libertés publiques, à la direction juridique de la CNIL, devant la section des affaires sociales, le 9 janvier 2002.

Il ne s'agit bien entendu pas de prétendre que le respect de ces principes est sans faille lorsque ces données sont recueillies, transmises ou conservées sur support papier. Un document papier peut se perdre, être mal archivé, aboutir à un destinataire non souhaité, être lu par une personne non autorisée.

Pour autant, les nouvelles technologies de l'information et de la communication donnent une nouvelle dimension à ces préoccupations.

Objectivement, des risques existent actuellement. Ils concernent plusieurs dimensions parmi lesquelles :

- les conditions de constitution des fichiers. Ces derniers doivent être établis avec l'accord de la personne intéressée ;
- la capacité réelle de la personne à accéder aux données la concernant. Ce point pose, en outre, le problème plus large des conditions d'accès, à leur dossier médical, de certaines catégories de personnes, par exemple, celles souffrant de maladies mentales ;
- les conditions de sécurité de ce stockage face à des défaillances matérielles, au vol ou aux intrusions informatiques ;
- les finalités de la transmission des données, et l'utilisation qui pourrait en être faite contre l'intérêt du patient (utilisation à des fins publicitaires et/ou commerciales, utilisation à l'occasion de l'embauche, par des employeurs pour écarter de leur personnel des personnes présentant des risques avérés de maladie, ou par des compagnies d'assurance pour sélectionner leurs clients, cyber-délinquance...);
- la sécurisation technique de la transmission des données personnelles ;
- la garantie de la préservation de l'anonymat de la personne accédant à des sites internet pour y recueillir des informations générales ou spécifiques à une pathologie.

Paradoxalement, la question se pose moins de l'existence de solutions techniques aptes à assurer la complète sécurisation de ces données que de la mise en œuvre concrète de ces moyens, selon des règles admises et partagées.

L'adoption, le 30 janvier 2002, en première lecture du projet de loi relatif à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés s'inscrit résolument dans la philosophie de la directive européenne du 24 octobre 1995. Ce texte généralise le régime du contrôle *a posteriori*, et permet certaines facilités techniques comme l'envoi des dossiers de déclaration par la voie électronique. Mais, concernant les traitements des données dites sensibles (notion élargie), le projet de loi renforce la protection des droits des personnes. Il substitue à la notion d'informations nominatives celle plus large de données à caractère personnel, visant ainsi toutes les données permettant l'identification d'une personne.

Les droits d'information, d'opposition des personnes concernées par des traitements sont renforcés. Le projet de loi prévoit des catégories de traitements soumis à régimes d'autorisations préalables, régis en fonction des finalités et de la nature des données collectées.

Plusieurs points méritent d'être notés.

Sauf consentement exprès de la personne concernée, le principe est qu'il est interdit de collecter ou de traiter des données relatives à la santé ; les traitements les concernant sont soumis à autorisation préalable.

Sont autorisés par décret en Conseil d'Etat, pris après avis motivé de la CNIL, les traitements de données à caractère personnel mis en œuvre pour le compte de l'Etat, d'une personne morale de droit public, d'une personne morale de droit privé qui comportent notamment le Numéro d'identification des personnes (NIP) au Répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP).

Sont autorisés par arrêté, pris après avis motivé et publié de la CNIL, les traitements comportant une consultation du RNIPP.

La faculté demeure pour un organisme de présenter à la Commission un seul dossier « *modèle type* », sous les conditions existantes.

Les pouvoirs de contrôle (sur pièces et sur place) et de sanction (le Code pénal est actualisé en fonction des dispositions du projet de loi) de la Commission sont considérablement accrus, y compris la possibilité de faire arrêter, avec l'aide de la puissance publique sollicitée, les traitements qui contreviennent gravement aux droits et libertés.

Une série de dispositions régleme le stockage et/ou l'accès à des informations en liaison avec l'utilisation des réseaux de communications électroniques, imposant une information préalable, claire et complète sur les finalités des traitements ; les moyens pour s'y opposer sont assortis de sanctions lourdes (peines de prison et amendes) et sont à mettre en perspective avec les amendements gouvernementaux qui vont être présentés à l'occasion de la nouvelle lecture du projet de loi sur les droits des malades et qui concernent les « *info-médiaires* ».

B - LA QUALITÉ DES INFORMATIONS SUR L'E-SANTÉ

La protection de l'individu implique de vérifier la qualité des informations médicales mises à la disposition des professionnels de la santé, mais aussi des personnes, et d'en identifier la provenance.

Avec la multiplication des logiciels présents sur le marché, il est de plus en plus facile d'installer un site web et d'éditer n'importe quel type d'information accessible à toute personne sur internet. Le problème sur le web n'est donc pas de trouver de l'information, mais de pouvoir accéder à une information vérifiée, exacte et pertinente.

La responsabilité des organismes gestionnaires des sites, qui mettent à disposition cette information, doit être précisée. Les nombreuses réflexions menées par le Conseil national de l'Ordre des médecins témoignent de cette préoccupation.

Au plan international, de nombreux pays semblent aujourd'hui engagés dans des démarches qualité qui tentent de définir des critères d'accréditation des sites e-santé.

Aux Etats-Unis, où pourtant l'internet connaît un taux de pénétration considérable dans les foyers, des préoccupations de plus en plus nombreuses se font jour chez les utilisateurs au sujet du respect de leur vie privée (privacy), de la qualité des données qu'ils reçoivent et des pratiques commerciales qu'ils observent sur les sites de l'e-santé. Un code d'éthique est actuellement en cours d'élaboration définissant en huit principes des standards¹ susceptibles d'être acceptés par tous (*candor, honesty, quality, informed consent, privacy, professionalism in online health care, responsible partnering, accountability*)².

L'Union européenne a également mis comme priorité dans ses objectifs 2001-2002 la définition d'une charte éthique. Le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies³ est une instance indépendante, pluraliste et pluridisciplinaire, chargée de donner des avis à la Commission européenne sur les aspects éthiques des sciences et des nouvelles technologies, dans le cadre de l'élaboration de législations ou de la mise en place de politiques communautaires.

Les 7 et 8 juin 2001, la Direction générale Société de l'information et la Direction générale Santé et protection des consommateurs ont organisé, à Bruxelles, une réunion de travail entre experts, représentants des Etats membres et fonctionnaires de la Commission européenne afin de débattre des critères de qualité applicables aux sites web consacrés à la santé.

Ils ont élaboré des recommandations constituant une sorte de guide de bonne conduite et s'orientant sur plusieurs axes⁴ :

- transparence et honnêteté ;
- sources explicites ;
- respect de la vie privée ;
- maintenance et mise à jour des informations ;
- responsabilité des auteurs ;
- accessibilité des données.

Parmi les projets les plus élaborés et déjà opérationnels, nous citerons le projet DISCERN du *National health service* (NHS) anglais⁵ et le projet suisse « *Health on the net* » (HON). Ces deux projets sont très voisins dans leur esprit.

¹ <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/ethics.html>

² Franchise, probité, qualité, consentement éclairé, respect de la vie privée, professionnalisme sur le site de santé en ligne, partenariat responsable, responsabilité.

³ http://www.europa.eu.int/comm/european_group_ethics/index_fr.htm

⁴ Le texte en anglais de ces recommandations peut être consulté à l'adresse suivante : http://europa.eu.int/information_society/europe/ehealth/quality/draft_guidelines/index_en.htm.

⁵ <http://www.discern.org.uk/>

Les principes en sont synthétisés dans les règles de bonnes pratiques suivantes :

- tout avis médical fourni sur le site sera donné uniquement par du personnel spécialisé et qualifié, c'est-à-dire répondant à des conditions particulières de diplômes ;
- l'information diffusée sur le site est destinée à encourager, et non à remplacer, les relations existantes entre patient et médecin ;
- les informations personnelles concernant les patients et les visiteurs d'un site médical, y compris leur identité, sont confidentielles ;
- la source des données diffusées sur le site est explicitement citée et la date de la dernière modification doit clairement apparaître sur la page web ;
- toute affirmation relative au bénéfice ou à la performance d'un traitement donné, d'un produit ou d'un service commercial doit être associée à des éléments de preuve appropriés et pondérés selon le principe précédent ;
- les créateurs du site s'efforcent de fournir l'information de la façon la plus claire possible et fournissent une adresse de contact pour les utilisateurs qui souhaiteraient obtenir des informations complémentaires, un conseil ou un soutien. Cette adresse (e-mail) doit être clairement affichée sur les pages du site ;
- les supports d'un site doivent être clairement identifiés, y compris les soutiens qui contribuent à son financement et à son fonctionnement ;
- si la publicité en constitue une source de revenu, ce doit être clairement énoncé. Le propriétaire du site fournira une brève description de la règle publicitaire adoptée.

Il faut toutefois mesurer les limites d'une telle démarche :

- le code HON destiné aux sites web consacrés à la médecine et à la santé a été élaboré par la fondation HON pour aider à unifier et normaliser la fiabilité des informations médicales et de santé sur le web. Il ne s'agit que d'un code de bonne conduite, non contraignant ;
- la charte HON n'est pas destinée à évaluer la qualité de l'information diffusée sur site web. Elle définit seulement un ensemble de règles conçues pour s'assurer que le lecteur connaît toujours la source et la finalité des informations qu'il consulte.

Cependant, la méthodologie suivie, qui a associé des professionnels médicaux, des éditeurs de sites et des associations de patients, a permis en fait l'élaboration d'un code de déontologie pour les responsables de serveurs web.

De plus, la charte HON est évolutive, des modifications pouvant être apportées après consultation de toutes les personnes concernées.

Aujourd'hui, 3 300 sites se sont engagés à respecter la déontologie du code « *Health on the net* ». Ce dispositif de « *labellisation* » permet de disposer, de fait, de données respectant, sans doute mieux, les règles éthiques au niveau international.

Toutefois, la question de la formalisation éventuelle du processus de labellisation n'est pas tranchée. Pour l'heure, dans le cadre de l'HON, les sites, en souscrivant au code de bonne conduite, déclarent s'inscrire dans une démarche qualité en ce qui concerne leur mode de fonctionnement et les informations qu'ils proposent. *A contrario*, il n'existe pas, en France, une autorité chargée d'accorder une labellisation, sur la base d'une représentativité reconnue par les acteurs de la santé, d'une indépendance affirmée et d'un corpus de principes et de règles partagé.

L'approfondissement de ces garanties suppose des réflexions et l'adoption de mesures protectrices à trois niveaux différents¹ :

- **un modèle technologique.** Ce modèle doit définir les règles permettant une indépendance des bases de données évitant le croisement possible d'informations, en particulier concernant l'identité d'un internaute et son cheminement sur le net. Il doit assurer, par ailleurs, la sécurité des données personnelles contre le piratage informatique et leur destruction physique. C'est la base de la sécurisation d'un site ;
- **un modèle éthique.** Ce modèle doit permettre d'établir, d'une part, une charte qui définira un certain nombre de règles à respecter pour les gestionnaires de sites et d'assurer, d'autre part, le bon fonctionnement d'un comité d'éthique. Celui-ci sera notamment chargé de veiller à la non-communication de données individuelles. Ce modèle doit, par ailleurs, être garanti par l'indépendance de la démarche et de l'entreprise au regard de toute forme d'intérêts commerciaux.
- **un modèle économique.** Il doit assurer, lorsqu'il s'inscrit dans le cadre d'une initiative privée, la pérennité du fonctionnement du site et de son organisation en s'appuyant sur des financements fiables, sans apport de publicité. Il doit donc reposer sur la vente de ses services (abonnement par exemple) et garantir ainsi la démarche d'éthique. L'identification de ce modèle, propre aux sites d'initiative privée, doit aller de pair avec le développement de sites publics offrant, dans un cadre économique et financier non lucratif, une information de haute qualité et le meilleur service aux usagers.

¹ Audition de Mme Michèle Barzach, ancien ministre, présidente du site « *C votre Santé* », devant la section des affaires sociales, le 14 novembre 2001.

De ce point de vue, la direction générale de la santé et la Mission pour l'informatisation des systèmes de santé, en collaboration avec le Conseil national de l'Ordre des médecins, ont lancé, en 2000, un projet « *Qualité des sites e-santé* ». Ce projet a pour objectif :

- de dégager un certain nombre de règles qui pourraient permettre à l'internaute de se faire lui-même une opinion sur la qualité des sites qu'il consulte ;
- d'assurer à l'usager que les sites qui se réclament de ces règles les respectent bien ;
- de faire en sorte que ces règles sont adaptées, mises à jour en fonction des nouveaux services se développant sur internet, grâce à la mise en place d'une structure pérenne ;
- de favoriser la mise en ligne de contenus de qualité et de développer les services offerts en e-santé.

Les réflexions présentées par M. Bertrand Lukacs¹, en tant que coordinateur du projet « *Qualité de l'e-santé* » au sein de la Mission pour l'informatisation des systèmes de santé du ministère de l'Emploi et de la Solidarité donnent des pistes intéressantes :

- permettre au cyber-citoyen de se forger lui-même une opinion sur la qualité des sites d'e-santé et d'exercer, de façon éclairée, son libre choix ;
- opter pour une démarche « pas à pas » et concertée plutôt que pour une démarche brutale et figée, incompatible avec un domaine mouvant ;
- réfléchir aux conditions de faisabilité d'une démarche de certification des sites.

C - L'ACCÈS ÉQUITABLE À L'INFORMATION ET AUX SOINS RESTE UN IMPÉRATIF FORT DE SERVICE PUBLIC

Les Français sont particulièrement préoccupés de leur santé et il existe une attente importante concernant les informations sur la santé en général.

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication modifient la relation traditionnelle entre le professionnel de santé et le patient. Ce dernier, mieux informé, demande souvent désormais des informations dépassant le simple soin pour aborder aussi le champ médico-social. De nombreux sites prennent aujourd'hui en compte ces nouvelles préoccupations pour de meilleurs accompagnements des patients.

¹ Entretien du rapporteur avec M. Bertrand Lukacs, le 21 décembre 2001.

Pour lui garantir une information de qualité et le mettre à l'abri des poussées commerciales observées partout, trois questions majeures se posent :

- doit-on toutefois laisser aux seuls médias, et dans notre cas aux nouveaux médias, l'exclusivité de la diffusion des connaissances et de l'élaboration d'une plus grande conscience des problèmes, d'une plus grande faculté de jugement sur les enjeux en médecine, en santé ?
- quelle place peuvent ou doivent prendre les pouvoirs publics au nom de l'intérêt général ?
- faut-il, pour prévenir un consumérisme médical grandissant, s'orienter vers l'élaboration d'un grand projet d'éducation à la santé et à l'information médicale ?

II - ENTRE INNOVATION ET CHOC CULTUREL, LA CARTE VITALE

A l'issue de la phase I de télé-transmission des feuilles de soins, le concept « SESAM-Vitale » doit évoluer, ce qui implique des choix préalables, en termes éthiques, organisationnels, tout autant que technologiques.

A - DES OUTILS QU'IL FAUT FAIRE ÉVOLUER

Le système SESAM-Vitale résulte, quant à ses finalités et aux systèmes technologiques retenus, de choix opérés au milieu des années 1990. Se pose aujourd'hui la question d'étendre son utilisation à de nouveaux domaines. Dans cet univers, deux points doivent être examinés plus particulièrement : les réseaux de télé-transmission des informations et la carte Vitale.

1. Quels choix de transmission ?

Les réseaux de télé-transmission permettent aujourd'hui aux professionnels de santé d'acheminer les feuilles de soins électroniques vers les organismes d'assurance maladie obligatoire. Toutefois, ces réseaux proposent également d'autres utilisations possibles : télé-médecine, échange de messages et d'analyses, consultations de bases de données médicales, réglementaires et de statistiques épidémiologiques.

1.1. Le RSS

Le Réseau santé social (RSS) constitue actuellement le réseau de « *droit commun* » de transmission des feuilles de soins du système SESAM-Vitale. Concession de service public exploitée, sur la base d'un cahier des charges, par l'entreprise Cegetel pour cinq ans (depuis 1998), il répond à des exigences particulières de sécurité, de rapidité et de confidentialité.

En effet, le RSS est un réseau de type extranet, c'est-à-dire qu'il offre les avantages d'un réseau internet (couverture nationale, rapidité d'acheminement), mais limité aux seuls utilisateurs abonnés à ce réseau. Le RSS achemine, non seulement les fichiers de lots de feuilles de soins électroniques, mais aussi les accusés de réception des fichiers restitués par l'assurance maladie obligatoire aux professionnels de santé.

L'existence du RSS a incontestablement représenté un atout pour la mise en œuvre de SESAM-Vitale, à une époque où les autres modalités de transmission – via internet – ne présentaient pas encore toutes les garanties requises.

Toutefois, deux limites apparaissent aujourd'hui :

- le RSS ne dépasse pas les frontières nationales. Cela constitue un frein considérable à son développement dans un domaine qui, par essence, entretient, avec les pays étrangers (et notamment francophones), des relations scientifiques ou commerciales étroites ;
- par ailleurs, la politique de régulation menée sur le RSS, trop étroite pour certains, aurait empêché la mise à disposition de services initialement prévus et facilement disponibles sur internet. Ceci tend à faire de ce réseau un système ultra-sécurisé, mais peu fourni en contenu ; à l'inverse, le net, longtemps beaucoup moins sûr, accueillait des services qui, s'ils ne présentaient pas toujours toutes les garanties en termes de qualité, étaient beaucoup plus nombreux.

1.2. L'arrivée possible d'autres opérateurs

Les opérateurs ne manquent pas aujourd'hui qui, profitant des progrès de la sécurisation des données sur internet, ont développé des offres « *alternatives* » au RSS en direction des professionnels de santé.

