

DOSSIER MEDICAL PERSONNEL: HISTOIRE D'UNE «PROPAGANDE» OU COMMENT PREPARER L'OPINION...

La marche du totalitarisme revêt des aspects multiples. Nous devons au Docteur BELLOIR-FURET une excellente étude sur les dangers du «DOSSIER MEDICAL PERSONNEL», que nous publions ci-dessous avec l'aimable autorisation de l'auteur. Qu'elle en soit chaleureusement remerciée!

Alexandre HÉBERT.

1- 1995 - ACTE DE NAISSANCE DU DOSSIER MEDICAL:

Jusqu'à l'article 45 du *Nouveau Code de déontologie* promulgué en septembre 1995, à l'exception des médecins des établissements hospitaliers publics et privés tenu par le *Code de Santé Publique*, le médecin libéral ne connaissait pas l'obligation du dossier médical. En revanche devant la justice, la tenue du dossier apportait des éléments fondamentaux qui permettaient à la justice de trancher. Le serment d'Hippocrate faisait de la relation médecin-malade un espace singulier dans lequel l'échange symbolique s'accompagnait du secret médical hors de tout circuit commercial et de l'intrusion d'un regard extérieur. L'article 45 est ainsi rédigé: «*Indépendamment du dossier de suivi médical prévu par la loi, le médecin doit tenir pour chaque patient une fiche d'observation qui lui est personnelle; cette fiche est confidentielle et comporte les éléments actualisés nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques. Dans tous les cas, ces documents sont conservés sous la responsabilité du médecin. Tout médecin doit à la demande du patient ou avec son consentement transmettre aux médecins qui participent à sa prise en charge ou à ceux qu'il entend consulter les informations et documents utiles à la continuité des soins. Il en va de même lorsque le patient porte son choix sur un autre médecin traitant*». Puis en 1996, dans ses recommandations, l'ANDEM (Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale) devenue l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) reçut mission de concevoir un référentiel transversal à toutes les disciplines médicales qui permettra à chaque professionnel de procéder à la propre évaluation de ses pratiques. Il s'agissait d'en faire un outil à «*améliorer la qualité des soins*».

Cinq types d'informations étaient à recueillir pour constituer le dossier: Identification du patient, informations administratives, données d'alerte, rencontre (date, données significatives, conclusions décisions, histoire médicale actualisée et facteurs de santé avec antécédents personnels et familiaux, allergies facteurs de risque, événements biographiques significatifs, etc...) au total 25 items.

En 2002, le Dr Marielle LAFONT, responsable adjointe du service «*Évaluation des pratiques*» de l'ANAES s'exprimait ainsi: «*Nous ne pouvons pas perdre de vue les contraintes que cela représente, tenir un dossier prend du temps, si dans une consultation de vingt minutes, on en passe dix à remplir devant l'ordinateur à rentrer des données, c'est dix minutes que l'on n'a pas passé à examiner son patient*».

La loi sur le droit des malades de mars 2002 modifia considérablement l'objectif du dossier médical. Interrogée par le CNOM l'avocate Maître Catherine PALEY VINCENT n'hésitait pas à s'écrire: «*De grâce, si l'on peut se dispenser de légiférer, cela vaudrait mieux pour tout le monde... et de signaler que devant un Tribunal, le dossier peut devenir un document faisant foi contre un médecin*».

Pourtant, il fut légiféré et en août 2004 la loi sur la réforme de l'assurance maladie crée une nouvelle architecture du système de soins dans lequel le DMP devient le pilier central de la réforme. Et pour cause.

2 - 1990 - LA C.E.E. CONÇOIT L'ARCHITECTURE DE LA SANTE ELECTRONIQUE:

