

Médecine, 3<sup>e</sup> année

Immersion en Communauté

Juin-Juillet 2000

# Cyberiatrie

## *La Médecine sur le Net*

Patrick Myers

Serge Grazioli

Lionel Rossellat

Igor Kuzmanovic

David Finci

# Table des matières

---

FICHE TECHNIQUE	5
<hr/>	
INTRODUCTION	11
<hr/>	
Qu'est ce que Internet ?	11
Historique	11
Accès	11
Applications	12
Internet dans le domaine de la santé	13
<hr/>	
INFORMATIONS MÉDICALES SUR LE NET	14
<hr/>	
L'information médicale sur le net pour les étudiants	14
Campus Virtuel suisse	15
L'information médicale sur le net pour les médecins	17
Internet : un outil pour les chercheurs	19
L'information médicale destinée au patient	20
La qualité de l'information	20
Type d'informations recherchées	21
Association de patients sur le Web et forums	21
Conclusion	22
<hr/>	
INFORMATISATION DES DOSSIERS MÉDICAUX	23
<hr/>	
Introduction	23
Etude de cas : Hôpitaux universitaires de Genève	23
But de l'informatisation	23

---

Etat actuel	23
Accès au dossier du patient	24
Projets	25
Etude de cas : Centre médical de Balexert (Medicentre)	27
Introduction	27
But	28
Moyens technologiques	28
Confidentialité et contenu du dossier du patient	29
Confidentialité & sécurité des informations	30
Le contre-exemple américain	30
La Suisse	32
Conclusion	34
Système de gestion informatique des dossiers médicaux "idéal"	34
Confidentialité des informations	35
Rôle dans la relation médecin-patient	36
<u>E-PHARMACIES</u>	<u>37</u>
Introduction	37
Comment fait-on pour commander un médicament par Internet ?	37
Les Avantages	38
Les Dangers de l'achat de produits	38
Cadre juridique	39
Point de vue de l'OMS	40
Les Recommandations	41
<u>CONCLUSION</u>	<u>42</u>

---

<u>LIENS</u>	44
--------------	----

---

<u>REMERCIEMENTS</u>	45
----------------------	----

# **Fiche technique**

## **Introduction**

Internet est un réseau télématique international d'origine américaine. Il constitue à ce jour le plus grand réseau du monde, accessible à partir de n'importe quel ordinateur relié à une prise téléphonique.

Internet permet une amélioration qualitative et quantitative de l'information, mais aussi une plus grande communication avec la création de communautés électroniques.

Les bases de données médicales sont déjà très performantes. La plus utilisée et la plus complète, Medline, offre la possibilité de consulter les références, y compris les résumés de 4000 revues dont 90 francophones.

## **Informations médicales sur le Net**

### **Informations pour les étudiants**

Depuis 2 ans déjà sont apparues les premières unités APP possédant leur propre site web qui contiennent des forums de discussion et des liens vers d'autres sites spécialisés.

Ont aussi été créés différents sites d'anatomie et d'histologie notamment grâce à la coopération entre étudiants et professeurs. Dans la même optique, mais au niveau national cette fois-ci, différents projets ont vu le jour. Un des projets des plus actuels concerne le programme Campus Virtuel suisse.

### **Informations pour les médecins**

L'arrivée des nouvelles technologies de l'information et des télécommunications ont permis aux médecins d'utiliser Internet comme un nouvel outil leur permettant d'avoir accès à des ressources régulièrement mis à jour et facilement accessibles. Cependant, il faut noter qu'Internet possède une multitude de sites médicaux, dont la qualité et la fiabilité sont parfois douteuses. Ces dernières années, des efforts ont été faits dans ce sens avec la création de la fondation "Health on the Net" en 1996.

HON permet à l'internaute de trouver de l'information médicale pertinente et de qualité grâce à différents moteurs de recherche qui ont été développés dans ce but : Medhunt & HONsélect.

HON a créé une charte de qualité, le HONcode.