Ils permettent aujourd'hui autant de chemins différents pour télétransmettre les FSE, mais proposent également des potentialités supplémentaires. Il s'agit notamment :

- des réseaux dédiés ;
- des organismes concentrateurs techniques et des centres de gestion qui s'occupent de l'envoi des FSE vers l'assurance maladie et de la gestion des fichiers retours ;
- plus globalement, de l'internet en général.

Il apparaît ainsi que les objectifs du RSS auraient pu être plus ambitieux. La focalisation des enjeux sur le remboursement, la télé-transmission des feuilles de soins, en un mot la gestion de l'assurance maladie, a sûrement contribué à occulter une des missions essentielles que pouvait remplir le RSS, celle de pouvoir faire communiquer les acteurs de santé sur un réseau sécurisé, privilégiant le contenu et la qualité médicale des informations.

2. – Quelle évolution de la carte Vitale ?

L'adjonction d'un « *volet médical* » à la carte Vitale a été prévue par l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996. Dans le cadre de la loi portant création de la Couverture maladie universelle (CMU) du 27 juillet 1999, il est précisé que la carte constitue « *un élément et un instrument de la politique de santé* » et que son rôle s'inscrit dans le cadre d'une coordination des soins et du suivi sanitaire de son titulaire. Toutefois, l'alinéa II de l'article 36 précise que le volet santé est destiné « *à ne recevoir que les informations nécessaires aux interventions urgentes, ainsi que les éléments permettant la continuité et la coordination des soins* ».

2.1. Trois solutions envisagées

A ce jour, les données médicales à inscrire sur la carte Vitale II ne sont pas totalement définies.

Plusieurs solutions ont été envisagées, qui peuvent, de façon schématique, être regroupées en trois axes principaux :

- la solution la plus large consisterait à porter l'intégralité du dossier médical de la personne sur la carte Vitale II. Chaque professionnel, pour chaque intervention auprès du patient, renseignerait la carte comme il renseigne actuellement le dossier médical papier de son patient (diagnostic, résultats d'analyses, imagerie médicale, comptes-rendus opératoires, prescriptions...). Ainsi, en accédant à la puce contenue sur la carte, il serait possible de lire informatiquement l'ensemble du dossier ;
- la solution la plus étroite consisterait à mettre sur la carte Vitale II le même contenu que sur la carte Vitale I, à savoir les informations sur les droits de la personne au regard de l'assurance maladie. Aucune donnée de santé n'y figurerait ;
- la solution médiane consisterait à limiter le contenu informatif de Vitale II aux données déjà présentes sur Vitale I, en y ajoutant les informations médicales d'urgence et, le cas échéant, les informations médicales nécessaires à la continuité des soins.

2.2. La question du dossier médical sur la carte

La première solution (intégralité du dossier médical sur la carte) paraît difficilement envisageable.

Tout d'abord, il apparaît d'ores et déjà que, pour des raisons techniques, la carte ne pourra contenir qu'un nombre limité de données. Par exemple, les documents qui relèvent des techniques d'imagerie médicale ne pourront pas être stockés sur la carte. Cette difficulté persistera même si le choix est fait d'introduire un composant de 32 Ko de mémoire au lieu de 16 Ko comme envisagé par ailleurs.

Ensuite, se pose la question grave de la sauvegarde du dossier. En effet, la carte peut être égarée, volée ou se trouver détruite. Or il est inimaginable que le dossier médical du patient puisse être définitivement perdu. Cette solution impliquerait donc de conserver, sur un autre support informatique, une copie de sauvegarde du dossier. Ainsi, la première solution ne permettrait pas de résoudre pour autant les questions relatives à la protection des données archivées sur serveur.

En outre, la question n'est pas tranchée de la nature du droit de propriété que les assurés sociaux pourront, dans le cadre des nouvelles dispositions législatives, exercer sur leur propre dossier médical. Si on se réfère au droit civil, la pleine propriété se définit par trois éléments juridiques : l'usus, le fructus et l'abusus.

L'usus est, pour la personne, le droit d'utiliser le bien dont elle est propriétaire. En l'espèce, cette dimension ne pose pas de difficulté, dans la mesure où l'utilisation des données contenues sur la carte ne devrait intervenir qu'avec l'autorisation de l'intéressé.

Le fructus, défini comme le droit pour le propriétaire de tirer des profits de son bien, pose des difficultés plus graves. En effet, il conduirait à autoriser la personne à tirer un profit commercial de ses propres données de santé, soit directement par la mise à disposition, par exemple, d'une entreprise pharmaceutique, soit indirectement par la mise à disposition d'un employeur potentiel, lors d'une négociation d'embauche, ou d'une compagnie d'assurance, lors de la signature d'un contrat.

L'abusus donne au propriétaire le droit d'aliéner son bien, c'est-à-dire de perdre son droit de propriété. Appliqué au cas d'espèce, il pourrait conduire à autoriser l'assuré social à détruire, sur sa seule décision, tout ou partie de son dossier médical. Une telle perspective conduirait à faire prendre au praticien et au patient lui-même des risques de santé considérables.

Il conviendra de définir plus précisément la nature exacte du droit de propriété dont disposera le patient sur son dossier. De ce point de vue, notre assemblée regrette qu'aucun débat national n'ait été engagé, jusqu'à présent, sur la définition, le contenu et l'organisation des données à caractère médical.

De même, se pose la question des conditions d'accès au dossier médical contenu sur la carte. Il paraît acquis que l'assuré social disposera du droit d'autoriser un professionnel à consulter ou non son dossier médical. Si le dossier est placé sur la carte, cette autorisation se concrétisera par la permission de lire ou non la carte Vitale. Ce droit pose des interrogations nouvelles en cas d'urgence médicale, où une absence de la carte peut se conjuguer avec l'incapacité du patient à exprimer son autorisation.

Une sécurisation du système doit enfin être réalisée. En effet, seuls les professionnels de santé doivent pouvoir accéder, en présence de la personne concernée, aux données nominatives confidentielles, ce qui impose des contrôles d'accès par cartes CPS et Vitale reposant sur des outils de sécurité éprouvés.

2.3. L'impératif de continuité coordonnée des soins

La seconde solution évoquée ci-dessus (carte ne portant aucune donnée médicale) conduirait à remettre en cause le principe même du passage à une deuxième génération de carte.

La carte Vitale I est en effet, dans sa forme actuelle, apte à porter les seules données relatives aux droits de l'assuré face à l'assurance maladie. En outre, cette solution conduirait à négliger les potentialités que la carte peut représenter pour assurer éventuellement une meilleure continuité des soins.

Dès lors, en l'état actuel des réflexions, la troisième solution paraît être la solution la plus adaptée, à savoir une carte Vitale II enrichie d'un certain nombre de données médicales limitées.

Continue de se poser toutefois la question du contenu informatif qu'elle doit comporter. Peuvent être, de ce point de vue, envisagées des données de santé d'urgence, notamment concernant les allergies, le groupe sanguin de la personne ou encore les manifestations de volonté concernant les dons d'organes.

Dans une perspective de meilleure continuité des soins¹, peuvent également être envisagées les informations relatives aux vaccinations, aux antécédents médicaux et aux traitements en cours. En tout état de cause, ne devront y figurer que des données fiables donc actualisées, ne pouvant être inscrites que par un médecin. Il convient enfin de rappeler que, dans le cadre de la loi sur les droits de la personne malade, l'inscription de toute donnée sur la carte par un professionnel de santé habilité sera subordonnée à l'accord du titulaire ou de son représentant légal. En outre, seul le titulaire ou son représentant légal pourra accorder à un professionnel l'accès à une partie des informations contenues sur la carte. Dès lors, sera-t-il indispensable de préciser les conditions de responsabilité du praticien qui utilisera ces données (par exemple, le médecin sera-t-il autorisé à se fonder sur l'information relative au groupe sanguin sans procéder à une nouvelle recherche ?).

Par ailleurs, dans l'hypothèse où le dossier médical ne serait pas contenu sur la carte, il paraît indispensable d'ajouter à la carte Vitale II une fonction de clé (appelée aussi « *pointeur* »). Comme il sera vu dans la section relative au dossier médical partagé, il conviendra en effet que la carte permette à l'utilisateur (patient lui-même ou professionnel autorisé par le patient) de déterminer la localisation exacte du dossier ou des dossiers médicaux de la personne sur support papier ou informatique. Cette dimension est essentielle pour organiser la continuité des soins et la coordination des professionnels.

2.4. Des difficultés de gestion administrative

Continuera de se poser le problème du coût élevé de la carte et de la transmission de ces informations lors de son renouvellement ou en cas de perte.

Enfin, un certain nombre de difficultés techniques n'ont pas, pour l'heure, trouvé de réponse. C'est le cas des modalités de mise à jour des données déjà contenues sur la carte. Le détenteur de la carte Vitale doit actuellement, par exemple en cas de changement de domicile ou de changement de situation au regard de l'assurance maladie, se rendre auprès d'une borne, ce qui impose un déplacement. De ce point de vue, le nombre de bornes est encore insuffisant. Or, un retard en matière de mise à jour peut avoir des conséquences pour l'assuré et le professionnel de santé en termes de délais de bénéfice de droits nouveaux ou de paiement. La mise au point de lecteurs de carte (comme ceux dont disposent les praticiens) offre aujourd'hui des techniques de mises à jour plus faciles. Cette question se posera avec une acuité renouvelée si la carte est porteuse d'un contenu informatif plus dense.

Le choix entre ces trois axes est difficile. En tout état de cause, il exigera une concertation étroite avec les professionnels de santé et les usagers.

¹ La continuité des soins permet d'assurer : l'application de la thérapeutique et, globalement, du projet de soins ; la surveillance de l'état du patient et le dépistage éventuel de complications.

3. La Carte des professionnels de santé (CPS)

La carte du professionnel de santé est une carte à microprocesseur individuelle émise par le GIP-CPS. Elle contient l'identification du professionnel, ses situations d'exercice et de facturation. Elle reflète les informations figurant au Fichier image national des professionnels de santé (FINPS) et s'accompagne d'un code porteur. Elle est déclinée par profession selon un code couleur : bandeau rouge pour le médecin, vert pour le pharmacien, violet pour les dentistes, rose pour la sage-femme, bleu pour l'infirmier.

Elle permet au professionnel de s'identifier, de s'authentifier, d'attester de sa qualité de professionnel de santé et de sa situation conventionnelle et de signer électroniquement ses feuilles de soins.

Des projets sont actuellement en cours visant à fusionner cette carte avec la carte professionnelle émise par les ordres professionnels.

La mise en place de ce dispositif d'authentification des professionnels permet d'envisager des développements nouveaux, comme la prescription électronique. Aux Etats-Unis, l'utilisation entre médecins et pharmaciens d'un mode de transmission électronique pour l'ordonnance est déjà largement développée. Il lui est même reconnu la faculté de réduire le nombre d'erreurs de prescription et de diminuer les possibilités de falsification des ordonnances. Des normes de standardisation ont même été proposées par l'American national standards institute (ANSI) (« *l'AFNOR américaine* ») pour promouvoir la standardisation des modes de transmission dans le secteur pharmaceutique.

B - UN NOUVEAU MODE DE RELATION DES ACTEURS À CONSTRUIRE

En fait un nouveau système semble en cours d'élaboration qui ne remet toutefois pas en cause les objectifs du schéma précédent. Il devra impérativement prendre plus largement en compte les avis des professionnels de santé et permettre une appropriation rapide par l'ensemble des acteurs concernés.

1. Une évolution des mentalités à faire progresser

L'appropriation difficile des cartes à puces par les professionnels, mais aussi par les patients a marqué les mentalités, et cela n'a pas été sans conséquence sur la mise en place du dispositif.

Les professionnels de santé ont rencontré des difficultés de télé-transmission. Ils invoquent encore le temps passé et le coût qu'ils estiment supporter pour une grande part. De plus, la télé-transmission aujourd'hui n'est possible que pour le praticien dans son cabinet et est encore largement exclue pour les visites à domicile. Enfin, les infirmiers, les kinésithérapeutes n'ont jusqu'à ce jour pas bénéficié d'un accompagnement financier pour s'équiper, même si ce point fait l'objet d'une négociation en cours.

Pour autant, l'équipement informatique des cabinets médicaux est devenu une réalité. La télé-transmission des FSE est un fait acquis et la progression du nombre de cas ainsi traités a atteint, il faut s'en réjouir, un point de non-retour.

La suppression des supports papiers et la télé-transmission améliorent nettement la performance du dispositif, en supprimant les erreurs dans l'identité des patients, et en garantissant un remboursement sous cinq jours !

De même, des évolutions prochaines devraient permettre une appropriation plus grande de cette nouvelle architecture de gestion. La distribution des cartes à tous les ayants droits est très avancée. L'évolution de la carte Vitale vers un support plus médicalisé (où pourraient figurer au moins les données d'urgence, les antécédents médicaux, les traitements en cours) est désormais examinée. Il en va de même de l'interopérabilité de ce système informatique avec les autres systèmes existant aujourd'hui.

2. L'enjeu d'un « dossier médical » partagé

L'informatisation des cabinets médicaux, et dans une moindre mesure de l'ensemble des professionnels de santé, pris globalement, atteint des taux de montée en charge qui nous rapprochent d'une couverture totale du territoire. **L'évolution attendue maintenant est bien celle d'échanger, entre professionnels, les données du malade pour une meilleure qualité de la prise en charge et une meilleure pertinence des soins.**

Le dossier médical est un regroupement d'informations concernant certaines données de santé, auxquelles le Conseil de l'Europe a donné un statut de « données personnelles ». Elles doivent donc être soumises à certains critères de confidentialité et à une réglementation particulière.

Dans ce cadre, le dossier médical restera tenu par le médecin pour son usage professionnel propre. Il appartiendra aussi au professionnel de renseigner le dossier, de réaliser le tri éventuel entre les données à conserver et les données à détruire. En outre, le professionnel devra nécessairement partager des informations avec un réseau de professionnels de santé (informations gérées par le patient). D'autres intervenants du système seront également intéressés par ce dossier, tels les organismes d'assurance maladie ou la recherche épidémiologique. Toutefois, il convient de rappeler sur ce point que, dans l'esprit de la nouvelle législation sur les droits de la personne malade, il appartiendra au patient de décider quels professionnels de la santé seront autorisés ou non à avoir connaissance de ses données médicales.

2.1. Vers une solution souple d'archivage des dossiers ?

Il semble que le temps soit venu de dépassionner le débat et de faire des choix en faveur des dispositifs les plus souples. L'informatisation ne tend pas nécessairement vers une centralisation des données. Dans les faits, on assiste à une **délocalisation avec partage de l'information**. Il ne faut donc pas voir le dossier comme un gros paquet d'informations plus ou moins centralisées, mais comme un partage possible de données conservées dans des lieux différents par les professionnels dans la perspective de la meilleure continuité des soins et de la coordination des professionnels.

La solution réside peut être dans les droits d'accès à ces informations. Concrètement, on dispose actuellement de « deux clés » : une « clé CPS », qui permet d'identifier le professionnel de santé qui souhaite consulter certaines données ; une « clé carte Vitale », utilisée par le patient qui souhaite **consulter ses données et/ou autoriser un professionnel à y accéder**.

Un problème essentiel consistera aussi, pour les détenteurs d'informations, à **rendre ces données accessibles** à toute personne autorisée.

Enfin, la sécurisation des systèmes d'échanges de données, via un réseau numérique, semble offrir de réelles garanties avec le cryptage et l'authentification.

Des techniques de sécurisation très efficaces existent en effet aujourd'hui. Cette nouvelle architecture reposant sur une information partagée pose à nouveau la question du choix technologique entre l'outil RSS et le support internet. Le chiffrement asymétrique permet ainsi de garantir sur internet la même confidentialité que sur le Réseau santé social. En outre, internet permet des échanges avec l'international ! En revanche, le Réseau santé social rend plus lisible le schéma d'échanges et de partages entre les différents acteurs de la santé en France.

De ce point de vue, la carte avec pointeur, avec possibilité de rassembler l'information dont on a besoin, apparaît une solution intéressante, souple et offrant la plus grande garantie de confidentialité. En permettant d'accéder à des lieux de stockage distants et distincts, elle apporte une solution à la question de la mise de l'information sur un serveur unique.

Techniquement, si ce stockage en un lieu unique est possible, il demeure délicat sur le plan de la sécurité, car le piratage d'une information est d'autant plus tentant si celle-ci est rassemblée en un lieu unique, ce qui facilite le travail du « *hacker* » potentiel. Le « *coffre fort électronique* » est encore actuellement un mythe. Au contraire, le partage de l'information sur plusieurs serveurs sécurisés apparaît plus souple d'utilisation et plus sûr.

2.2. La question de l'interopérabilité

Le partage du dossier impliquera bien entendu **d'assurer l'interopérabilité** des outils pour que les professionnels de santé et le patient puissent disposer, à un moment donné, des informations dont ils ont besoin.

Par interopérabilité, on entend la capacité de deux systèmes à se connecter et à se comprendre. D'ores et déjà, des travaux importants de normalisation ont été engagés sur ce point.

L'Association française de normalisation (AFNOR), qui suit les travaux sur le même niveau européen et international, a engagé une réflexion approfondie. Celle-ci reste toutefois conditionnée par la bonne volonté des producteurs de respecter ces normes.

2.3. Les « *info-médiaires* »

L'informatisation des cabinets des professionnels libéraux ainsi que l'ouverture progressive des systèmes d'information hospitaliers aux réseaux ville-hôpital ont d'ores et déjà permis un important mouvement de dématérialisation des données personnelles de santé.

Afin d'offrir ce service, un nouveau type de prestataires de services est en train d'émerger : les « *info-médiaires* ». Ces prestataires offrent le service d'hébergement de ces données personnelles de santé. De l'avis de M. John Hagel, économiste à la Harvard University et à l'origine de ce mot, les « *info-médiaires* » ont pour fonction de faciliter les transactions et sont rémunérés pour ce service.