Depuis les années 1990, la Communauté Européenne s'intéressait à la normalisation du dossier médical et le projet était même international. La Communauté Européenne lançait un programme de recherche et développement du nom de G.E.H.R., pour *Good European Health Record*, tandis que le C.E.N. (*Comité Européen de Normalisation*) créait un comité technique (TC 251) consacré à l'informatique médicale. La première norme expérimentale issue des réflexions de ce comité, E.H.R.A., pour *Electronic healthcare record architecture* (ou encore 12265), a été publiée en 1999 et s'appuyait pour une large part sur les résultats du projet G.E.H.R., définissait une somme de recommandations et bonnes pratiques pour structurer un dossier médical. Même si en 2002 le conseiller national au C.N.O.M. Dr Etienne DUSEHU président de la section *Ethique et Déontologie* exprimait des réserves: «*Ce serait une erreur de le réduire au contenu désincarné des informations accumulées dont le médecin serait en quelque sorte le greffier. Le dossier ne peut être standardisé et assimilé à un ensemble de pièces réglementaires qu'il devait comporter. Produire de la norme serait réducteur de ce qu'il doit être avant tout: le témoin de la valeur ajoutée de l'intervention du médecin à la restauration, à la protection ou à l'amélioration de la santé de son patient*», les préoccupations de ses initiateurs sont tout autre, comme le prouve jusqu'à l'intitulé même les associations telles que EURO REC qui souhaite soutenir le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans la santé, où la plus-value du médecin ou la guérison du malade sont loin d'être la préoccupation première des promoteurs, puisque même dans la dernière convention, aucun financement n'est prévu pour la rémunération de la tenue du dossier médical par le professionnel de santé. Dès 2000, le *Quotidien du Médecin* se faisait l'écho des réticences provoquées en France par le rapport WEIL qui proposait d'utiliser le N.I.R. (*Numéro d'Identification R*) pour élaborer un dossier de santé électronique (communiqué cosigné des CNOM, CEGETEL-RSS, MEDSYNS, et le SNIIS et la FEIMA). Dès février 2004, les spécialistes des nouvelles technologies de la communication sont clairs, comme on peut le voir dans les éditions des «*Le Flash Informatique*» - édition N°B02 - 4 février 2004, c'est la normalisation des dossiers de santé qui est visée et deux organismes EDISANTE et EDIFACT, outre l'AFNOR s'y emploient, ainsi que PROREC explicite jusque dans son intitulé complet: *Centre Français pour la promotion de systèmes de dossier de santé informatisés européens de qualité*, issue d'EUROREC qui forme un réseau financé par la Commission Européenne pour soutenir le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication (N.T.I.C.) dans la santé.

3 -PROSPECTIVES ET PERSPECTIVES D'AVENIR:

Pire, le dossier électronique sur Internet est prévu pour 2010 un dossier patient électronique pour tous en 2010: c'est l'engagement du secrétaire d'Etat britannique à la Santé, John REID. Il l'a annoncé, en rendant publics, en septembre 2003, les contrats qui lient désormais le N.H.S. avec *British Télécoms* et *Accenture* pour la mise en place du *N.H.S. Care Records Service*. Le projet prévoit la connexion des praticiens et centres de santé à un système national unique et sécurisé facilitant la continuité et la coordination des soins.

Les premiers patients devraient commencer à en bénéficier dès la fin 2004 et il est d'ores et déjà prévu qu'ils aient accès à leurs propres dossiers.

En France, la coûteuse expérience LEBERLIS qui a permis à France TELECOM de bénéficier de l'investissement des médecins via leur UNION REGIONALE souvent à fonds perdu est un exemple à peu près parallèle. Désormais, c'est l'expérience PLANET SANTE qui recherche le financement des mêmes toujours via les UNIONS REGIONALES ou les Conseils de l'Ordre des Médecins.

On ne peut se passer de cette histoire pour comprendre où se situent les enjeux collectifs et individuels du DMP.

4 - P COMME PERSONNEL, PARTAGÉ, POLICIER, PROCÉDURAL, PRATIQUE, PROGRAMMABLE, PIRATABLE:

Les médecins ne sont pas dupes et si ce P de PARTAGE est devenu PERSONNEL ensuite, c'est qu'il pose un réel problème.

J'emprunte au Dr Richard SION une partie de son brillant exposé aux *Tribunes Libérales* de la FMF le 28 novembre dernier.

Le rêve:

Si les professionnels souhaitent voir élaborer un dossier simple, sûr, permettant l'intégration de toutes les données des examens paracliniques, d'éviter le fastidieux scannage des documents, etc, ils sont dubitatifs sur la pertinence de l'objet: *DOSSIER MEDICAL PERSONNEL* par rapport aux objectifs qu'il prétend se donner. La finalité du D.M.P., telle qu'elle est exprimée dans le texte de la loi du 13 août 2004, peut se résumer en trois objectifs principaux:

- Améliorer la qualité et la continuité des soins, en permettant à chaque professionnel de santé d'accéder à des synthèses documentées expliquant l'histoire médicale d'un patient, l'aidant ainsi à aller plus vite et de manière plus sûre vers le diagnostic et les décisions de traitement adaptées.
- Faciliter la coordination entre professionnels, en leur permettant d'échanger entre eux au cours du processus de soins.
- Éviter les actes redondants, en permettant à chaque professionnel d'apprécier l'utilité relative de ses actes et prescriptions par rapport à l'historique des soins pratiqués jusque là.