## **Internet : un outil pour les chercheurs**

Internet leur offre la possibilité d'effectuer des expériences virtuelles de biologie, ce qui était impensable il y a quelques années. Il leur permet également de mettre en commun des expériences diverses effectuées dans différents laboratoires dans le monde, ce qui a largement contribué à l'avancée de la recherche.

On retrouve parmi les sites les plus utilisés Expasy et Swiss Prot

## **L'information médicale destinée au patient**

*La qualité de l'information.* La principale faiblesse du Web est l'extrême variabilité de la qualité de l'information disponible. L'information peut être d'excellente qualité comme elle peut aussi être mensongère, promotionnelle ou simplement incomplète.

Plusieurs méthodes sont actuellement proposées pour évaluer la qualité des sites médicaux : attribution d'un Label de qualité (cf. HON code), calcul d'un score où des points sont attribués selon la crédibilité du site, son contenu, la qualité de ses liens, son design et son interactivité.

*Association de patients sur le Web et forums.* Avant l'arrivée d'Internet, les associations de patients étaient créées par des professionnels de la santé comme, par exemple, la ligue contre le cancer. Par la suite se sont développés des associations de patients sur Internet créées de leur propre initiative. Ces sites, comme celui consacré au syndrome de la Tourette, permettent aux patients d'une part de connaître mieux leur maladie grâce à des explications médicales détaillées, et d'autre part ils permettent aux patients de partager leur vie quotidienne avec la maladie à travers des "chats" et des forums.

## **Conclusion**

Après ce survol des différentes possibilités qu'offre Internet pour le patient on constate que ce recours à Internet est le résultat d'un manque de communication médecin-malade. A l'heure actuelle, les consultations sont de plus en plus courtes et le médecin n'arrive plus toujours à satisfaire les attentes du patient, à apaiser ses craintes ainsi qu'à le convaincre du bien fondé de certains diagnostics et traitements. Cette incompréhension et ce manque de soutien de la part de certains médecins ont mené les patients souffrant d'une même pathologie à créer des forums et des associations qui leur ont permis de se soutenir mutuellement.

## **Informatisation des dossiers médicaux**

### **Hôpitaux universitaires de Genève**

#### **But**

Le but principal est d'améliorer la qualité des soins en limitant les coûts. Crédit de 40 millions pour le développement informatique des HUG.

#### **Etat actuel**

1. Le dossier médical, ou DOMED, regroupe les rapports de radiologie, certains rapports de laboratoire, certains codes diagnostiques et les lettres de sortie du patient.
2. Le fichier des soins infirmiers, ou DOSSI, qui contient les informations concernant les soins et les observations du personnel infirmier.
3. Les données de la prescription médicale, ou ORMED : projet pilote dans l'unité 7-CL.

Chaque membre du personnel soignant a accès séparément aux informations qui se rapportent à sa fonction. Il n'y a pas encore de communication entre ces différentes bases de données.

**Accès**

Le dossier du patient n'est disponible que sur le réseau interne (Intranet) des HUG. Personne n'a accès à ces données en dehors de l'hôpital. Le mécanisme de " vitre brisée " limite l'accès aux patients que le médecin suit : une demande non-conforme est autorisée, mais elle est indiquée au supérieur hiérarchique par le système informatique.

**Projets**

*Dossier patient intégré.* DOMED, DOSSI et ORMED devraient être regroupés, tout en respectant la multiplicité des rôles des différents fournisseurs de soins. Il devrait remplir trois objectifs principaux :

1. Faciliter l'accès aux informations et ainsi améliorer la prise en charge du patient et la circulation de l'information entre les services pour favoriser la collaboration des différents partenaires des soins.
2. Assister les soignants lors de la prise de décisions à l'aide d'outils d'intelligence artificielle.
3. Contribuer à l'avancement de la recherche médicale.

*IRIS.* La fondation IRIS a pour mission de développer un réseau communautaire d'informatique médicale destiné à tous les thérapeutes du canton, de manière à permettre le transfert de ces informations entre hôpitaux, thérapeutes et patients. L'accès aux données sera contrôlé par le patient lui-même, au moyen d'une clé électronique, et par le thérapeute, qui possèdera une clé électronique qui indique qu'il a bien le droit d'accéder à cette information.