Selon M. Yves Pigneur, professeur à l'Ecole des hautes études commerciales de l'Université de Lausanne, l'« *info-médiaire* » :

- reçoit, agrège et gère l'information sur les acheteurs, protège l'acheteur et fournit des informations aux vendeurs ;
- fait pression sur les vendeurs ; il obtient des avantages pour l'acheteur de la part des vendeurs, pour les informations cédées aux vendeurs.

Ceci est déjà préfiguré par les portails, clubs d'achat, associations de consommateurs et nécessite en tout état de cause des compétences et des technologies peu accessibles.

Ce service est payant ou gratuit selon le prestataire. Il est banalisé aux Etats-Unis et commence à se développer en France.

Ces prestataires qui exercent aujourd'hui dans un relatif vide juridique sont soit des établissements hospitaliers, soit des personnes physiques, soit encore des sociétés constituées à cet effet. Ils sont sollicités soit par des établissements hospitaliers, soit par des professionnels de santé libéraux, soit par les patients eux-mêmes. Un contrat entre l'offreur de services et son client est signé, dans lequel les professionnels de santé autorisés à accéder au dossier sont mentionnés.

Il paraît indispensable de mettre en place un dispositif législatif qui encadre étroitement cette fonction.

Une procédure d'agrément paraît être la meilleure solution pour les personnes ou organismes dépositaires. Les informations déposées devraient être tenues à la disposition des personnes qui les ont confiées, sans qu'il soit possible pour le dépositaire d'en faire un autre usage, notamment à des fins commerciales ; elles ne devraient pouvoir être exploitées que par les professionnels de santé ou les établissements de santé qui prennent en charge la personne concernée et qui sont mentionnés par l'accord exprès donné par le patient. Elles seraient entièrement restituées à leur demande aux personnes qui ont décidé le dépôt, sans que le dépositaire en conserve de copie. Les personnes dépositaires ou les agents des organismes dépositaires qui ont accès aux informations déposées devront absolument être soumis aux règles du secret professionnel. Se pose aussi le problème de la gratuité éventuelle du service, qui peut laisser supposer que le prestataire a recours à d'autres formes de financement, dont la nature et la contrepartie mériteraient d'être connues¹.

C - AU DELÀ, L'EUROPE, AVEC LA CARTE DE SANTÉ EUROPÉENNE

Comme le souligne le Conseil national de l'Ordre des médecins dans un rapport d'avril 2000, l'idée de créer une carte de santé européenne date de 1978. Un projet a d'ailleurs fait l'objet d'un rapport du Parlement européen, accepté par la Commission, en avril 1996.

¹ Entretien du rapporteur avec M. Christian Babusiaux, conseiller-maître à la Cour des comptes, le 11 janvier 2002.

Ce rapport conseillait l'adoption et la création d'une carte sanitaire européenne et fixait un calendrier législatif précis, qui, pour l'instant, n'a pas été respecté, dans la mesure où la carte de santé européenne devait faire l'objet d'un projet législatif avant le 1^{er} janvier 1997 lui permettant ainsi d'être fonctionnelle avant le 1^{er} janvier 1999.

Les bases juridiques de cette création sont :

- les dispositions de l'article 129 du traité instituant l'Union européenne, qui prévoit que l'Union doit contribuer à assurer un niveau élevé de protection de la santé humaine ;
- celles de la directive 95/46/CEE du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

Cependant, les réflexions conduites jusqu'à présent par les pays membres du Conseil de l'Europe sur l'impact des nouvelles technologies de l'information et de la communication sur la santé ne semblent pas plus avancées qu'en France. C'est en particulier le cas en ce qui concerne les questions d'éthique et de déontologie soulevées par l'utilisation de ces nouvelles techniques de communication entre professionnels de santé.

En revanche, deux projets aboutis concernant le stockage de données médicales sur des cartes à puce peuvent être cités. Au Québec, la « *carte soleil* » comportera les informations nécessaires en cas d'urgence et permettra l'accès au dossier médical en ligne par le professionnel de santé grâce à une double authentification du patient, qui autorise la consultation, et du professionnel de santé par sa propre carte d'habilitation.

Un projet pilote a également été mis en place en Afrique du Sud pour une meilleure gestion des relations avec l'assurance maladie.

En revanche, en Allemagne, la proposition de mise en place d'un carnet de santé contenu dans une carte à puce pour tous les patients provoque de vives polémiques.

La carte de santé européenne, dans un contexte d'informatisation des systèmes de soins, devrait permettre la communication des données « *d'alerte* » et l'accès aux dossiers médicaux dans des situations d'urgence. Elle permettrait aussi, dans des situations moins tendues, de bénéficier de soins de santé lors de déplacements au sein de l'Union européenne.

Actuellement, les projets sont marqués par le rôle omniprésent des Etats, dont la vision globale du système d'information de santé se résume, pour l'essentiel, aux relations entre professionnels et assurances maladies dans le cadre du remboursement des soins.

Par ailleurs, les médecins ne décèlent aucun avantage du développement de l'automatisation des procédures et les architectures informatiques élaborées ne tiennent que très peu compte des contraintes d'ouverture des systèmes, et sont donc peu favorables aux développements de l'interopérabilité des applications.

Ce dossier a pris beaucoup de retard, le calendrier initialement prévu n'a pas été respecté et il semble que, dans chaque Etat membre, le problème du dossier médical informatisé et des données à mettre sur une carte de santé demeure posé. La question est même posée de l'utilité d'un tel système d'informations de santé.

Pour l'heure, seule a été évoquée **une carte européenne d'urgence sous forme papier plastifié**. L'information médicale reste forcément stockée ailleurs. Ce dispositif plus simple, certainement transitoire, permettrait une continuité de l'offre de soins et pourrait constituer un premier test grandeur nature conduisant à d'autres expérimentations avant l'adoption d'un système d'information de santé européen.

Il convient de rappeler que la santé relève d'abord des politiques de chaque Etat membre, et qu'actuellement, les systèmes de santé au sein de l'Union européenne sont d'inspiration et de structuration très différentes.

III - LES OUTILS DE MAITRISE DU DISPOSITIF

L'apparente contradiction déjà pointée dans la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé entre des données plus vite accessibles et un secret médical renforcé situe tout entière la problématique posée par l'introduction des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé. La difficulté consiste à concilier ce progrès technique et la légitime protection de l'individu, tout en évitant le double écueil d'un libéralisme effréné et d'une réglementation trop rigoureuse.

A - LA TÉLÉ-MÉDECINE

La télé-médecine correspond à une pratique médicale qui pourrait modifier en profondeur l'organisation des soins en permettant à tous, quelles que soient les localisations géographiques, d'accéder à n'importe quel professionnel de santé, pour n'importe quel type d'offre de soins.

1. Les problèmes de sécurité

Les règles actuelles relatives à la confidentialité et à la sécurité de l'information doivent impérativement s'appliquer à la télé-médecine, en particulier à la transmission des informations.

Le dossier du patient concerné doit demeurer inviolable et inaltérable en tout temps, et les centres ou professionnels émetteurs et récepteurs des services doivent prendre les mesures appropriées à cette fin. Ainsi, durant toutes les étapes de l'exercice de la télé-médecine, les cinq paramètres suivants doivent être présents, comme l'a rappelé utilement le Collège des médecins du Québec :

- disponibilité des données et des systèmes ;
- intégrité des données ;
- confidentialité des données ;
- identification des utilisateurs ;
- non répudiation des transactions (ou assurance que toute transaction est enregistrée et permet une traçabilité).

Sur ce dernier point, il importe que l'échange de données par voie électronique (texte, image, son) se fasse dans un environnement sécurisé où il sera possible d'identifier, sans équivoque, l'auteur de l'envoi et de garantir le caractère confidentiel des échanges.

Cette réflexion trouve d'autres échos dans divers pays où les instigateurs de ces nouvelles pratiques médicales souhaitent promouvoir un code de bonne conduite. C'est ainsi que, dans le cadre des négociations politiques du G8, **une Charte internationale pour la télé-médecine a été proposée**. Cette charte se déclinerait en directives internationales qui s'appliqueraient dans les Etats par l'intervention de lois nationales.

2. La question relative à la responsabilité médicale

La question de la responsabilité professionnelle demeure.

Quand le médecin a recours à la télé-médecine (en particulier au télé-diagnostic), sa responsabilité, aujourd'hui, n'est pas différente de celle qu'il assume dans l'exercice quotidien de ses activités. Il demeure le seul responsable de son avis professionnel. Dès lors, dans les cas d'exercice de la télé-médecine, il importe de rappeler l'importance de la qualité de l'information transmise ou reçue.

Le médecin près du patient doit fournir toutes les données utiles au médecin consulté. Ce dernier doit s'assurer que les informations dont il dispose lui permettent d'exercer son activité professionnelle.

Aujourd'hui, c'est d'abord le médecin qui est près du malade qui est responsable, mais le consultant interrogé a bien un devoir de fournir une information fiable.

La question se pose, sur la base de nombreux travaux rédigés par le Conseil national de l'Ordre des médecins, de porter plus en avant la réflexion sur le concept de responsabilité partagée.

3. Modalités de financement du dispositif

Se pose également la question du financement du développement de ce système : M. Régis Beuscart, professeur de bio-statistique et d'informatique médicale à la faculté de Lille, entendu par le rapporteur, soulignait que celui-ci pèse aujourd'hui souvent, pour l'essentiel, voire intégralement, sur les centres hospitaliers, et plus particulièrement sur les centres hospitaliers régionaux universitaires ; dans le cas d'un service de consultation de télé-urgence, par exemple, le centre hospitalier régional universitaire doit assumer sur son enveloppe globale, non seulement les investissements en matériel, les frais d'entretien afférents, mais également les personnels de garde ou d'astreinte pour assurer le fonctionnement de ce service. Ce dispositif permet d'éviter près de la moitié des transferts d'urgence, qui seraient, sans cela, intervenus entre les centres hospitaliers généraux et le centre hospitalier régional.

B - L'E-SANTÉ

La création d'un site et la diffusion de toute sorte d'informations en matière de santé sont des opérations techniquement faciles.

La difficulté consiste, avec ce média, à mettre en œuvre les modalités garantissant une qualité de l'information ainsi mise à disposition. Les offres de santé sur internet présentent comme caractéristique principale une diffusion et une accessibilité extrêmement faciles, mais les services offerts peuvent ne pas être validés, et l'information transmise peut contenir des données biaisées.

A l'évidence, ce sont d'abord les créateurs de sites qui ont intérêt à diffuser des informations de qualité, à proposer des services performants et ce, face à un public qui peut être exigeant et est de plus en plus souvent susceptible d'avoir les connaissances suffisantes pour opérer des choix.

La solution la plus raisonnable paraît dès lors reposer davantage sur une démarche de chartes, voire de labellisation des sites, même si cette voie présente des limites.

Dans ce domaine, les contrôles systématiques sont très difficiles et en fait inopérants. C'est le cas au niveau national, où mettre en place un contrôle systématique généralisé d'internet est inenvisageable. Ils se heurtent par ailleurs au caractère mondialisé d'internet, rien n'empêchant un site de s'implanter à l'étranger pour échapper de fait à l'application rigoureuse de la réglementation française. C'est davantage le cas encore au niveau mondial : il n'existe, de fait, aucun organisme mondial central qui contrôle la validité et la pertinence des informations sur le net, l'application des lois propres à chaque pays, y compris dans une perspective de prévention des crimes et délits.

En France, les pouvoirs publics semblent plutôt s'orienter actuellement vers le développement de contrôles a posteriori, et, parallèlement, prévoient des sanctions très dissuasives en cas de fautes.

En outre, le développement de la place et de la connaissance de l'utilisateur de la santé peut avoir un effet positif pour créer une forme d'autorégulation que semble d'ailleurs envisager la Mission pour l'information du système de santé du ministère de la Santé.

C - LA PROTECTION DES DONNÉES DU PATIENT

La communication d'informations entre médecins a essentiellement pour objectifs :

- le suivi médical du patient dans le processus de soins, comme la transmission des résultats d'examens de laboratoire ou de la sollicitation de l'avis de consultants externes ;
- la recherche clinique et les études épidémiologiques ;
- l'évaluation ou l'analyse des activités de soins et de prévention.

D'un point de vue réglementaire, le premier objectif conduit à poser la question du secret partagé pour la nécessité de l'acte de soin. Les deux autres font au contraire appel à des dérogations au secret médical permises par la loi (respectivement les lois du 6 janvier 1978 et du 27 juillet 1999).

Les informations médicales personnelles sont destinées à être communiquées à des tiers, sous réserve de l'accord du patient. Ces tiers sont les médecins et les autres professionnels de santé qui interviennent dans un processus de soins, les médecins ayant la charge du contrôle des prestations de l'assurance maladie et les médecins inspecteurs de la santé.

Des protections parfois complexes doivent donc être mises en œuvre pour concilier ces deux notions quelque peu contradictoires que sont sécurité et communication.

Les échanges électroniques d'informations médicales nominatives entre médecins se font maintenant sous forme de messagerie électronique ce qui constitue, en toute première analyse, une très grande amélioration par rapport à l'insécurité de la télécopie. Toutefois, le risque n'est pas nul de constater des intrusions illégales dans les systèmes informatiques par des personnes d'autant plus mal intentionnées que les informations présentent un intérêt marchand potentiel.

Des mesures de sécurité peuvent être prises. Elles sont de deux ordres. Il peut s'agir de l'intégration, dans les logiciels, de détecteurs de virus et de sauvegardes automatiques. Un recours à des mesures plus sophistiquées est possible, telles que :

- **les mots de passe.** Les logiciels qui comportent une protection par mot de passe doivent utiliser un mot de passe d'au moins huit caractères alphanumériques. Chaque médecin doit posséder son propre code ;
- **la cryptologie.** La libéralisation récente du cryptage a eu pour conséquence l'émergence d'une multitude d'outils cryptographiques offrant des garanties d'invulnérabilité par des tiers très variables, notamment en fonction de la taille de la clé de chiffrement qu'ils utilisent. Aujourd'hui sont recommandés des algorithmes de cryptage qui utilisent des clés d'une longueur de 128 bits ;
- **la signature électronique et la carte de professionnel de santé (CPS).** Le dispositif de signature électronique correspond à la mise en œuvre d'algorithmes cryptographiques permettant d'assurer à la fois l'authentification de l'émetteur des informations et la protection de l'intégrité du message transmis.

La signature électronique est le résultat du cryptage des informations transmises par l'expéditeur. Le destinataire est capable de traduire en clair ces informations grâce à la clé que lui fournit l'émetteur, dont l'identité est certifiée par un centre d'enregistrement des clés agréé, appelé « *tiers certificateur* ». L'utilisation de la CPS permettra la réalisation de signatures électroniques des informations échangées par les médecins. Grâce à ce dispositif, ils pourront vérifier l'intégrité des informations reçues et authentifier leurs auteurs.

Les modalités de stockage de l'information et de circulation des dossiers de santé dans les réseaux rendent donc plus facilement exploitables les données.

Par ailleurs, on ne saurait négliger, comme nous y invite régulièrement la CNIL, les questions relatives à la sécurité des locaux où sont installés les matériels informatiques (ordinateurs, serveurs, disquettes d'archivage), à la maintenance par des tiers de ces matériels et à leur « *nettoyage* » préalable en cas de revente ou de mise au rebut.

D - UNE RÉGLEMENTATION INSUFFISANTE ?

Le problème fondamental qui se pose est celui de savoir si, par leur côté novateur, les nouvelles technologies requièrent de nouvelles dispositions juridiques, ou bien s'il faut considérer que le droit existant, notamment sur le stockage des données et la circulation des informations médicales, répond déjà aux préoccupations, ressenties par certains, à l'égard de ces outils.

La réglementation suffit dans bon nombre de cas.

D'un strict point de vue juridique, la confidentialité des données médicales ne semble poser aucun problème en France. Quatre principes la garantissent :

- le secret de la vie privée, qui inclut la santé (article 9 du Code civil) ;
- le secret médical qui se superpose au premier (article 4 du Code de déontologie médicale) ;
- la loi garantissant la confidentialité des télécommunications ;
- la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés du 6 janvier 1978 qui exige aussi la confidentialité et la sécurité des données faisant l'objet d'un traitement informatisé (article 29).

Toutefois, certains points méritent une attention particulière.

Les sites d'e-santé ne sont pas organisés sur le plan juridique, au niveau national, européen et international.

La fonction d'info-médiaire n'est pas organisée. En effet, le dossier médical glisse, grâce à ces nouvelles technologies de l'information et de la communication, des mains du médecin vers des intermédiaires qui vont gérer les dossiers médicaux informatisés, servir de continuum informationnel et permettre, sous réserve de l'autorisation du patient, le partage.

Il paraît donc souhaitable de réfléchir, dans ce cas, à un dispositif original de réglementation, respectueux de la vocation même des nouvelles technologies de l'information et de la communication, qui est bien de faciliter pour tous si possible, l'accès à l'information.

Se pose enfin la question de la réglementation du droit de propriété qu'a le patient (et sa famille) sur son propre dossier.

Il peut être considéré que ces données sont sa propriété. Dans ce cas, il est indispensable de responsabiliser le patient qui doit alors prendre une part active dans la gestion de sa santé et dans le domaine de la prévention. A ce titre, le patient assumera également les risques de sa décision en cas de refus de communiquer telle ou telle information.

Une vision plus restrictive peut au contraire consister à protéger le citoyen contre lui même et à lui laisser un libre accès à l'information le concernant, tout en lui refusant de pouvoir effacer des données de santé sans l'avis explicite d'un professionnel de santé.