La réalité:

En réalité ce dossier ne répond qu'à un infime besoin des professionnels de santé qui s'en sont passés jusqu'à présent sans provoquer de catastrophes sanitaires. En revanche, n'est-ce pas une véritable boîte de PANDORE que l'on ouvre avec ce D.M.P. et les desseins de ses promoteurs n'est-il pas tout autre que l'amélioration de la qualité des soins?

Telles sont les questions que se posaient l'orateur, médecin généraliste confirmé et virtuose en informatique pourtant aux *TRIBUNES LIBERALES* de la FMF en novembre 2004.

Comme précédemment l'avocate qui demandait qu'on ne légifère pas, les médecins se posent la question: un D.M.P. mais POUR QUOI FAIRE?

5- ÉCUEILS TECHNIQUES:

Il s'agirait de pouvoir gagner du temps mais, nous l'avons vu, il n'en est rien.

Techniquement les difficultés sont importantes comme par exemple l'intégration des résultats d'examens, tels que les radiographies ou le temps passé à scanner des documents, lettres de correspondants, résultats etc.. et ce, d'autant que l'explosion technologique continue et les nouvelles techniques d'investigation dans toutes les spécialités font florès.

Sera-t-il techniquement faisable de les intégrer au nouveau D.M.P.? de suivre l'évolution de la science au profit de son patient?

Et simplement sur la gestion du temps des médecins, déjà tellement surchargés de travail, est il réellement envisageable de faire passer ce temps administratif en plus sans aucune rémunération. Comme le dit le Dr Yves LEOPOLD, membre du Conseil de l'Ordre du Vaucluse et Vice Président de la CARMF , Président du syndicat PMF 84, dans la revue ordinaire:

«Le Dossier Médical Partagé, né d'ailleurs sous le vocable Dossier Médical Personnel (transformation qui en dit long...) ne demandera que 5 minutes par patient selon Monsieur Xavier Bertrand, en direct aux journées de la FMF, en novembre 2004 il y a 5 minutes? presque rien donc. Mais rapporté à 25 patients, cela représente 125 minutes, deux heures quotidiennes supplémentaires pour un médecin qui en fait déjà entre 60 et 80 par semaine. Au détriment soit de notre vie de famille (ou ce qu'il en reste) soit du temps consacré aux soins. Il n'est pas prévu d'indemnisation du temps passé, bien sûr, et encore moins de prise en compte des surcoûts liés à l'accès ADSL, à l'interface informatique nouvelle. En quelques années les cotisations et les frais ont augmenté d'une façon invraisemblable avec l'apparition de nouvelles taxes spécifiques à notre profession (VRML , Formation professionnelle, déchets médicaux) et une explosion de celles existant déjà (RCP). Nous ne pouvons continuer à ignorer cet aspect de la question, cette course sans fin derrière des frais toujours plus élevés. Le DMP ajoutera encore à ces charges».

Le DMP doit faire économiser 3,5 milliards d'euros dit-on au ministère. Ne va-t-il pas coûter beaucoup plus. N'oublions pas l'échec du carnet de santé et les millions d'euros dépensés en vain. Et les économies ne seraient-elles pas qu'un prétexte?

6-ECUEILS PHILOSOPHIQUES:

Chacun sait que la sécurité sur le WEB n'est qu'un leurre. Si le DMP est destiné à être électronique, le secret médical et l'intimité des patients pourront-ils être préservés?

Le DMP pose en effet le problème de son contenu. Que les données administratives soient inscrites sur un dossier paraîtrait logique mais quelles limites doit-on donner au contenu du dossier médical personnel?

Le Ministère de la Santé est très évasif sur le contenu du DMP. Or c'est le problème principal. La fin du secret médical est elle programmée et au profit de qui?

La normalisation du dossier n'anticipe-t-elle pas la normalisation des individus?