**MediCentre**

Le centre médical de Balexert est né de la volonté d'un groupe de médecins d'appliquer à un cabinet médical les techniques d'informatisation des dossiers du patient déjà mise en place pour SOS médecins.

*But.* Le but essentiel du centre médical est de fournir via Internet le dossier médical du patient dont il puisse avoir accès en tout lieu et à tout moment. Un des avantages d'avoir des dossiers de patients entièrement numérisé est de les rendre lisibles pour

l'ensemble des collègues ou des spécialistes travaillant dans le centre médical. On peut distinguer deux avantages pour le patient. Le premier est de lui permettre de consulter son dossier auprès d'un autre médecin en Suisse ou à l'étranger afin d'obtenir un second avis médical. Le médecin consulté peut se baser sur le dossier mis à disposition sur Internet qui contient toutes les informations objectives et utiles pour permettre un diagnostic. Le deuxième avantage est d'améliorer la relation avec le patient en établissant un rapport de consultation que le patient peut lire tranquillement chez lui, ce qui permet d'améliorer la transparence dans la relation médecin-malade.

*Moyens technologiques.* A l'heure actuelle, la plupart des données concernant un patient sont informatisées, des résultats d'analyses médicales aux radiographies en passant par les rapports de consultation. D'autres examens médicaux, tels que les ECG, les échographies ou la spirométrie, sont en passe d'être totalement informatisés mais nécessitent encore quelques mises au point pour être utilisables. Un projet d'informatisation des examens ophtalmologiques est également en cours.

## **Confidentialité des informations**

*Loi sur la protection des données.* Depuis juin 1992, la confidentialité des données est régie par la loi fédérale sur la protection des données (LPD). Elle garantit :

1. L'exactitude des données collectées, et si elles ne le sont pas, la possibilité de les corriger.
2. La protection contre le traitement non-autorisé.
3. L'accès aux données par la personne concernée, avec une restriction pour la santé : ces données sont communiquées par l'intermédiaire d'un médecin choisi par la personne.
4. Une transparence des différents fichiers existants : un préposé fédéral à la protection des données tient un registre des fichiers qui peut être consulté par tous. Chacun est tenu de déclarer leurs fichiers au préposé.

Cependant, étant donné l'apparition récente et l'évolution constante imposée par Internet, la LPD et les différents organes responsables de son application semble être un rempart assez faible.

## **e-Pharmacies**

Le marché des e-pharmacies connaît une croissance exponentielle depuis 1999, et représente 4,5 milliards de dollars cette année. L'explosion de l'utilisation de l'Internet en Europe permet aux patients de se procurer des médicaments en ligne sur des sites étrangers, ce qui permet de contourner les législations propres à chaque pays, notamment celles concernant le droit de vente et de distribution de certains médicaments. En passant outre le schéma traditionnel de distribution pharmaceutique, cette nouvelle méthode d'acquisition de médicaments bouleverse complètement celui-ci.

En effet, la distribution de médicaments par le biais d'Internet permet au patient de se procurer certains médicaments en absence d'ordonnance. La vente de médicaments via le réseau Internet pose donc de graves problèmes de santé publique, car celle-ci peut s'effectuer en absence de tout contrôle et suivi médical. Les bases légales concernant les e-pharmacies sont à l'heure actuelle quasi inexistantes dans notre pays.

# **Introduction**

## ***Qu'est ce que Internet ?***

Internet est un réseau télématique international d'origine américaine. Il constitue à ce jour le plus grand réseau du monde, accessible à partir de n'importe quel ordinateur relié à une prise téléphonique.

## ***Historique***

Internet est issu du réseau Arpanet, qui fut conçu dans les années 1960 pour le département américain de la Défense. Réseau à usage militaire, Arpanet s'étendit alors progressivement aux universités américaines dans les années 1970, avant d'être remplacé en 1990 par le réseau Internet, destiné dans un premier temps à la recherche civile.