CHAPITRE III

DES INSUFFISANCES QUI DEMEURENT

A mesure que les nouvelles technologies de l'information et de la communication prennent une place de plus en plus importante dans notre univers quotidien, de vives inquiétudes se manifestent sur la place que celles-ci vont laisser à l'individu, sur les nouvelles relations d'acteurs qui vont apparaître dans le champ de la santé et sur le rôle dévolu, dans ce cadre, aux pouvoirs publics et aux organismes de protection sociale.

Ce débat déborde largement le cadre français et, nous l'avons vu dans le chapitre précédent, la plupart des pays prennent aujourd'hui des mesures pour une meilleure régulation. Paradoxalement, les Etats-Unis, où s'exprime le plus grand libéralisme sur le sujet, sont peut-être le pays qui propose aujourd'hui les mesures les plus draconiennes.

I - L'INDIVIDU DEMEURE INSUFFISAMMENT GUIDÉ DANS CET UNIVERSE COMPLEXE

Comme cela est le cas lors du développement de progrès techniques, les individus restent partagés entre les indéniables avantages qu'ils décèlent et la crainte d'une maîtrise imparfaite de ces avancées (par exemple, les débats actuels sur les Organismes génétiquement modifiés (OGM) ou sur la procréation médicalement assistée).

Il n'est pas étonnant que, pour ces raisons, certains craignent que ces technologies n'amènent une médecine déshumanisée et sans réelle valeur ajoutée.

A - LA DÉMATÉRIALISATION PRIVE LA PERSONNE DE SES REPÈRES HABITUELS

Bien que présentés comme devant être l'acteur central du dispositif, le patient et l'utilisateur de la santé restent insuffisamment associés aux orientations prises dans le développement de ces nouvelles technologies.

Par ailleurs, si le colloque singulier entre patient et médecin et la place du malade dans le dispositif général des systèmes de soins n'ont guère été modifiés, les nouvelles technologies de l'information et de la communication pourraient avoir des incidences fortes sur les missions de chaque partenaire et sur les relations qui les unissent.

B - LA CARTE VITALE N'APPORTE PAS ENCORE LE SERVICE ATTENDU AUX ASSURÉS SOCIAUX

Annoncée comme le « *passport électronique médical* », la carte Vitale ne permet pas encore d'effectuer partout les transactions même les plus simples : un certain nombre de professionnels la refuse ; elle ne contient toujours pas les données d'urgence. De même, elle n'assure pas la traçabilité du dossier médical dans les réseaux de soins.

C - AUJOURD'HUI, L'INTERNAUTE QUI SE CONNECTE NE DISPOSE D'AUCUN MOYEN POUR CONNAÎTRE LA QUALITÉ DE L'INFORMATION QUI LUI EST DÉLIVRÉE

Il convient de rappeler que la majorité des responsables de sites francophones intervenant en matière de santé s'appuient sur des conseils qu'ils qualifient, à bon droit ou non, de comités scientifiques, et se réfèrent à des chartes éthiques. Toutefois, la démarche éthique ne protège pas d'une information erronée.

Certes, il ne s'agit pas là d'une problématique exclusive à internet : dans la presse écrite et audio-visuelle, la qualité de l'information médicale ou de santé peut tout autant susciter des inquiétudes. En revanche, la puissance d'internet, le coût relativement faible de la création d'un site, la possibilité d'opérer depuis l'étranger, donc d'échapper à tout contrôle au regard des lois nationales, enfin, la possibilité de laisser indéfiniment exposée une information erronée ou mensongère, amplifient considérablement le phénomène.

La régulation souhaitée par tous ne peut manifestement être l'œuvre des seuls Etats, mais doit impliquer la communauté internationale tout entière. En outre, elle devra s'appuyer davantage sur des chartes d'éthique et de qualité que sur des politiques de labellisation, qui certes permettent plus facilement de sanctionner les manquements, mais qui sont difficiles à contrôler et à élaborer dans un contexte d'évolution extrêmement rapide.

Enfin, malgré une apparente facilité d'usage, les conditions d'accès à internet restent encore limitées à un public restreint malgré des développements récents importants ; en février 2001, près de 8 millions de Français étaient connectés à domicile (Etude Jupiter MMXI). On a pu, d'ailleurs, noter une progression de 150 % des connections à domicile entre 1999 et 2001, même si les perspectives pour 2002 se réduisent. En revanche, les écarts liés au niveau de diplôme, à la catégorie socioprofessionnelle, au revenu et à l'âge demeurent importants, d'après une étude du service des études et des statistiques industrielles du secrétariat d'Etat à l'Industrie¹.

Le barrage de l'outil reste, en effet, plus important qu'il n'y paraît : il tient, d'une part, aux difficultés d'accessibilité financière pour certaines catégories sociales ou pour les plus jeunes, car les coûts d'utilisation sont loin d'être négligeables, et, d'autre part, aux difficultés d'appropriation de ces outils par une partie de la population.

La multiplicité des sites, sans cesse grandissante, rend nécessaire davantage d'accompagnement des utilisateurs dans leurs consultations. C'est ainsi que sont apparues, ces dernières années, de nouvelles modalités d'approche de cette masse d'informations à gérer, sous la forme notamment des moteurs de recherche (et de méta-moteurs²) et de divers portails fournissant une information mieux structurée et souvent organisée de manière thématique.

¹ Le Conseil économique et social et le Comité économique et social de l'Union européenne ont attiré l'attention des pouvoirs publics sur ce point à l'occasion de leur colloque organisé, le 8 novembre 2000 au Palais d'Iéna, sur le thème « *Nouveaux savoirs, nouveaux emplois* ».

² Méta-moteur : un méta-moteur permet d'interroger plusieurs outils de recherche (moteurs de recherche) simultanément. Ces agents permettent d'éliminer les doublons et de vérifier si les liens sont toujours valides (se reporter à : <http://www.meta-moteurs.com/>).

II - L'ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DANS LEUR EXERCICE MÉRITE ENCORE BIEN DES EFFORTS

Les professionnels n'échappent pas non plus aux craintes que suscite l'introduction de ces technologies dans leurs pratiques quotidiennes.

Sur un plan général, il faut convaincre patients et professionnels que l'introduction des nouvelles technologies de l'information et de la communication ne se substitue pas à la relation traditionnelle médecin-malade, mais qu'elle la complète en permettant des échanges mieux documentés et plus symétriques, ainsi qu'un meilleur accès au dossier médical. Elle participe de ce fait à l'amélioration, globale et individuelle, de la qualité du système de soins.

D'autres questions, plus spécifiques, continuent aussi de se poser.

A - LA COUVERTURE JURIDIQUE EST-ELLE SUFFISANTE ?

Beaucoup de praticiens s'inquiètent aujourd'hui des conséquences juridiques de l'utilisation de ces nouvelles technologies.

Il semble indispensable de les associer étroitement à une réflexion sur ce thème, afin d'évaluer la pertinence du droit existant et, le cas échéant, d'examiner avec leurs représentants les adaptations nécessaires.

B - LES OUTILS D'AUJOURD'HUI RÉPONDENT-ILS AUX BESOINS ?

L'engagement irréversible vers la dématérialisation des échanges de données de santé rend inéluctable l'informatisation des professionnels de santé. Il est aujourd'hui possible d'envisager la généralisation d'une forme de carte Vitale ne stockant pas le dossier médical, mais comportant une fonction de « *pointeur* » en direction des différents lieux de stockage du dossier individuel du patient. Cette généralisation, sous réserve qu'elle soit mise en œuvre avec toutes les garanties indispensables, imposera sans doute que cette informatisation des professionnels de santé soit massive et rapide.

Pourtant, il est indispensable d'entendre un certain nombre de critiques qui doivent trouver rapidement leurs solutions.

L'insuffisance d'infrastructures de haut débit et de très haut débit, en France, rend nécessaire une politique volontariste de l'Etat.

En effet, l'absence de l'outil haut débit entraîne, pour les professionnels, des temps de réponse inacceptables. Elle empêche la transmission de fichiers volumineux tels que les images numérisées. La dégradation de certaines informations, notamment graphiques, peut conduire à des pertes de chance pour les patients et à de graves risques médicaux supplémentaires. Si on laisse faire, d'ici à 2005, la seule dynamique du marché, c'est 80 % du territoire, soit 25 à 30 % de la population, qui ne sera pas couvert.

Toutefois, lors du dernier Comité interministériel d'aménagement et de développement du territoire (CIADT), réuni à Limoges le 9 juillet 2001, le Premier ministre a mandaté la Caisse des dépôts et consignations pour mettre ses capacités d'expertise et ses moyens financiers au service des projets élaborés par les collectivités locales. De même, notre assemblée a formulé de nombreuses propositions concrètes dans l'avis « *Haut débit, mobile : quelle desserte des territoires* » qu'elle a adopté les 12 et 13 juin 2001.

De plus, afin de faciliter la desserte des zones moins bien équipées, l'utilisation des infrastructures du réseau électrique est permise. On utilise alors des fibres optiques enroulées autour des lignes aériennes.

Les projets locaux doivent donc se multiplier afin que le dispositif d'aides prévues puisse s'avérer opérationnel et éviter des retards dans le développement numérique des territoires et dans l'accès de tous aux nouvelles technologies et aux services.

Les conditions de l'aménagement numérique du territoire paraissent ainsi requises, mais les politiques régionales, locales... restent parfois à construire.

En outre, il faut consolider le maillage territorial des applications de télé-médecine, en favorisant les réseaux d'acteurs locaux et en les amenant à s'inscrire dans des architectures plus verticales (sites référents – sites spécialisés – effecteurs locaux). C'est là une contribution indispensable à l'aménagement du territoire, notamment dans les zones rurales en voie de désertification.

La montée en charge de la carte Vitale, bien que progressant de manière forte ces derniers mois, pose encore problème. Nombre de professionnels restent réticents face à un outil qu'ils considèrent plus comme un outil de gestion et de contrôle au service des caisses de l'assurance maladie, que comme le vecteur fort d'une information partagée entre professionnels. L'incertitude sur les choix technologiques qui définiront la future carte santé participe de cette méfiance persistante.

C - Y A-T-IL DES FINANCEMENTS ADAPTÉS ?

Il est indispensable d'aborder le problème des financements pour permettre un développement harmonieux et dynamique des nouvelles technologies de l'information et de la communication appliquées à la santé en France.

Les modalités d'investissement ont encore besoin d'être améliorées.

Si les médecins ont perçu, ces dernières années, des aides substantielles pour équiper leur cabinet, bien des efforts restent à mener en direction des auxiliaires médicaux.

En ce qui concerne la télé-médecine, de nombreux financements locaux, nationaux ou même internationaux, ne trouvent pas toujours preneur faute de projets suffisamment aboutis ou coordonnés. Cette absence peut être liée en particulier à une insuffisante connaissance, par les intéressés, des mécanismes de montage et de financement des projets.

L'absence de pluri-annualisation de certains programmes d'équipement ou d'aide ne permet pas de donner de la visibilité aux investissements.

En outre, il est aussi indispensable d'assurer les moyens nécessaires au fonctionnement des équipements.

Les rémunérations actuelles des professionnels de santé ne prennent pas suffisamment en compte les modifications d'exercice amenées par les nouvelles technologies de l'information et de la communication.

Ainsi, les nouvelles technologies de l'information et de la communication introduisent de nouvelles formes d'exercices pluridisciplinaires (participation au travail en réseau, formation d'un second avis médical...), alors que la rétribution des professionnels reste majoritairement un paiement à l'acte.

De même, le temps supplémentaire passé à l'utilisation de ces nouvelles technologies n'est, pour le moment, pas pris en compte.

III - L'IMPLICATION DES POUVOIRS PUBLICS ET DES ORGANISMES DE LA PROTECTION SOCIALE RESTE INSUFFISANTE

A - LES POUVOIRS PUBLICS DOIVENT S'IMPLIQUER DAVANTAGE DANS LES RÉGULATIONS

Le développement rapide et à l'échelle mondiale des nouvelles technologies de l'information et de la communication rend irréaliste et illusoire toute tentative de contrôle par quelque Etat que ce soit.

Pourtant, sur le modèle de ce qui est déjà entrepris dans la plupart des pays développés (cf. chapitre précédent), il est évident que des mesures de régulation s'avèrent indispensables, qui dépassent nettement le cadre des seuls Etats.

De toute évidence, les préoccupations ne sont pas du même ordre en ce qui concerne le grand public et les professionnels, et appellent de fait des mesures différenciées.

1. Concernant l'e-santé grand public

Dans tous les pays, le principal danger repéré est celui de voir des consommateurs insuffisamment informés être victimes de pratiques commerciales contraires à l'éthique et à la déontologie de la part des fournisseurs d'informations.

Afin de limiter ces risques, des chartes ont été élaborées dans de nombreux pays et pourraient fournir des cadres intéressants pour mieux définir les rapports à établir entre les acteurs.

Des procédures plus contraignantes (labellisation) sont parfois évoquées, mais se heurtent, à l'évidence, à des difficultés de mise en œuvre, même si elles permettraient mieux de sanctionner les manquements.

Comme dans les autres domaines de l'internet, la multiplicité des informations disponibles est susceptible de conduire à une désinformation des utilisateurs. Comme il a été vu, il importe que tout soit mis en œuvre pour que les internautes bénéficient de l'information la mieux structurée et que, de ce point de vue, les difficultés d'approche qu'ils peuvent rencontrer soient levées.

Ce travail de mise en forme, de concentration de l'information, de vérification de son actualité et de sa qualité conduit à une réelle plus-value et est, de plus en plus, assuré par des prestataires intermédiaires : les info-médiaires. Si elles sont d'abord apparues à l'initiative d'amateurs éclairés, ces fonctions requièrent de plus en plus un professionnalisme et des investissements technologiques coûteux. Ce service sera donc le plus souvent payant ou facturé indirectement par des offres commerciales parfois alléchantes...

La question qui se pose est bien, ici, de parvenir à former et à informer les internautes afin qu'ils disposent des outils leur permettant de comparer les sites et de se forger un jugement sur leurs qualités respectives.

2. Concernant l'usage des NTIC par les professionnels

Depuis longtemps déjà, les professionnels de santé ont appris à gérer leurs informations de manière assez structurée.

La télé-médecine ou l'e-santé poseront sans doute pour eux moins de problèmes car ils s'astreignent déjà le plus souvent sur d'autres médias à des règles déontologiques déjà en place et ne nécessitant peut-être pas de développement spécifique pour les NTIC.

Le débat sur la circulation des données médicales, de tout temps vécu de manière aiguë, prend, avec ces nouveaux moyens de communication, une importance considérable¹.

On y retrouve des enjeux de société avec la protection des données personnelles, des enjeux politiques avec des questions sur le niveau d'intervention souhaitable des pouvoirs publics, des enjeux éthiques et économiques sur la destinée de ces données médicales ; la question se pose de savoir si elles doivent demeurer du domaine du bien public ou peuvent être objet de commerce.

Sur internet, le patient peut parfaitement faire circuler ses données de santé. C'est seulement au contact du médecin que ces données sont « *médicalisées* » et que s'applique alors, pour la profession, la déontologie. Une donnée médicalisée, dès lors qu'elle dépasse les limites du lieu d'exercice du praticien, n'est plus contrôlée ni protégée. Il apparaît ainsi une difficulté majeure à gérer la frontière entre données de santé et données médicales.

L'ouverture vers l'extérieur, nécessaire à la communication avec d'autres professionnels de santé et à la communication directe des données médicales au patient, oblige à l'interopérabilité entre logiciels et notamment à une plus grande communication entre la médecine ambulatoire et l'hôpital. L'informatique médicale pousse encore plus dans cette direction, puisqu'il faudra gérer des données souvent éclatées en de multiples sites.

¹ Rapport adopté par le Conseil national de l'Ordre des médecins, lors de sa session d'avril 2001.

Il n'est pas étonnant que, devant ce développement de dossiers médicaux en ligne, **la CNIL se préoccupe d'un certain nombre de points critiques** :

- l'information des intervenants sur leurs droits n'est pas suffisante. La qualité des protections apportées aux données de santé est très variable d'un site à l'autre ;
- les données de santé ne sont pas des données comme les autres. Elles nécessitent une protection particulière. La CNIL renvoie aux recommandations du 4 février 1997 qu'elle avait publiées à propos du traitement des données de santé à caractère personnel ;
- un profilage de l'internaute à partir des données de navigation doit être encadré. La CNIL pense que l'utilisation de « *cookies* »¹ (marqueurs de passage de l'internaute sur la toile) n'est pas acceptable ;
- elle émet des craintes sur l'exploitation des réponses à des questionnaires indirects par des sociétés ayant pris des participations dans les sites ;
- elle estime, là aussi, que cette procédure de collecte de données de santé de façon nominative n'est pas tolérable alors que l'internaute n'en est pas informé ;
- enfin, la CNIL pense que les données de santé risqueraient éventuellement d'être transmises à des assureurs, des banques, des employeurs agissant comme des prédateurs.

Le foisonnement d'informations médicales en ligne rend le professionnel de santé tout aussi vulnérable que n'importe qui. Le risque est grand de voir se multiplier, également sur ces domaines, des offres de prestataires (info-médiatiques de données) s'occupant de toute cette gestion d'information.

La plus-value proposée, sur des spécialisations souvent indiscutables et des connaissances rarement acquises par le médecin seul, seront autant d'arguments capables de séduire. Pourtant, le risque est grand de voir ces intermédiaires s'inscrire dans les fonctionnements classiques de ces nouveaux métiers (détermination de profils, fidélisation, revente d'informations à des clients potentiels ; les clients de telles données médicales sont largement connus). C'est un danger qu'il ne faut pas sous-estimer. Il est souhaitable de limiter le plus possible le recours à des info-médiatiques sur ce champ des données médicales². Il faut que les professionnels de santé considèrent de leur responsabilité, et comme une composante majeure de leur métier, le fait de gérer des données médicalisées. Des règles strictes d'éthique et de confidentialité devront régir ces fonctions d'info-médiatiques à chaque fois qu'il ne sera pas possible d'y échapper.