Enfin, si le but inavoué du DMP est de suivre les pathologies, ne risque-t-on pas d'abord d'inscrire les pathologies au mépris du secret médical et du respect de l'intimité de l'individu.

Les médecins soignent des pathologies certes mais avant tout des malades à la complexité beaucoup plus subtile que le langage binaire d'un ordinateur même muni du meilleur logiciel qui soit.

Que penser par exemple des informations sur la pathologie d'un enfant.

Un enfant malade à la naissance restera-t-il inscrit comme personnalité «*sensible*» toute sa vie? Ne verra-t-on pas les primes d'assurance maladie calculées sur la probabilité de risques, voire sur le risque génétique? Sur les affections psychiatriques, n'est-ce pas encore plus grave?

Une «*bouffée délirante*» - les médecins le savent - a de fortes chances de rester isolée et unique dans la vie d'un individu mais ce diagnostic ne risque-t-il pas de marquer de façon indélébile le patient qui en aura souffert? N'est-ce pas de meilleure gestion des risques qu'il s'agit et inscrite dans la loi, n'est-ce pas la «*santé économique*» du «*bailleur de fonds*» qui assurera à terme le risque sanitaire que le DMP protégera?

N'y a-t-il pas transgression du rôle du médecin et violation grave de la déontologie médicale millénaire avec le Serment d'Hippocrate?

En filigrane, la culpabilisation du malade et la recherche des comportements à risque, afin d'éviter des dépenses de santé, ne risque-t-elle pas de déboucher sur la normalisation de la société avec toutes les dérives dont l'Histoire n'a jamais manqué, ici ou ailleurs. Imaginons qu'un item comme celui de fumer par exemple majorerait à terme la prime, etc...

Dans toute la réforme qui s'arc-boute sur le DMP, le présupposé toujours présent sans être énoncé est la standardisation.

Tout homme libre se doit d'en être conscient et de s'en inquiéter: Considérer comme déviant une méthode, un chiffre qui n'est pas la moyenne ou la méthode majoritaire est un déni du principe de réalité. La médecine n'a jamais été une science mathématique. La médecine est un Art. Laisser des données de santé circuler sur le Web fait craindre aux médecins que des normes en sortent au mépris de l'humain. Les premières expériences de la T2A (tarification à l'activité des établissements hospitaliers publics et privés) et de la CCAM (*nouvelle classification des actes médicaux*) sur le terrain montrent déjà leurs limites et l'utopie de la méthode.

La déshumanisation de la médecine que la Réforme semble contenir en germe ne serait-t-elle pas pathogène?

Au lieu de diminuer les dépenses de santé, ne risque-t-on pas de voir augmenter les pathologies et la violence des relations interhumaines? Les faits divers auraient tendance à nous le faire croire. (Affaire Richard DURNE, Julien LEBERRE, Pau et tous ces crimes fratricides ou parricides d'adolescents qui font l'actualité, etc...

Le coût pour la société ne sera-t-il pas bien plus lourd?

Ne peut-on assister sans inquiétude à cette mise en ligne de l'intimité des individus?

Les leçons de l'histoire n'ont donc, elles, pas été comprises?

L'histoire nous a montré et nous avons le «*devoir de mémoire*», - terme certes dénoncé par le philosophe récemment disparu Paul RICOEUR lui même, mais mémoire dont l'incorporation est un travail humanisant nécessaire et difficile -, que certains gestes anodins peuvent entraîner la déresponsabilisation de tous et un laisser faire qui ont abouti à des catastrophes humaines. Sans attendre que l'institution ne fasse repentance, ne pouvons-nous pas prévenir?

Le DMP ne fait-il pas partie de ce type de geste anodin à la portée considérable pour l'humanité?

7- SIGNIFICATION POLITIQUE:

Le consensus international et politique n'aurait-il pas un lien avec l'ACCORD SUR LA COMMERCIALISATION DES SERVICES?

Signé en 1995 avec l'OMC l'exception française sur l'enseignement, la culture et la santé ne durant que dix ans, la santé devient un commerce en 2005.