Des informaticiens du CERN, à Genève, ont créé en 1989 le langage informatique de programmation HTML, qui permet la création de pages et de sites pouvant être mis sur un nouveau réseau. Cela aboutit en 1991 à la mise au point de l'interface d'Internet appelée World Wide Web, qui permet d'ouvrir le réseau au grand public en simplifiant les procédures de consultation des sites. Aujourd'hui, Internet permet à tout individu d'accéder à une pléthore de données se présentant sous divers formats : textes, bases de données, images, vidéos, etc.

Durant l'année 1995, ce réseau a ainsi relié plus de deux millions d'ordinateurs et environ trente millions d'utilisateurs dans plus de cent quarante-cinq pays, et la croissance de celui-ci est à l'heure actuelle encore exponentielle.

## **Accès**

Pour accéder à Internet, l'utilisateur doit bien sûr posséder un ordinateur, un logiciel de navigation l'aidant à parcourir les sites du réseau, éventuellement un logiciel de messagerie électronique lui permettant d'envoyer ou de recevoir des messages des quatre

coins de la Terre, ainsi qu'un système lui ouvrant l'accès aux serveurs de fichiers afin de pouvoir télécharger des programmes ou des fichiers intéressants.

Internet contenant une foule d'informations en tout genre, il est parfois difficile de dénicher celle que l'on recherche au moment opportun. C'est pourquoi certains sites possèdent un outil permettant de lancer une recherche par un mot ou une expression sur tous les sites Internet recensés par ce système, et ainsi de retrouver l'information désirée par l'utilisateur.

## ***Applications***

Aujourd'hui, parmi tous les réseaux, Internet peut être considéré comme celui spécialisé dans l'information : son but n'est plus, comme à l'origine, de transmettre quelques lignes à partir de messageries, mais d'échanger des documents électroniques, des données informatisées, des informations économiques, des schémas, des sons, etc.

En outre, grâce aux récents progrès réalisés dans la sécurisation et la compression des données, Internet donne maintenant accès à une information immédiate et fiable. C'est pourquoi on a assisté ces derniers temps à un développement exponentiel de ce réseau, les sociétés de services et les producteurs d'informations coopérant pour trouver de nouveaux marchés par le biais d'Internet. En quelques années, la notoriété d'Internet est ainsi passée de la simple découverte à une explosion de services d'informations et d'offres techniques intéressant les professionnels comme les particuliers.

Toutefois, le réseau Internet est loin d'être parfait. En effet, même s'il a connu un important développement ces dernières années, cet outil de communication universel éprouve encore quelques difficultés à trouver ses marques. De nombreuses améliorations restent à apporter pour un bon fonctionnement du réseau, notamment au niveau de la transmission des données, encore très lente aujourd'hui, et à la qualité de l'information disponible.

## **Internet dans le domaine de la santé**

Internet permet une amélioration qualitative et quantitative de l'information, mais aussi une plus grande communication avec la création de communautés électroniques.

En septembre 1999, il existait des dizaines de milliers de ressources (sites et documents) accessibles sur Internet dans le domaine de la santé, dont la majorité se situent aux Etats-Unis. De plus, plusieurs centaines de sites et de documents se créent chaque semaine.

Les bases de données médicales sont déjà très performantes. La plus utilisée et la plus complète, Medline, offre la possibilité de consulter les références, y compris les résumés de 4000 revues dont 90 francophones.

L'utilisation d'Internet comme support à l'enseignement de la médecine est d'ores et déjà une réalité, principalement aux Etats-Unis, au Canada et en Europe occidentale. Cela est également le cas de la formation continue.

De plus, l'utilisation du réseau est devenu indispensable dans le domaine de la recherche médicale. En effet, il permet aux chercheurs de travailler beaucoup plus rapidement, grâce à l'échange presque instantané d'informations et à l'accès aux bases de données.

Dans le prochain chapitre, nous explorerons les différents types d'informations médicales disponibles sur Internet, que ce soit pour la population en général, les patients, les médecins ou les étudiants en médecine, puis l'informatisation des dossiers médicaux, et enfin la disponibilité de médicaments en vente sur internet.