¹ « *Cookie* » : un cookie est une application informatique envoyée par un serveur de site à un utilisateur, parfois à l'insu de celui-ci, au cours d'une connexion, afin de caractériser et d'enregistrer ses pratiques de navigation. Cela désigne également les informations recueillies par l'application, stockées sur l'ordinateur de l'internaute et réutilisables ultérieurement par le serveur (se reporter à : <http://www.espace-federation.com/gestion/cookies.html>).

² Entretien du rapporteur avec M. Dominique Wolton, membre du Comité consultatif national d'éthique, le 11 janvier 2002.

Face à l'émergence des info-médiaires, le Parlement a adopté la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui précise les conditions de stockage et d'hébergement de données de santé à caractère personnel afin de garantir la confidentialité et le secret professionnel. Pour ce faire, le stockage et l'hébergement de données de santé à caractère personnel par un info-médiaire supposent au préalable un accord de la personne concernée. L'hébergeur doit être agréé ; l'agrément doit permettre de vérifier la qualité des normes de sécurisation mises en œuvre. Enfin, pour garantir la confidentialité des données ainsi conservées, les « hébergeurs » et les personnes placées sous leur autorité sont astreints au secret professionnel dans les conditions et sous les peines prévues par le Code pénal.

B - LES INSTITUTIONS N'ÉCLAIRENT PAS SUFFISAMMENT LES ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE ET LES ENJEUX QUALITÉ

Les institutions collectent des masses considérables de données et pourtant le système de soins français est le plus souvent qualifié d'aveugle ou pour le moins de myope.

Les caisses d'assurance maladie utilisent l'informatique d'abord pour les remboursements des assurés sociaux. Aucune collecte automatique d'informations ne permet de gérer le risque maladie ou de corriger des dysfonctionnements inévitables du système de soins.

La Mutualité française souligne cette situation de « *payeur aveugle et impuissant* » des caisses d'assurance maladie mais aussi des mutuelles complémentaires. Elle souligne que « *la gestion administrative, la gestion du risque maladie, la régulation des pratiques médicales nécessitent des outils et des systèmes d'information spécifiques* ».

C'est une volonté politique qu'il faut ; comment expliquer ainsi que le codage des actes et des pathologies, rendus obligatoires en 1993 par la loi Teulade, ne soit toujours pas opérationnel ?

L'Etat engrange aujourd'hui l'ensemble des données de l'activité hospitalière publique et privée au travers du Programme de médicalisation des systèmes d'informatisation (PMSI). Celui-ci permet aux Agences régionales de l'hospitalisation (ARH) de calculer un Indice synthétique d'activité (ISA) qui mesure la productivité hospitalière en établissant un rapport entre le financement de l'établissement et sa productivité de soins. Ces informations sont toutefois insuffisantes pour apprécier finement les pratiques médicales et ne disent rien sur la qualité des soins dispensés.

On connaît très mal les activités des professionnels de santé libéraux. Sollicités sur un champ large et varié, leur activité n'est repérée que par des lettres-clés trop globalisées pour permettre une quelconque analyse qualitative. L'arrivée du codage de la biologie et du médicament préfigure le bond qualitatif que pourrait nous faire franchir le codage des actes et des pathologies si cette priorité était enfin dégagée.

Parler enfin d'une information du public reste encore dans notre pays une gageure. La démocratie sanitaire réclamée par tous, et affirmée la loi sur les droits des malades, tarde à se mettre en place. Les nouvelles technologies, de toute évidence, pourraient constituer un support idéal et de qualité à la mise en œuvre de cette politique. Des patients mieux informés sont aussi une des conditions d'optimisation du système.

Il manque encore autour de ces systèmes d'information un **projet global de santé publique** qui fournirait une lecture plus aisée aux différents acteurs, leur permettant d'aborder la régulation de manière plus éclairée et plus constructive.

Les mutations importantes engendrées par les nouvelles technologies médicales et le vieillissement inéluctable de notre population nous imposent, aujourd'hui, cette responsabilité d'éclairer nos décisions et nos choix pour l'ensemble des acteurs.

IV - LA FORMATION INTÈGRE TROP PEU CES DIMENSIONS STRATÉGIQUES

Dans ce domaine comme dans bien d'autres, la formation doit être considérée comme un des outils majeurs de pilotage du changement.

Il y a peut-être ici un vaste projet d'information et de formation à mettre en œuvre pour optimiser l'utilisation de l'informatique et des nouvelles technologies de l'information et de la communication de manière plus générale afin, à la fois, d'améliorer la qualité des soins et de mieux connaître l'activité de ce secteur permettant de réaliser des choix d'investissement et d'organisation plus raisonnés.

De manière interactive même, ces nouvelles technologies pourraient constituer le support pédagogique de leur propre développement en favorisant l'auto-apprentissage et la mise à disposition de support interactifs.

Il ne faut pas non plus négliger l'apport que la formation interactive pourrait représenter pour les universités des pays en développement. De ce point de vue, la création d'universités virtuelles élargies à ces pays devrait être favorisée pour éviter des coûts de déplacement élevés et contribuer à l'amélioration des politiques de santé locales.

*
* *

Sur la base de ces éléments de constat et des analyses formulées par le présent rapport, l'avis du Conseil économique et social définit un ensemble de propositions concrètes destinées à utiliser toutes les potentialités des NTIC appliquées à la santé, dans le respect des droits de la personne et au service de la meilleure qualité du système de santé français.

ANNEXE

Annexe technique : La Télé-médecine spatiale par satellite (TSS) : enjeux et opportunités

La présente annexe technique a été réalisée sur la base de la contribution que la section des activités productives, de la recherche et de la technologie a transmise, sur le rapport de M. Alain Pompidou¹, à la section des affaires sociales.

*
* *

La télé-médecine est une médecine à distance reposant sur la transmission de données élaborées. Elle permet le diagnostic, les soins et la surveillance médicale.

La télé-médecine se fonde sur des progrès technologiques récents et en pleine évolution. Sur le plan de la télématique, il s'agit notamment de la numérisation des données et du traitement des données numérisées ; de la robotisation des instruments médico-chirurgicaux permettant leur contrôle à distance ; l'enregistrement à distance de paramètres médicaux (observation clinique, imagerie médicale, analyse morphologique, biosenseurs physiques, chimiques ou physiologiques).

Sur le plan des communications, la télé-médecine fait appel à la capture, au formatage et à l'élaboration ainsi qu'à la transmission et à la gestion des données médicales, soit par la surface terrestre (fil, câble, fibre optique, support du réseau internet), soit par les satellites de télécommunication qui viennent également en support d'internet. La saisie et la transmission des données doivent s'effectuer dans les deux sens et feront très rapidement appel au multimédia interactif, mais, pour l'instant, essentiellement à la vidéoconférence.

Dans ce cadre, les technologies spatiales fournissent déjà des services spécifiques dont pourra bénéficier la télé-médecine, en particulier :

- l'accès aux moyens de communication en tout point et en toute circonstance ;
- la diffusion des données médicales à faible prix et à large échelle ;
- la couverture planétaire par les services de télécommunications terrestres et satellitaires, mais également leur interconnexion avec les systèmes de positionnement, d'observation de la Terre, ainsi que de collecte et de gestion des données.

¹ Cette contribution a été menée, pour partie, en collaboration avec le Centre national d'études spatiales (CNES) et l'Agence spatiale européenne (ESA).

La télé-médecine spatiale par satellite (TSS)¹ fait donc appel à différents systèmes complexes : saisie des données et numérisation, traitement, transmission et élaboration des données ; communication par satellite, interconnexion des satellites avec les réseaux de communication terrestre (interopérabilité), retour permettant l'interactivité. Ces opérations complexes sont d'autant plus efficaces que la robustesse et la fiabilité de ces systèmes sont devenues des impératifs indispensables à l'exercice d'une télé-médecine performante et de qualité.

La télé-médecine apparaît comme un concept très large qui recouvre des domaines aussi variés que la formation professionnelle et le télé-enseignement médical, le télédiagnostic, la télésurveillance médicale, la télétransmission des données médico-administratives, la télé-épidémiologie, d'où la notion plus large d'activités télé-médicales.

La TSS représente un système intégré qui fait appel à la capture et au traitement des signaux ainsi qu'à la transmission satellitaire et à l'interconnexion entre systèmes satellitaires et systèmes terrestres de communication. La TSS, plus spécifiquement centrée sur les politiques et les besoins de santé, se fonde également sur de nouvelles compétences.

I - DOMAINES POSSIBLES D'APPLICATION

La transmission des données médicales par satellite trouve sa justification en complément des réseaux terrestres. Dans son rapport sur le « *Millenium* », le Secrétaire général des Nations-Unies, M. Kofi Annan, identifie des enjeux et propose des priorités pour les Etats membres parmi lesquelles la construction d'un réseau connecté pour la santé (*Health Inter Network*) afin d'établir 10 000 sites destinés à mettre en ligne les hôpitaux et les centres de soins des pays en voie de développement. Cette initiative est appuyée par la *WebMB Foundation*, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ainsi que d'autres partenaires. Le Secrétaire général propose également une initiative de réponse aux catastrophes « *First on the Ground* » appuyée sur les téléphones mobiles et sur les lignes téléphoniques utilisant les satellites.

Le Centre national d'études spatiales (CNES) a identifié, en avril 1999, trois thèmes majeurs pour lesquels l'apport des systèmes spatiaux est prioritaire : la santé à domicile, l'accès aux soins, la santé publique et l'environnement.

Dans ce cadre, quatre objectifs ont été formulés :

- la mise en place de moyens communs utilisant les systèmes spatiaux (banc utilisateur et plate-forme de communication par satellite sécurisée) ;
- l'organisation de démonstrations utilisant les systèmes spatiaux dans les domaines de la « *télé-consultation médicale sur mobiles ou sites isolés* », de la « *télé-formation médicale aux cabinets des praticiens et aux domiciles des patients* » et du « *recueil* » et de la « *diffusion des données épidémiologiques* » ;

¹ La notion de la TSS est différente de la médecine spatiale destinée à répondre aux besoins des missions de vols habités que l'on pourrait dénommer « *télé-médecine spatiale en orbite* » (TSO).

- l'initialisation de pré-études portant sur des projets nécessitant un segment spatial pour la « *télé-assistance médicale* » et pour la « *formation médicale continue* » ;
- la mise en place d'un plan de recherche et de développement technologique destiné à l'accompagnement de ces mesures.

En pratique, la TSS s'applique à cinq domaines.

A - LA TSS DANS LE DOMAINE DES TRANSPORTS

Les transports routiers ou autoroutiers dans les pays industrialisés ne nécessitent pas, *a priori* et dans l'immédiat, la communication satellitaire. Les réseaux terrestres permettent en effet un accès facile aux communications utilisant les antennes-relais (mobiles GSM connectables à internet, et bientôt mobiles équipés Universal mobile telephone system (UMTS) permettant l'accès aux communications à haut-débit).

En revanche les transports terrestres dans les zones isolées et/ou difficilement accessibles pourraient bénéficier, dans un avenir proche, de la communication satellitaire. Il en va de même des transports aériens ou maritimes qui vont devoir répondre à une double démarche : d'une part, la prise en charge des accidents médico-chirurgicaux nécessitant des gestes d'urgence spécialisés et, d'autre part, une gestion, voire un « *pilotage à distance* », de cette prise en charge. Ceci implique d'avoir recours à des centres de soins éloignés et dotés d'équipes médicales spécialement formées et organisées pour interagir avec le personnel naviguant à bord des avions ou avec les postes médicaux mis en place à bord des navires.

La télé-consultation interactive nécessite des mesures d'équipement spécifiques qui bénéficieront, dans un premier temps, de l'accès à internet. De même, l'accès au dossier médical des voyageurs ou du personnel de bord s'avérera indispensable dans les années à venir. Cette dernière mesure nécessite cependant une organisation très élaborée qui doit conduire à une étude préalable menée par les entreprises d'assistance mondiale aux voyageurs. Cette étude visera à assurer la qualité et la sécurité du service tant sur le plan de la communication entre professionnels de santé que sur celui du respect des règles de confidentialité du dossier.

B - LA TSS SUR SITES ISOLÉS

Il s'agit en particulier des zones peu ou pas médicalisées : régions géographiques isolées (îles, territoires montagneux, polaires ou désertiques), régions enclavées rendues difficilement accessibles par la nature des sols et des plantations (forêts tropicales, etc.), ou par des conditions climatiques extrêmes (enneigement, etc.).

Ce type de télé-médecine par satellite s'applique :

- aux personnes en déplacement. Elle permet d'assurer le service rendu à des populations en migration ou à des voyageurs engagés dans des missions d'exploration à visée scientifique ou humanitaire ;

- aux personnes sédentaires. Dans ce cas, il s'agit soit de collectivités organisées composées de populations géographiquement exclues (villages, tribus, etc.), soit de personnes âgées, handicapées ou atteintes de maladies chroniques qu'il importe de maintenir sur place, ouvrant ainsi le champ au « *domicile médicalisé* » (domicile du patient, centres de soins de proximité...).

Celle-ci nécessite de recourir à des caméras vidéos ou à des capteurs physiologiques élémentaires (température, tension artérielle, stéthoscope électronique) ou plus sophistiqués (échographie, échodoppler, ECG, EEG, échographes pour la surveillance des grossesses, mais aussi capteurs biologiques pour la glycémie par exemple, ou même gyroscopes miniaturisés pour évaluer la posture en vue de la prévention des chutes chez les personnes prédisposées du fait de l'âge ou de la maladie).

Un cas particulier est la surveillance de grossesses à risque par échographie. Dans un premier temps abandonnée parce que la surveillance médicale à distance s'était avérée plus opérationnelle et mieux acceptée par les patientes, elle trouve actuellement un regain d'intérêt avec la possibilité de transmission par satellite des images échographiques et, dans l'avenir, des enregistrements échocardiographiques numérisés pour le suivi des femmes enceintes isolées en zones de forêts tropicales ou en zones désertiques. Une expérimentation prometteuse est actuellement en cours en Guyane, à l'initiative du CNES, grâce à l'adaptation de la station portable de télé-médecine développée par cet organisme.

Dans tous les cas, la télésurveillance médicale des patients maintenus sur place dans des sites isolés, et donc peu accessibles, impose une participation active des professionnels de santé, tant localement que dans le centre médicalisé de référence.

De telles activités, hautement technologiques, nécessitent néanmoins le respect des identités socio-culturelles des personnes ou des populations impliquées. En effet, le spectre d'application de la télésurveillance médicale est très large, tant sur le plan géographique (grâce à la communication satellitaire) que sur le plan technologique. Il devra nécessairement conduire à une segmentation géographique en tenant compte des caractéristiques des Etats ou des régions desservis et en distinguant pays industrialisés, pays à économie émergente (nouveaux pays industrialisés, NPI) ou pays en voie de développement.

C - LA TSS EN SITUATIONS EXTRÊMES

1. Les situations individuelles

Elles concernent principalement des alpinistes, des géologues, des plongeurs sportifs ou professionnels, mais également des navigateurs solitaires. Il faudra non seulement les localiser ou les sauver en cas d'accident, mais également les surveiller sur le plan médical pendant le déroulement de leur mission. Il s'agit, dans ce cas, d'assistance, de télésurveillance ou de télégestion (télé-monitoring) utilisant des capteurs physiologiques de base ou plus ou moins élaborés en fonction des besoins.

Un système est actuellement développé par l'Institut de médecine et de physiologie spatiales (MEDES), à l'initiative du CNES, en vue de réaliser une station portable de télé-médecine modulable en fonction des besoins et plus spécifiquement adaptée à la transmission par satellite. Le prototype développé est susceptible de s'appliquer à des besoins très divers, tels que la cardiologie, la périnatalogie, la biologie (bactériologie, histopathologie, biochimie, etc.) et l'imagerie médicale.

Le principe d'utilisation est fondé sur la transmission de l'information médicale, via satellite, vers un centre de régulation et d'expertise médicale. Cette station est paramétrée pour utiliser les moyens de communication actuellement disponibles (GSM, RTC, RNIS, Inmarsat) ; elle pourra s'adapter aux autres systèmes (Stentor, Skybridge, Globalstar, Teledisc).

2. Les situations collectives

Il s'agit des catastrophes naturelles : inondations, tremblements de terre, éruptions volcaniques, qui conduisent à priver certaines régions de toute possibilité de communication terrestre. Dans ce cas, la transmission des données médicales par satellite est assurée grâce au parachutage de matériels suffisamment robustes lorsque leur mise en place n'aura pas été auparavant prévue pour les zones à risque.

La transmission de telles données dès les premiers stades de la catastrophe est considérée comme très précieuse par les Organisations non gouvernementales (ONG) et les intervenants. Il s'agit en effet d'arriver à une organisation optimale des secours fondée sur une hiérarchisation des urgences. Les personnels doivent être formés à l'utilisation des outils de saisie et de transmission des données par les intervenants sur les sites d'accidents. La formation doit aussi s'adresser préventivement aux professionnels de santé et aux volontaires situés dans les zones à risque. Le retour d'information doit être assuré, dans les meilleures conditions, à partir des centres de traitement des données satellitaires.

Une telle organisation de secours bénéficiera en particulier des systèmes satellitaires d'observation de la Terre, ainsi que des systèmes de localisation par satellite permettant de suivre le déplacement des secours et des blessés à l'aide de bracelets de repérage utilisant les satellites de positionnement - Global positioning system (GPS) et, ultérieurement, systèmes européens tels que GALILEO.