De la même façon qu'il est étrange qu'aucun professionnel de santé ne figure dans l'*Observatoire de la Démographie Médicale* et que les critères de zones désertifiées soient définis sans aucune concertation avec les «*acteurs*», il est étrange que les expériences libérales de partage de données n'aient pas plus de considération, et que le financement du DMP ne soit pas prévu pour les professionnels de santé. Quel rôle entend-on faire jouer à ce «*producteur de soins*» qu'est le médecin à qui l'on demande de mettre en ligne à terme les données médicales de son patient?

L'AGCS prévoit: «*Désireux d'établir un cadre multilatéral de principes et de règles pour le commerce des services en vue de l'expansion de ce commerce dans des conditions de transparence et de libéralisation progressive et comme moyen de promouvoir la croissance économique de tous les partenaires commerciaux et le développement des pays en voie de développement*», il y a dans l'établissement du Dossier Médical Personnalisé tout lieu de craindre une mutation fondamentale des valeurs de notre civilisation et de créer avec les données qui transiterait par lui une immense mine d'informations à exploiter commercialement, au bénéfice des assurances, des industries aussi diverses et variées que les nouvelles technologies de l'information, les produits pharmaceutiques que l'enseignement rapide des pathologies les plus fréquemment rencontrées etc... Le phénomène est commencé et a déjà sévi dans l'industrie, dans l'école et les universités.

Tout conscient de la nécessité de suivre «*l'évolution des données de la science*» et d'améliorer la prise en charge des patients sans mettre en danger la société à laquelle il appartient, le médecin, comme tout homme libre, ne peut être dupe du discours de propagande ambiant qui tend à déposséder l'individu, non seulement de son esprit critique, mais aussi de son intimité.

En Mai 2005, c'est la bataille des INFOMEDIAIRES qui fait rage: *Qui hébergera ces données?* La concurrence est ouverte et certains syndicats médicaux se sont déjà acoquinés sans se cacher. Quid de l'indépendance médicale?

Hippocrate, au secours!!

Dr Françoise BELLOIR-FURET
3, rue Boileau 44000 NANTES - 02 40 69 79 98
FAX : 02 40 69 33 48 - 06 82 03 19 31

Bibliographie:

- 1- Le *Bulletin de l'Ordre des Médecins* n°3 mars 2002: *Le dossier médical un enjeu de transparence.*
- 2- *Flash Informatique*, février 2004: *Quelle normalisation pour le dossier patient?*
- 3- Code de Déontologie Médicale.
- 4- *Accord Général sur le commerce des Services* p.309.
- 5- La barbarie douce: la modernisation aveugle de l'école et des entreprises.
- 6- La loi de modernisation de l'Assurance Maladie.
- 7- Communiqué de PROREC-FRANCE - *Quotidien du Médecin* juillet 2000.
- 8- *Société Civile* n°44 Février 2005: Santé et informatique

ACTUALITES:

Depuis l'écriture de cet article:

1- un dossier entier du *Conseil National de l'Ordre des Médecins* est consacré au DMP.

2- Surtout le scandale sur l'insécurité informatique des cartes vitales a été rendu public («*Journal du Dimanche*» du 20/9/05). Un informaticien du GIE SESAME VITALE, Jérôme CRETEAUX dénonce: la carte serait copiable par n'importe quel informaticien venu, laissant accessibles les données de santé des citoyens.

3- Lundi 19/9/2005: communiqué du GIE SESAM VITALE:

«*Carte Vitale: un contrôle en ligne de la validité sera mis en place en 2006. Un système de contrôle en ligne de la validité des cartes Vitale, comparable à celui existant déjà pour sécuriser les paiements par carte bancaire, sera mis en œuvre courant 2006*». Le D.M.P. est effectivement l'outil pivot de la réforme de l'assurance maladie qui le permet.

Sous le vocable de «*démocratie sanitaire*», ne s'agit-il pas d'une industrialisation de la santé et d'un viol collectif de l'intimité des citoyens?

L'ouvrage «*1984*» de G. ORWELL n'est qu'un conte de fée à côté de ce qui pourrait advenir de notre civilisation, de nos libertés individuelles.

«L'ANARCHO-SYNDICALISTE»

19, rue de l'Etang Bernard - 44400 Rezé

Abonnement pour 20 numéros: 25 euros. Abonnement de soutien: 35 euros.

Verser à: Mme PESTEL-HEBERT - CCP 515-14 C Nantes

Imprimerie spéciale de L'Anarcho-Syndicaliste

Directeur de publication: Alexandre HEBERT