Dans le cadre du récent tremblement de terre du Salvador, trois puissants satellites d'observation de la Terre ont été programmés pour fournir aux équipes de secours des images très précises - satellite d'optique SPOT du CNES, satellite à radar de synthèse d'ouverture ERS2 de l'Agence spatiale européenne (ESA) et RADARSAT-1 de l'Agence spatiale canadienne. La combinaison de ces trois satellites a fourni, jour et nuit, quelles que soient les conditions météorologiques, des images permettant de mettre à jour les cartes et les informations utilisées par les équipes de secouristes. Les trois agences spatiales sont, pour l'instant, les seules à avoir signé la Charte internationale « *Espace et catastrophes majeures* » adoptée en 1999 lors du Congrès UNISPACE III des Nations-Unies. Ultérieurement, et à titre prédictif, l'utilisation des données fournies par Global

monitoring environment and security (GMES) permettra de mieux anticiper les besoins et de positionner les secours.

La gestion des catastrophes naturelles fait donc appel à une approche intégrée et complexe, à la fois territoriale, nationale et internationale, appuyée sur des concepts organisationnels très pointus et sur des règles d'interopérabilité.

Quant à la gestion des flux migratoires et des camps de réfugiés, elle est destinée à répondre à des conflits de territoires ou régionaux. Elle doit donner toute sa place aux organisations humanitaires internationales en les dotant de moyens satellitaires de gestion de crise. Une réflexion technologique est encore nécessaire afin de pouvoir disposer du matériel adapté. Celle-ci doit être doublée d'une réflexion organisationnelle visant à une formation ciblée et d'une approche politique permettant de s'adapter aux situations locales et régionales, tout en s'appuyant sur le droit d'ingérence humanitaire.

La TSS appliquée aux théâtres d'interventions militaires fait appel aux mêmes types de réflexions d'ordre technologique et organisationnel, mais se trouvera rapidement confrontée aux risques d'interception et de distorsion des données au cours de leur diffusion. En périodes de conflits militaires, de telles interférences ne se feront pas nécessairement de façon équilibrée au bénéfice des populations civiles concernées.

D - LA TÉLÉ-ÉPIDÉMIOLOGIE

Il s'agit d'une initiative encore expérimentale (EMERCASE au CNES). Elle fait appel à la mise en cohérence des données satellitaires d'observation de la Terre, de météorologie et de surveillance de l'environnement terrestre et de données médicales transmises par satellite à partir d'unités mobiles légères, spécialement équipées. Elles doivent être dotées de personnels ayant acquis la formation de base nécessaire à la télétransmission des données médicales et/ou vétérinaires.

L'objectif est de prévoir et de suivre les épidémies grâce aux données satellitaires. La veille sanitaire est fondée sur le recueil de données épidémiologiques humaines et animales (cas cliniques, sérodiagnostic, niveau de vaccination, désinfection des habitats, etc.) à partir de « réseaux sentinelles » permettant :

- la saisie et la concentration des données en l'absence de communication de surface ;
- le cheminement, le stockage et la consultation de données géoréférencées ;
- la conception de modèles mathématiques prédictifs spécifiques à chaque pathologie ;
- le suivi de l'évolution géographique de l'épidémie considérée.

Ceci conduit à opérer par fusion de données provenant de l'épidémiologie clinique, humaine et animale, des caractéristiques hydrologiques des zones sous surveillance (gestion des barrages, niveau d'eau des fleuves, présence ou non d'eaux stagnantes, données pluviométriques) et des résultats obtenus à partir de données satellitaires. Ces dernières peuvent être liées à l'observation (indice de

végétation, surface agraire, déforestation, flux migratoires des populations, mouvement des troupeaux), à la météorologie (hauteur et température des nuages froids, importance et direction des vents, surtout dans les régions désertiques qui favorisent le transport des agents infectieux sur les poussières de sable susceptibles de traverser des continents entiers), ou de nature scientifique (température de la surface des océans).

Une première expérimentation réunissant, autour du CNES, différents acteurs publics concerne la surveillance de la fièvre de la vallée du Rift qui est apparue pour la première fois en dehors d'Afrique à la frontière de l'Arabie Saoudite et du Yémen. D'autres applications ont déjà été décrites, parmi lesquelles une étude récente dans la région de New-York sur la borréliose de Lyme transmise par les tiques.

Si les études expérimentales engagées sont concluantes, les potentialités de la télé-épidémiologie seront considérables : en Afrique (pour la lutte contre la récurrence de la trypanosomiase, en Côte d'Ivoire par exemple), en Amérique du Sud (devant la recrudescence de la dengue hémorragique, notamment en Guyane et dans la partie Nord-Est du Brésil) et en Asie (paludisme résistant aux traitements classiques, fièvre aviaire - type F - de Hongkong qui pourrait, dans certaines conditions, s'étendre vers l'Europe).

La télé-épidémiologie par satellite nécessite des systèmes de saisie et de transmission élaborés, fondés sur les infrastructures au sol robustes et bien rodées, mises en relation avec des « réseaux sentinelles ». Elle fait appel à des systèmes de simulation et de fusion des données encore expérimentaux. Il importe néanmoins de les développer en raison des menaces que représentent les maladies émergentes ou ré-émergentes. Ceci rend compte de la nécessité de constituer des systèmes d'alerte fondés sur des réseaux sentinelles en santé publique qui permettront aux pouvoirs publics d'anticiper, par une approche prédictive, les explosions épidémiques et de prendre à temps les mesures nécessaires.

E - UN TÉLÉ-ENSEIGNEMENT ADAPTÉ

Il s'agit en fait d'un enseignement télé-médical doublé d'une formation à la TSS pour favoriser une approche partagée et intégrée de la télé-médecine, et notamment de la TSS.

Les réseaux télématiques regroupés autour de centres de référence doivent permettre, à terme, l'accès de tous les praticiens aux connaissances les plus actuelles. Ils sont destinés à une meilleure prise en charge des patients.

Parallèlement, l'université médicale virtuelle, en relation avec les centres de soins et les établissements hospitaliers de pointe, doit permettre, à terme, l'accès de tous les patients aux avis médicaux transmis à distance et à des gestes médicaux télécontrôlés très spécialisés.

Dans ce contexte, l'objectif est de permettre un développement large :

- de la prévention, grâce à une meilleure éducation à la santé tant des professionnels que des populations ;
- de la performance diagnostique ;

- de l'amélioration de la qualité des soins en recourant à une approche interactive. Elle nécessite une culture de partenariats entre les professionnels de santé et les autorités sanitaires, d'une part, et, d'autre part, les fournisseurs de technologie et les fournisseurs d'accès aux systèmes de communication, notamment par satellite. La mise en place de tels partenariats est d'autant plus nécessaire que la TSS assure d'emblée une couverture très large, à des coûts de base vraisemblablement de plus en plus faibles, et donc rapidement planétaire.

Parallèlement à l'enseignement propre à la télé-médecine, une formation adaptée à la TSS est devenue indispensable. Il s'agit de former non plus seulement aux activités médico-chirurgicales à distance, mais de former des professionnels de santé, les techniciens, les ingénieurs et les chercheurs à la saisie des données, à l'utilisation des capteurs physiologiques, à la transmission des données par satellite, à l'utilisation des plates-formes, au formatage et à l'élaboration des données, à la réception et à l'utilisation des données numérisées, ainsi qu'à l'interactivité.

II - DIFFICULTÉS, ÉCUEILS ET POTENTIALITÉS DE LA TSS

Nous nous trouvons actuellement dans une situation de nature technico-scientifique qui doit nécessairement s'appuyer sur une méthode expérimentale procédant pas à pas, en fonction des résultats obtenus et permettre ainsi de distinguer les acquis de systèmes opérationnels éprouvés et les potentialités de systèmes expérimentaux évolutifs.

A - LA FIABILITÉ

Indépendamment de la qualité des données médicales proprement dites, la fiabilité est conditionnée par la qualité des dispositifs de saisie et de transmission des données médicales numérisées. Ceci fait appel au concept technique de robustesse (étant donné l'élargissement planétaire des applications), mais également à des concepts de gestion de systèmes intéressants notamment la maintenance et la télémaintenance.

Ces aspects sont cruciaux en matière **d'identification des responsabilités** des différents acteurs impliqués (professionnels de santé, constructeurs, fournisseurs d'accès aux communications satellitaires, fournisseurs de services télé-médi

B - LA MATURITÉ DES SYSTÈMES

La maturité des systèmes se trouve bousculée par l'accélération des progrès technologiques : passage du Global system for mobile communication (GSM) à l'UMTS et au Digital video broadcasting (DVB), systèmes permettant un débit suffisant en vue de la circulation des données, de la gestion des modalités de stockage afin de répondre aux besoins du multimédia interactif pour la visioconférence, mais aussi pour la simulation en vue d'une meilleure intégration des données et des systèmes.

Ceci pose le problème de la nature et de l'équipement des terminaux (mobile téléphonique, ordinateur personnel, télévision, voire système hybride adapté à la TSS). Ainsi l'équipement des terminaux pour la capture et la transmission, pour le traitement par logiciel des données médicales reste encore du domaine de la recherche. De plus en plus de produits commerciaux arrivent sur le marché en ordre encore dispersé, essentiellement des systèmes de capture périphérique.

Dans ce contexte, l'Europe travaille à une approche intégrée des systèmes satellitaires¹. Un des principaux défis consiste également à identifier les architectures et solutions techniques nécessaires au bon fonctionnement des systèmes mobiles par satellite capables de coexister **économiquement** avec les futurs systèmes de téléphonie mobile de troisième génération UMTS².

Au cours des trente dernières années, l'ESA a été à l'origine de nombreux programmes de télécommunications, notamment avec le lancement de systèmes satellitaires OTS, ECS et Olympus. La mise en orbite d'Artemis devrait constituer un exploit technologique puisque ce premier satellite européen à propulsion électrique fera office de relais géostationnaire. Il permettra alors d'établir des communications optiques (par laser) entre les satellites sur orbite basse. Pendant une dizaine d'années, il relayera également les communications mobiles et les services de navigation constituant notamment une des clés de voûte du système européen EGNOS, préfiguration de GALILEO dont on a vu qu'il permettra également d'apporter un support indispensable à la TSS. Dans le cadre de son programme Artes 3, l'ESA soutient également la recherche et le développement portant sur de futurs systèmes satellitaires multimédias, notamment pour ce qui concerne les technologies spatiales ou les activités de démonstration et d'essai, par exemple pour les applications de télé-enseignement et de télé-médecine.

¹ A titre d'exemple, le projet Brahms coordonné par Alcatel Space vise à développer une interface universelle pour l'utilisateur de services multimédias à large bande (jusqu'à 150 mégabits par seconde) par satellite. Geocast entend définir des terminaux, passerelles, satellites et protocoles nécessaires pour l'utilisation de satellites géostationnaires pour la fourniture de services de télévision à la demande qui pourrait bénéficier également à la TSS.

² Les projets Virtous et Future s'attachent, par exemple, à définir des passerelles entre les réseaux UMTS terrestres et satellites afin que l'utilisateur puisse s'en servir comme s'il s'agissait d'un seul et même réseau. Le projet Satin vise, quant à lui, à valider une architecture qui permette la radiodiffusion par satellite vers des utilisateurs mobiles, un domaine où le satellite, de par sa large couverture spatiale, présente des avantages économiques par rapport aux solutions terrestres.

Les défis propres à l'interconnexion de systèmes de transmission de données sont liés en particulier à la concurrence entre communications terrestres nécessitant des antennes-relais (dans un contexte d'incertitude sur les effets de proximité des champs électromagnétiques faibles) et de communications par satellite confrontées à des difficultés de stockage et de libération au moment de la compression initiale des données¹. Ainsi, à terme, les satellites constitueront un moyen de transfert du trafic internet et multimédia efficace pour les zones les plus isolées, non desservies par les câbles terrestres.

Quoi qu'il en soit, des solutions existent dans l'interconnexion en vue de l'interopérabilité de systèmes de communication terrestres et satellitaires ; elle fait appel également à des plates-formes relais dont la structuration est encore expérimentale bien que déjà opérationnelle.

C - LES ÉVALUATIONS COÛTS-BÉNÉFICES

En matière de transmission par satellite des données médicales, la taille de la bande passante est pour l'instant étroite, 528 mégabits, mais la question se posera de l'accès aux transmissions à haut-débit. Dans tous les cas, les autorités sanitaires et les Etats se trouveront confrontés à des problèmes de financement.

Le recours au privé nécessite un retour sur investissement qui ne peut se concevoir que dans le cadre d'activités commerciales. Ceci pose le problème de l'accès à la TSS à travers une réorganisation de la politique de santé dans une approche planétaire des échanges de biens de santé. Il faudra dégager les priorités et cibler les indications de la TSS de façon à ce que, dans certains domaines privilégiés, l'augmentation des actes médicaux permette une diminution des coûts.

En dehors des activités purement commerciales, les besoins de la TSS sont considérables pour l'aide au développement et dans un but humanitaire. Cette nouvelle donne de la politique de santé publique conduira à des concertations internationales et intergouvernementales avec le Fonds monétaire international (FMI), la Banque mondiale et la Banque européenne d'investissement.

¹ En effet, les satellites peuvent fournir une connectivité à large bande, mais cela peut engendrer des difficultés. Le protocole TCP/IP utilisé pour la majeure partie du trafic internet utilise un mécanisme de "contrôle d'encombrement" au moyen duquel des "paquets de données" sont envoyés très lentement au début, puis plus rapidement au fur et à mesure que les accusés de réception sont reçus. Par conséquent, un grand nombre d'aller-retour peut être nécessaire ; chacun dure environ une demi seconde via un satellite géostationnaire avant qu'un taux maximum de transmissions soit atteint. Avec une mémoire tampon courante de 8 kilobits, le débit maximum de transmissions peut être limité à seulement 128 kilobits par seconde via un satellite géostationnaire. Il importe donc de réduire ces temps d'attente inhérents à un satellite géostationnaire grâce à des mémoires tampons plus puissantes et à des conversions de protocoles. Pour répondre aux difficultés de liaisons point à point, plusieurs options existent et notamment celles qui visent à combiner un déplacement de la bande Ku vers la bande Ka où davantage de bande passante est disponible, ce qui permet de multiplier le débit des satellites par plus de dix par rapport à ce qui est disponible aujourd'hui. Dans le cadre de cette évolution, un certain nombre de systèmes satellitaires en bande large sont en cours de développement.

Ainsi l'amélioration des systèmes de capture et de transmission des données va permettre une diffusion large de la télé-médecine pour tous, notamment à travers la TSS. Il est envisageable de prévoir que les coûts seront de plus en plus faibles d'autant que les retours sur investissement seront de plus en plus grands et donc la diffusion de plus en plus large.

D - LES ASPECTS TECHNICO-SCIENTIFIQUES

Six instruments de la TSS nécessitent des développements spécifiques.

L'imagerie médicale fait appel à des caméras numériques, à l'adaptation des techniques d'échographie, aux échodopplers, etc. Elle recourt au traitement des images obtenues par examen au microscope et par les systèmes d'imagerie médicale performante, tels que le scanner, l'Imagerie par résonance magnétique (IRM), le petscan (ou Tomographie par émission de positons - TEP). Elle fait appel enfin aux systèmes de capture d'enregistrement d'analyses et de traitement des images numérisées qui bénéficieront des recherches développées sur les satellites optiques et radars.

Les capteurs physico-chimiques permettent l'enregistrement de la température, de la tension artérielle, des bruits du cœur (stéthoscope digital), mais comprend également le spiromètre et l'ophtalmoscope, le gyroscope d'enregistrement des postures pour la prévention des chutes, les biocapteurs pour les gaz du sang, la glycémie. Signalons tout particulièrement la réalisation récente de « *laboratoires électroniques* » permettant l'analyse de paramètres biologiques multiples dans un système hautement miniaturisé, ainsi que les « *biopuces* » à impulsion numérique.

La robotique permet la manipulation à distance de caméras électroniques, mais également les contrôles indispensables à la télé-chirurgie commandée à longue distance en vue de la chirurgie assistée par satellite.

Les plates-formes d'intégration des données utilisent les données obtenues à partir des dispositifs précédents en vue de leur transmission à distance sous une forme brute ou élaborée. C'est sur de telles plates-formes que doit s'opérer l'interconnexion en vue de l'interopérabilité des réseaux de communication terrestre et satellitaire.

Les plates-formes satellitaires devront être adaptées aux besoins de transmission de données médicales en temps réel et avec interactivité, dans la mesure où la télé-médecine par satellite se développera rapidement. La rentabilité pourrait être assurée par une mutualisation de l'outil spatial entre centres médicaux de toute nature et de toute taille, et notamment les centres hospitaliers de référence destinés à couvrir les besoins des pays industrialisés, mais également des populations éloignées des pays à économie émergente ou des pays en voie de développement.

L'élaboration de systèmes intégrés de TSS est indispensable. L'utilisation de la valise télé-médicale modulable du CNES est un bon exemple de système de saisie des données, mais elle doit être couplée à un ordinateur portable et reliée à une station intermédiaire, à un centre de contrôle, à des systèmes d'interface de gestion entre les utilisateurs, enfin à des systèmes d'enregistrement et de gestion des données médicales. Ces systèmes d'intégration pourraient se retrouver, à

terme, sur la plate-forme satellitaire destinée à la TSS, en connexion avec des installations au sol de référence. L'ensemble devra être validé puis spécifié, tant sur le plan technologique que biomédical et clinique.

E - LA RECHERCHE

S'ouvre ainsi un champ très vaste de recherche dans lequel plusieurs approches doivent être privilégiées, en particulier les logiciels et les nanotechnologies.

Les logiciels nécessaires sont les logiciels de gestion des données et des banques de données médicales, les logiciels de traitement et de stockage des données médicales numérisées, les logiciels d'analyse d'images et des signaux, mais aussi les logiciels de gestion des robots, et notamment des logiciels « *enfouis* » dans les dispositifs télé-médicaux.

L'application de la nanotechnologie des matériaux au domaine biomédical est prometteuse ; elle doit permettre des progrès considérables en télé-médecine¹.

Parmi les techniques spatiales « *traditionnelles* », les progrès des méthodes de mesure des paramètres biocliniques destinés à l'entraînement des astronautes et à leur surveillance médicale au cours des missions spatiales sont susceptibles d'être appliqués à la TSS. De même les progrès en optique, en optoélectronique, en analyse d'images propres aux systèmes d'observation, les dispositifs testés sur les satellites expérimentaux de télécommunication, enfin la gestion des données météorologiques et environnementales permettront des applications rapides en télé-médecine, notamment en TSS. Là encore, les activités de recherche et de transfert des technologies sont susceptibles de développement industriel pour la TSS.

III - ASPECTS SOCIO-ÉCONOMIQUES, ÉTHIQUES ET JURIDIQUES

1. Les aspects socio-économiques

L'accès aux soins pour tous est sous-tendu par une politique reposant sur le principe d'égalité des individus face à la maladie, même si des différences existent entre les systèmes de soins, ne serait-ce qu'au sein de l'Union européenne, à plus forte raison au sein de l'Europe en voie d'élargissement. De même, les disparités entre les pays industrialisés et les pays en développement ne seront pas rayées d'un trait de plume, mais rien ne serait possible sans faire appel à la notion de solidarité fondée sur le principe d'équité.

Cette approche des politiques de santé publique est favorisée par la TSS qui amène l'hôpital auprès des patients et qui développe les échanges d'expertise en traversant les barrières géographiques. Une telle approche resterait néanmoins réductrice si elle ne respectait pas les identités socio-culturelles. Celles-ci sont d'autant plus fortes que les patients trouvent, auprès de leur entourage et dans leurs racines socio-culturelles, les repères indispensables pour réagir face à la maladie, à la médecine et aux médecins.

¹ A titre d'exemple, la conformation pyramidale à l'échelle nanotechnologique permet de saisir le glucose et de relarguer de l'insuline en fonction des différences de conformations induites par les variations de la glycémie. Ce type de pancréas artificiel est susceptible d'être commandé à distance pour la surveillance des diabétiques, mais c'est encore un sujet de recherche.

Les mentalités évoluent lentement, beaucoup moins vite que le progrès technologique. Même si elles s'adaptent progressivement, l'acceptation de la TSS par l'opinion publique ne se fera qu'à travers une appropriation des technologies et des contraintes qu'elle entraîne. Une telle appropriation ne repose pas uniquement sur l'utilité des systèmes et des dispositifs proposés, mais sur un véritable changement de mentalités. Ceci doit conduire à la reconnaissance d'une qualification médicale des professionnels de santé, mais également à une adaptation des patients aux nouvelles formes de contacts qu'entraîne la pratique de la télé-médecine, et notamment de la TSS.

La mondialisation des échanges appliquée à la TSS ne sera acceptée que si elle ne suscite pas de faux espoirs et si la fracture numérique n'est pas un facteur supplémentaire d'inégalité. C'est dire la nécessité d'une politique de formation et d'information sous-tendant la politique industrielle et commerciale en matière de développement des technologies et des services médicaux liés à la TSS.

2. Les aspects éthiques

Certains aspects éthiques sont particuliers à la pratique de la TSS qui fait appel, de façon encore plus appuyée, aux notions de « *cybersoignant* » et de « *cyberpatient* ».

Les « *cyberpatients* » sont à la fois bénéficiaires et victimes potentiels des technologies propres à la TSS.

Le « *cyberpatient* » doit être considéré comme un partenaire, dont il faut obtenir un consentement dit « *éclairé* », c'est-à-dire en connaissance de cause. C'est le cas en particulier pendant la période expérimentale ou exploratoire où le patient doit être vu comme un volontaire, soumis volontairement à des activités de recherche.

Le rôle des professionnels de santé est de faire comprendre au « *cyberpatient* » ce qu'on attend de lui et ce qu'il peut attendre de la télé-médecine, ceci à travers des exemples concrets. Le « *cyberpatient* » doit aussi être informé des possibilités qui existent de l'utilisation des données et le « *cybersoignant* » doit s'assurer de son accord préalable.

L'obtention du consentement éclairé nécessite d'assurer la confidentialité des données médicales utilisées à des fins de recherche par leur anonymisation ou, si cela est impossible, notamment pour les travaux de recherche épidémiologique, par une sécurisation des données grâce au cryptage des données nominatives. Les logiciels doivent permettre d'ériger des barrières afin d'éviter toute interception intempestive ou malveillante des données médicales circulant sur les systèmes de communication terrestres ou satellitaires. Les travaux du groupe d'éthique des sciences et des technologies de la Commission européenne illustrent particulièrement bien les aspects éthiques de la télé-médecine et de la TSS.

Les « *cybersoignants* » sont placés face à des exigences renouvelées.

La pratique médicale est soumise à une obligation de moyens sans obligation de résultats, dans la mesure où l'exercice de la médecine a été correctement pratiqué. Sans approfondir la notion d'obligation de résultats, qui

relève de la déontologie médicale, il importe de se concentrer sur l'obligation de moyens qui renvoie à la responsabilité de l'équipe médicale.

La définition des limites de l'équipe médicale se trouve élargie du fait du dialogue interactif et de la concertation que permet la télé-médecine, notamment la TSS. La virtualisation des échanges et l'élaboration de données numérisées destinées à être traitées, élaborées et transmises conduisent à élargir le champ de la responsabilité et impliquent une forme de « *hiérarchisation* ».

L'établissement de soins doit se porter garant de la qualité de l'équipe médicale, et des instruments médicaux, mais aussi de l'ensemble du dispositif de traitement et de transmission des données médicales, d'où l'importance d'une analyse permanente des sites dans un contexte de transparence. Promoteur des activités télé-médicales, notamment de la TSS, il est tenu d'obtenir une garantie de qualité et de fiabilité de la part des constructeurs du matériel ou des dispositifs qu'il utilise.

A titre personnel, le médecin doit également se porter garant de son équipe et de ses correspondants, ainsi que du matériel et des installations qu'il utilise. Il est donc garant, directement et/ou à travers l'établissement de soins dans lequel il exerce, de la qualité des données, de leur identification à travers la signature électronique, de leur protection sur le plan de la confidentialité, mais aussi de la fiabilité.

La réglementation nationale est indispensable mais ne suffit plus. Dès qu'il y a planétarisation des échanges, une réglementation internationale doit être élaborée à partir de l'existant.

3. Les aspects juridiques

La responsabilisation des fabricants et des opérateurs passe par l'obligation qui leur est faite de respecter des objectifs de qualité assurés non seulement par les normes et standards, mais également par des obligations de maintenance. En matière de TSS, ces aspects juridiques s'appliquent non seulement aux fabricants de dispositifs de capture et de traitement des données, mais également aux opérateurs de télécommunications terrestres et satellitaires, c'est-à-dire aux fournisseurs de service.

Les recours de patients, les procédures contentieuses de la part des établissements de soins ne manqueront pas d'arriver, d'où la nécessité de se situer, dans l'immédiat, dans un contexte d'expérimentation. A ce titre, la loi française traite déjà de la protection des personnes soumises à des essais thérapeutiques ou à des recherches biomédicales (Loi Huriet). Elle représente un bon modèle pour prévenir et gérer les procédures contentieuses.

En matière de protection de la propriété intellectuelle, la TSS se situe dans un contexte éthique et juridique particulier. Il s'agit en effet de prendre en considération trois objectifs complémentaires : la libre circulation des données scientifiques, la protection de l'inventeur, le libre accès de tous à la télé-médecine, notamment à la TSS.

Dans la mesure où il y a application commerciale et marché potentiel, la protection et la rétribution de l'inventeur ne posent pas de difficulté, puisque le brevet permet d'éviter, *a priori*, la contrefaçon et, en tout cas, d'assurer une rétribution grâce au retour attendu sur investissement. En revanche, en l'absence de marché solvable pour des actions humanitaires ou pour l'aide aux pays en développement, l'accès de tous doit être garanti sans retombées commerciales.

Dans ce cas, la protection de l'invention vise à assurer un avantage compétitif à son utilisateur qui permettra, en conséquence, la rétribution de l'inventeur. En raison du caractère à la fois spatial et planétaire des inventions destinées à la TSS, la définition de territorialité est discutable et doit faire appel, semble-t-il, à la notion de territorialité des compétences exercées sur un même serveur ou sur un même satellite.

LISTE DES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Documents officiels :

- M. Lionel Jospin, Premier ministre, allocution lors de la « *XXIIIème Conférence internationale des commissaires à la protection des données personnelles* », 26 septembre 2001 ;
- M. Michel Sapin, ministre de la Fonction publique et de la Réforme de l'Etat, intervention à l'Observatoire des télécommunications dans la Ville-CNIT La Défense, 29 janvier 2002 ;
- M. Guy Braibant, « *Données personnelles et société de l'information* », rapport au Premier ministre sur la transposition en droit français de la directive n° 95/46, mars 1998 ;
- M. Thierry Carcenac, « *Pour une administration électronique citoyenne. Méthodes et moyens* », rapport au Premier ministre, avril 2001 ;
- M. Régis Beuscart, « *Les enjeux de la société de l'information dans le domaine de la santé* », rapport au Premier ministre, mai 2000 ;
- M. André Marcon, « *Haut débit, mobile. Quelle desserte du territoire ?* », rapport du Conseil économique et social, juin 2001 ;
- M. Bernard Barataud, « *Cinq mille maladies rares, le choc de la génétique* », étude du Conseil économique et social, septembre 2001 ;
- M. Bernard Chenaie, « *Les infrastructures sanitaires hospitalières, un élément de l'aménagement régional* », rapport du Conseil économique et social régional du Limousin, octobre 2001 ;
- Délibération n° 97-008 du 4 février 1997 portant adoption d'une recommandation sur le traitement des données à caractère personnel, Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) ;
- Délibération n° 01-011 du 8 mars 2001 portant adoption d'une recommandation sur les sites de santé destinés au public, Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) ;
- Délibération n° 01-013 du 8 mars 2001 portant avis sur un projet de décision présenté par l'association Intégrale santé concernant la mise en place d'un réseau de soins dans la région de Lens destiné à permettre la gestion et l'archivage sur internet des dossiers de patients, Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) ;
- Délibération n° 01-018 du 3 mai 2001 portant avis sur le projet de loi sur la société de l'information, Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) ;
- « *La réforme du système de santé - Le dispositif SESAM-Vitale - Enjeux et perspectives* », Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), avril 1998 ;

- « *Santé en ligne* », 21ème rapport d'activité, Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), 2000 ;
- M. Alain Vidalies, « *La CNIL et la e-santé* », rapport sur le développement des sites santé en France, Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) ;
- M. Bruno Lasserre, « *L'Etat et les techniques de l'information et de la communication. Vers une administration à accès pluriel* », Commissariat général du plan ;
- M. Dieudonné Mandelkern, « *Diffusion des données publiques et révolution numérique* », Commissariat général du plan, novembre 1999 ;
- Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, JO n° L 281 du 23/11/1995 ;
- « *Europe 2002 Impact et priorités* », communication en vue du Conseil européen de Stockholm, Commission européenne, mars 2001 ;
- « *Télémedecine et évaluation : aide méthodologique à l'évaluation de la télémedecine* » ministère de l'Emploi et de la Solidarité, CREDES, mars 2000 ;
- « *Télémedecine et cartographie : cartographie des applications de télésanté - télémedecine en France* », ministère de l'Emploi et de la Solidarité, octobre 2000 ;
- « *Industrialisation de la télémedecine* », ministère de l'Emploi et de la Solidarité, juin 2001
- « *Télémedecine et établissements pénitentiaires - Etude de faisabilité* », ministère de l'Emploi et de la Solidarité, ministère de la Justice, mai 2001 ;
- « *Modèles économiques de portails* », ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie, avril 2001 ;
- « *Le développement des sites internet des services de l'Etat* », évaluation 2001, ministère de la Fonction publique et de la Réforme de l'Etat ;
- « *eHealth Code of Ethics* », mai 2000 ;
- « *Rapport d'activité 1998* », Conseil supérieur des systèmes d'information en santé (CSSIS) ;
- « *Rapport d'activité 1999* », Conseil supérieur des systèmes d'information en santé (CSSIS) ;
- « *La santé en France 2002* », rapport du Haut-Comité de la santé publique (HCSP) ;
- « *Rapport d'activité octobre 1999* », Comité consultatif pour l'agrément des applications du Réseau santé social, décembre 2000 ;

- « *Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale* », rapport du 31 mai 1995, Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ;
- M. Alain Pompidou, « *La télémédecine pour tous : nouveaux défis pour le monde* », Conférence sur la santé pour tous dans le monde, UNESCO Paris, Juin 2001 ;
- « *Migrer vers SESAM-Vitale en ligne* », Commission de gestion administrative de la CNAMTS du 5 juin 2001 ;
- Charte de « *Health On the Net* » (HON code) destinée aux sites Web médicaux et de santé ;

Ouvrages :

- M. Alain Pompidou, Actes du colloque « *Info-éthique, quels acteurs face à quelles responsabilités ?* », Palais du Luxembourg, janvier 1999 ;
- M. Alain Pompidou, « *La surveillance médicale à distance des patients isolés : une nouvelle perspective européenne* », Assemblée générale de la Fédération des académies nationales de médecine et des institutions similaires de l'Union européenne, octobre 2001 ;
- M. André Santini et Me Alain Bensoussan, Livre blanc « *Droit de l'homme numérique* » ;
- M. Eric Larcher, « *L'internet sécurisé* », éditions Eyrolles ;
- M. Pierre Musso, « *Communiquer demain - Nouvelles technologies de l'information et de la communication* », DATAR, éditions de l'Aube, décembre 1999 ;
- M. Yves Pigneur, « *Stratégie et technologies de l'information - Infomédiaires et communautés* », HEC Lausanne ;
- « *La Sécurité sociale à l'épreuve des nouvelles technologies de l'information et de la communication* », 39^{ème} promotion du CNESS ;
- « *Industrie pharmaceutique et sites internet, aspects juridiques et pratiques* », SNIP, juillet 2001 ;
- « *Expertise et nouvelles technologies SESAM-VITALE - Alpha Conseil – FNEMSA* », rapport final, janvier 1999 ;
- « *Le système d'information de santé de niveau régional* », rapport de séminaire de l'Ecole nationale de la santé publique (ENSP), 2000 ;

Articles :

- « *Santé en ligne : bilan insatisfaisant selon la CNIL* », Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 6, juin 2001 ;
- « *La gestion informatique des données* », Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n° 7, septembre 2001 ;
- « *Des médecins en ligne* », Bulletin du Conseil national de l'Ordre des Médecins, n° 7, septembre 2001 ;

- « *La médecine sur internet ? Oui... mais pas sans déontologie !* », Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins, n°10, décembre 2000 ;
- M. André Chassort, « *Influence de l'application de l'informatique à la gestion des données médicales : vers une liberté surveillée ?* », Conseil national de l'Ordre des médecins ;
- M. André Chassort, « *Qualité et déontologie sur internet* », Conseil national de l'Ordre des médecins ;
- M. André Chassort, « *Présenter son activité professionnelle sur internet : les recommandations de l'Ordre* », Conseil national de l'Ordre des médecins ;
- M. André Chassort, « *Exercice de la médecine et internet* », Conseil national de l'Ordre des médecins ;
- Mme Liliane Dusserre, « *La téléexpertise : un acte médical à reconnaître... et à rémunérer* », Conseil national de l'Ordre des médecins ;
- Mme Liliane Dusserre, « *La sécurité des échanges électroniques d'informations médicales nominatives entre médecins* », Conseil national de l'Ordre des médecins ;
- Mme Liliane Dusserre, « *La commercialisation des informations médicales est-elle déontologiquement correcte ?* », Conseil national de l'Ordre des médecins ;
- « *Volet médical et carte de santé européenne* », Conseil national de l'Ordre des médecins ;
- « *Les enjeux de l'informatique de Santé - 6ème jeudi de l'Ordre* », Conseil national de l'Ordre des médecins ;
- M. Patrice Queneau, « *Le malade, acteur et demandeur d'information* », Revue hospitalière de France, n°481, juillet 2001 ;
- « *Les données médicales informatisées sont-elles vraiment confidentielles* », Panorama du médecin n°4, novembre 2000 ;
- M. Jean Doubovetsky, « *Médecine fondée sur les niveaux de preuve : les ressources du praticien francophone* », Revue médicale de l'assurance maladie, vol. 32, n°2, avril juin 2001 ;
- « *Internet haut débit et illimité au cabinet* », Quotidien du médecin cahier 2, n° 7025, décembre 2001 ;
- Me Jean-Claude Chocque et Me Xiao Lin Fu-Bourgne, « *Impacts et enjeux de l'informatisation dans le système de santé : ses effets sur les rapports entre les assurés sociaux, les professionnels de santé et les caisses d'assurance maladie* », Gazette du Palais, 19 octobre 2000 ;
- Me C. Chabert, « *Le dossier médical on line et le secret médical* », Gazette du Palais n° 196, 197, 198, juillet 2001 ;

- M. F. Trovero, M. L. Bestard, « *L'accès libre au dossier médical : une vraie fausse réforme ? Plaidoyer pour le maintien d'une communication indirecte* », Médecine et droit, n° 48, mai 2001 ;
- M. J. Cardinet, « *Le dossier médical attire les start-up* », Le Figaro, 19 novembre 2001 ;
- M. Louis Lareng, « *Pour des soins de qualité, mettre le patient au cœur du réseau* », Libération, 6 octobre 2001 ;
- « *Le lourd chantier du dossier médical électronique* », Le Monde, 31 janvier 2001 ;
- M. Noël Renaudin, « *Faut-il ouvrir les E-pharmacies ?* », Mutuelles de France ;
- M. Yannick Motel, « *Etat de l'art et prospective en matière d'offre de santé* » Septembre 2000 ;
- M. Erkki Liikanen, « *An information society for all* », Infoworld conference, Athens, 21 janvier 2000 ;
- « *Les Etats-Unis en marche vers un système de santé numérique* », Technologies internationales, n° 75, juin 2001 ;
- « *Les services publics dans la société de l'information : une politique volontariste sur la période du CPER 2000-2006* », Département technologies de l'information et territoires, juillet 1999 ;
- « *Sites médicaux et MG - Baromètre sthétos pharmaceutiques* », Pharmaceutiques, supplément au n° 91, novembre 2001 ;
- « *Internet santé : le pragmatisme après l'effervescence* », Pharmaceutiques, supplément au n° 91, novembre 2001 ;
- Mme Frédérique Arthus, « *Ethique sur l'Internet santé, des tâtonnements dans un secteur peu structuré* », Pharmaceutiques, supplément au n° 91, novembre 2001 ;
- J. Rebaulelet, « *Développement clinique, impact de l'utilisation d'Internet sur ce processus* », Pharmaceutiques, supplément au n° 91, novembre 2001 ;
- M. Jean-Jacques Cristofari, « *Web médical, l'émergence des sites communautaires* », Pharmaceutiques, supplément au n° 91, novembre 2001 ;
- A. Carvalho, « *Intégration de la gestion des connaissances dans le SIH : approche de l'urbanisation des systèmes d'information* », Informatique et Santé, 2000 ;
- E. M. Kerkri, F. Jouanot, C. Quantin, N. Cullot, F. A. Allaert et K. Yetongnon, « *Processus de mise en œuvre d'entrepôts de données - Approche sémantique* », Informatique et Santé, 2000 ;
- A. Happe, A. Burgun, M. Bremond, « *Le partage de l'information : une étape indispensable pour accroître l'efficacité de notre système de santé* », Informatique et Santé, 2000 ;

- H.A. Hansske, J. M. Renard, D. Delerue, R. Beuscart, « *Principes de mise en œuvre d'une connexion informatique des praticiens libéraux à l'hôpital* », Informatique et Santé, 2000 ;
- R. Baud, Ch. Lavis, J.R. Scherrer, « *Nouvelles perspectives en matière de dossiers patients en réseau* », Informatique et Santé, 1998 ;
- E. De Clercq, C. Christoph, D. Deliege, « *Dossier médical, réseaux et système intégré de soins* », Informatique et Santé, 1998 ;
- « *La fin du formulaire papier ?* », Cahier industrie juillet 2001, n° 69 ;
- « *Congrès mondial de télémédecine* », Livre des résumés, Toulouse, mars 2000 ;
- « *GIP-CPS, Dossier Bilan* », Conférence de presse nationale du 29 novembre 2001- Proxima conseil ;
- « *Quality of websites : kitemarking the west wind - Rating the quality of medical websites may be impossible* », British medical journal, 7 octobre 2000 ;
- « *Guidelines for medical and health information sites on the internet principles governing AMA web sites* », JAMA, March 22/29, 2000, Vol 283, n°12 ;
- « *E-disease management* », California healthcare foundation, novembre 2001 ;
- « *E-encounters* », California healthcare foundation, novembre 2001 ;
- « *E-prescribing* », California healthcare foundation, novembre 2001 ;

Articles parus sur le site « MEDCOST » :

<http://www.medcost.fr>

- « *Télémédecine, téléchirurgie, télédiagnostic : essai d'identification des responsabilités des acteurs* »
- « *Hôpitaux, sites web et patients : l'internet mal pensé* »
- « *L'informatique et les réseaux vont-ils modifier la prescription ?* »
- « *Les fédéraux nettoient le marché des e-pharmacies* »
- « *L'industrie pharmaceutique et le cyberspace* »
- « *E-pharmacies, le mirage du succès ?* »
- « *E-pharmacie : un commerce à part* »
- « *Les outils des essais cliniques en ligne* »
- « *L'ordonnance électronique bientôt aux Etats-Unis* »
- « *Vitale 2 : support de l'ordonnance* »
- « *Lentement mais sûrement les compagnies d'assurance tissent leur toile* »
- « *Sur le net, l'Assurance maladie fait ce qu'il lui plaît* »
- « *Les ordres des médecins face à l'internet médical* »

- « *Les prestataires d'hébergement de données de santé sont-ils plus responsables que les autres ?* »
- « *Santé à domicile* »
- « *Téléalarme, téléconseil* »
- « *Comment réussir l'informatisation des systèmes de santé : de la dématérialisation des feuilles de soins à la médecine électronique : comparaisons internationales* »
- « *Qui est propriétaire du dossier médical informatisé ?* »
- « *Malade, mais plus seul : les communautés virtuelles de patients* »
- « *Le dossier médical en ligne* »
- « *Recrutement des patients en ligne et confidentialité des données* »
- « *Essais cliniques en ligne : les conséquences sur le métier d'ARC* »
- « *Le patient, le médecin et l'internet* »

Articles parus sur divers sites :

- « *Environnement juridique et réglementaire de l'acte médical* »
<http://www-sante.ujf-grenoble.fr>
- « *The consumer health information consortium* »
<http://www.omni.ac.uk>
- « *Observatoire du droit des usagers et des institutions sociales* »
<http://oduis.free.fr>
- « *Glossaire des termes techniques sur les réseaux* »
<http://www.culture.fr/culture/dglf/ressources/lexiques/abc.htm>

Adresses des sites consultés :

- Premier ministre
<http://premier-ministre.gouv.fr>
- Conseil économique et social
<http://www.conseil-economique-et-social.fr>
- Ministère de la Fonction publique et de la Réforme de l'Etat
<http://www.fonction-publique.gouv.fr>
- Site du programme d'action gouvernemental pour la société de l'information
<http://www.internet.gouv.fr>
- Commission nationale de l'informatique et des libertés
<http://www.cnil.fr>
- Conseil national de l'Ordre des Médecins
<http://www.conseil-national.medecin.fr>
- Légifrance. L'essentiel du droit français
<http://www.legifrance.gouv.fr>

- Portail d'accès au droit de l'Union européenne
<http://europa.eu>
- Haut-Comité de la santé publique
<http://hcsp.ensp.fr>
- Comité consultatif national d'éthique
<http://www.ccne-ethique.org>
- Centre national d'enseignement à distance
<http://www.cned.fr>
- Université médicale virtuelle
<http://www.umvf.prd.fr>
- Gie SESAM-Vitale
<http://www.sesam-vitale.fr>
- GIP-CPS
<http://www.gip-cps.fr>
- Agence pour les technologies de l'information et de la communication dans l'administration
<http://www.atca.pm.gouv.fr>
- Conseil stratégique des technologies de l'information
<http://www.csti.gouv.fr>
- Groupement pour la modernisation du système d'information hospitalier
<http://www.gmsih.fr>
- Portail des agences sanitaires françaises
<http://www.sante.fr>
- Catalogue et index des sites médicaux francophones
<http://www.chu-rouen.fr>
- Annuaire Sécu - la Santé publique
<http://mapage.noos.fr>
- SCORE-santé - Le site commun d'observation régionale en santé
<http://score-sante.atrium.rss.fr>
- Mutuelles de France ;
<http://www.mutuelles-de-france.fr>
- Health On the Net (HON code) destinée aux sites Web médicaux et de santé
<http://www.hon.ch>
- Centre de sociologie des organisations
<http://www.cso.edu>
- C votre santé
<http://www.cvotresante.com>
- Orphanet
<http://www.orphanet.infobiogen.fr>
- Medcost
<http://www.medcost.fr>

- Fulmedico
<http://www.fulmedico.org>
- Medisite
<http://www.medisite.fr>
- Médecins-maîtres de toile francophones
<http://www.mmt-fr.com>

**Liste des personnes auditionnées par la section des affaires sociales
et des personnes rencontrées par le rapporteur**

Pour l'élaboration de ce rapport et avis, la section des affaires sociales a entendu les personnalités suivantes :

- Mme Michèle Barzach, ancien ministre, présidente de « *C votre santé* » (14 novembre 2001) ;
- M. Didier Tabuteau, directeur du cabinet du ministre délégué à la Santé (28 novembre 2001) ;
- M. Louis Lareng, président de la Société européenne de télé-médecine (28 novembre 2001) ;
- M. André Chassort, secrétaire général adjoint du Conseil national de l'Ordre des médecins (12 décembre 2001) ;
- M. Laurent Alexandre, président de MEDCOST (12 décembre 2001) ;
- Mme Sophie Vulliet-Tavernier, chef de service chargée des libertés publique à la direction juridique de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (9 janvier 2002).

*
* *
*

Pour l'élaboration de ce rapport et avis, Mme le Rapporteur a rencontré les personnalités suivantes :

Administrations de l'Etat :

- M. Jean-Louis Bras, directeur de la Sécurité sociale, ministère de l'Emploi et de la Solidarité ;
- M. Pascal Penaud, directeur général adjoint de la Santé, et M. Freddy Bitan, chef du bureau des systèmes d'information à la DGS, ministère de l'Emploi et de la Solidarité ;
- M. Edouard Couty, directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Mme Hélène Faure, conseiller technique à la DHOS, et M. Guy Nicolas, conseiller médical à la DHOS, ministère de l'Emploi et de la Solidarité ;
- Pr Bertrand Lukacs, coordinateur du projet « *Ethique et qualité e-santé* », ministère de l'Emploi et de la Solidarité ;
- M. Michel Villac, chef de la Mission pour l'informatisation du système de santé (MISS), ministère de l'Emploi et de la Solidarité ;
- Mme Michèle Thonnet, membre de la Mission pour l'informatisation du système de santé (MISS), rapporteur général au Conseil supérieur des systèmes d'information en santé (CSSIS), ministère de l'Emploi et de la Solidarité ;

- M. Luc Valade, Chef du service des produits et des marchés, M. Alain Gras, chef du bureau santé, et M. Didier Etienne, chargé de la mission commerce électronique à la Direction générale de la consommation, de la concurrence et de la répression des fraudes (DGCCRF), ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie ;
- M. Robert Finielz, directeur des affaires criminelles et des grâces, ministère de la Justice ;
- M. Michel Aubouin, directeur du projet Carte d'identité à puce à la direction des libertés publiques et des affaires juridiques (DLPAJ), ministère de l'Intérieur.

Personnalités qualifiées :

- Pr Régis Beuscart, auteur du rapport « *Les enjeux de la société de l'information dans le domaine de la santé* » remis au Premier ministre en mai 2000 ;
- M. Christian Babusiaux, conseiller-maître à la Cour des comptes, président du Comité consultatif pour l'agrément des applications du Réseau santé social ;
- M. Christian Richelme, chargé du service Formation continue par visioconférence, et M. Pascal Staccini, président du congrès IPM2001, chargé de mission TICE, Université de Nice-Sophia Antipolis, département STIC, faculté de médecine de Nice ;
- Maître Alain Bensoussan, avocat ;
- Mme Marie-Françoise de Pange, *Le Quotidien du Médecin*, responsable de la rédaction du supplément « *Informatique et web* » ;
- Pr Francis Pavé, sociologue, chargé de recherche au Centre de sociologie des organisations ;
- M. Thomas Sagnac, directeur de mission, Ernst & Young Entrepreneurs Conseil, et M. Gilles Trouessin, directeur de mission, Ernst & Young Audit ;
- Pr Ségolène Aymé, généticienne, directrice de recherche à l'INSERM, directrice d'Orphanet ;
- Dr Vincent Toutée, MEDIPASS, site Médecins-maîtres de toile francophones (MMT-FR) ;
- Dr Alain Caron, président de FULMEDICO.

Institutions :

- Pr Dominique Wolton, membre du Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) ;
- M. Gentot, président de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, et M. Alain Vidalies, député, commissaire de la CNIL ;
- M. Piotr Mierzewsky, administrateur, division de la santé, Conseil de l'Europe ;

- M. Philippe Duneton, directeur de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSPS) ;
- Pr Yves Matillon, directeur de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) ;
- M. Michel Depinoy, délégué général adjoint du Comité français d'éducation pour la santé (CFES) ;
- Mme Maïté Errecart, directeur de l'Institut national de la consommation (INC), et M. Stéphane de Thuin ;
- M. Etienne Dupont, directeur de l'unité normalisation à l'Association française de normalisation, M. Jean Hyenne, responsable du département développement, et Mme Christine Kertesz, animatrice du GPN-Santé à l'AFNOR ;
- Dr Jean-Luc Audhoui, membre du conseil central de la section A, M. Patrick Fortuit, membre du conseil central de la section D, et M. Craignou, membre du Conseil national de l'Ordre des pharmaciens (CNOP) ;
- M. Pierre Camy, directeur du GIE-SESAM-Vitale, M. Francis Siegwald, directeur technique, et M. Frédéric Picard, chargé de l'architecture système ;
- M. Gilles Taïb, directeur du GIP – CPS ;
- M. Denis Punsola, directeur du secteur santé, M. André Chomette, directeur adjoint du secteur santé, et Mme Julie Paolini, chargée du développement économique à la direction des relations extérieures, France-Télécom ;
- M. Olivier Hesse, directeur général de CEGETEL-RSS, et M. Luc de Rancourt, directeur des relations institutionnelles ;
- M. Gilles Johannet, directeur de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, et M. André Loth, responsable de la mission SESAM-Vitale à la CNAMTS ;
- M. Daniel Lenoir, directeur de la Mutualité sociale agricole (MSA) ;
- M. Gérard Quevillon, président de la Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes, et M. Daniel Postel-Vinay, directeur général de la CANAM ;
- M. Jean-Pierre Davant, président de la Fédération nationale de la mutualité française, M. Serge Mariette, directeur général adjoint, Mme Arielle Pieroni, responsable du département des relations avec les administrateurs mutualistes à l'assurance maladie obligatoire, et Pr Claude Beraud, conseiller médical à la FNMF ;
- M. Daniel Le Scornet, président de la Fédération des mutuelles de France (FMF) ;
- M. André Renaudin, délégué général, et M. Claude Fath, président de la commission plénière des assurances de personnes, Fédération française des sociétés d'assurances (FFSA) ;

- M. Jacques Reignault, président du Centre national des professions de santé (CNPS) ;
- M. Yannick Motel, président, et M. Nicolas Vatimbella, secrétaire général du Groupe interprofessionnel de promotion des systèmes d'information médico-sociale (GIP-SIM) ;
- M. Richard Lerat, secrétaire général du Syndicat national de l'industrie pharmaceutique, Mme Blandine Fauran, directeur juridique, et Mme Sylvie Paulmier-Bigot, responsable de la publicité du SNIP ;
- M. Jean-Pierre Quignaux, directeur de la mission nouvelles technologies et politiques familiales, Union nationale des associations familiales (UNAF) ;
- M. Christian Huard, secrétaire général, et Dr Georges Garcia, Association d'éducation et d'information du consommateur (ADEIC-UNSA) ;
- M. Etienne Defrance, Association FO-consommateurs (AFOC) ;
- M. Gérard Benoist du Sablon, vice-président de l'ORGECO ;
- M. Daniel Tournez, secrétaire général de l'INDECOSA-CGT ;
- Mme Odile Nicolas-Etienne, directeur du département développement et communication, UFC – Que Choisir ?

TABLE DES SIGLES

AFNIC	: Association française pour le nommage internet en coopération
AFNOR	: Association française de normalisation
AFSSPS	: Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ANAES	: Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ANSI	: American national standards institute
ARH	: Agence régionale de l'hospitalisation
CCAM	: Classification commune des actes médicaux
CHRU	: Centre hospitalier régional universitaire
CHU	: Centre hospitalier universitaire
CIADT	: Comité interministériel d'aménagement et de développement du territoire
CITN	: Commission informatique et technologies nouvelles
CMU	: Couverture maladie universelle
CNES	: Centre national d'études spatiales
CNOM	: Conseil national de l'Ordre des médecins
CPS	: Carte du professionnel de santé
DHOS	: Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DVB	: Digital video broadcasting
ESA	: Agence spatiale européenne
FAQSV	: Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville
FINPS	: Fichier image national des professionnels de santé
FMI	: Fonds monétaire international
FSE	: Feuille de soins électronique
GIP-CPS	: Groupe d'intérêt public-Carte de professionnels de santé
GMES	: Global monitoring environment and security
GPS	: Global positioning system
GSM	: Global system for mobile communication
HON	: Health on the net
IRM	: Imagerie par résonance magnétique
ISA	: Indice synthétique d'activité
MEDES	: Institut de médecine et de physiologie spatiales
NGAP	: Nomenclature générale des actes professionnels
NHS	: National health service
NIP	: Numéro d'identification des personnes
NTIC	: Nouvelles technologies de l'information et de la communication
OCDE	: Organisation pour la coopération et le développement économique
OGM	: Organismes génétiquement modifiés
ONG	: Organisations non gouvernementales
OMS	: Organisation mondiale de la santé
PMSI	: Programme de médicalisation des systèmes d'informatisation
RNIPP	: Répertoire national d'identification des personnes physiques
RSS	: Réseau santé social
SESAM	: Système électronique de saisie de l'assurance maladie
SIH	: Système d'informatisation hospitalier

SNIIRAM	: Système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie
TCP/IP	: Transmission control protocol/internet protocol
TEP	: Tomographie par émission de positons
TIPS	: Tarif interministériel des prestations sanitaires
TSO	: Télé-médecine spatiale en orbite
TSS	: Télé-médecine spatiale par satellite
UMTS	: Universal mobile telephone system