Nous aimerions expliquer d'avantage le sens du titre que nous avons choisi. La médecine sur Internet est un sujet très nouveau, et nous avons trouvé juste d'inventer un néologisme propre à cette discipline : la cyberiatrie.

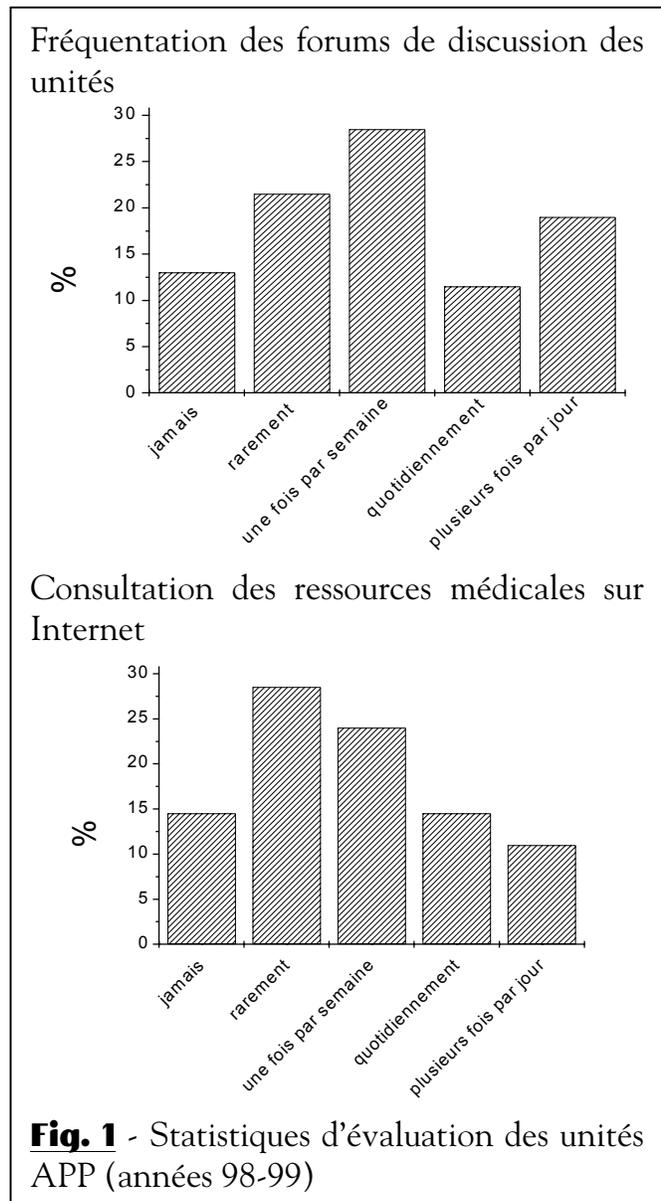
# Informations médicales sur le Net

## ***L'information médicale sur le net pour les étudiants***

Depuis 2 ans déjà sont apparues les premières unités APP possédant leur propre site Internet. Au départ, ces sites contenaient essentiellement une liste des personnes ressources de l'unité et leurs coordonnées, ce qui permettait aux étudiants de les contacter plus facilement notamment via la messagerie électronique. Des forums de discussion interactifs ont aussi été mis au point. Ceux-ci ont permis aux étudiants de pouvoir poser leurs questions plus facilement et d'obtenir des réponses rapides pouvant être lues par tous les étudiants. Ces forums ont aussi été le lieu de débats entre étudiants et spécialistes.

Par la suite, ces sites ont été complétés par de nouvelles sources d'information comme des images (p.ex. d'histopathologie), des liens vers d'autres sites spécialisés dans divers domaines, des questionnaires permettant

aux étudiants d'évaluer leurs connaissances. Ont aussi été créés différents sites d'anatomie



et d'histologie notamment grâce à la coopération entre étudiants et professeurs. Par leur aspect multimédia, ces sites ont largement contribué à l'intégration des connaissances acquises lors des travaux pratiques. Dans la même optique, mais au niveau national cette fois-ci, différents projets ont vu le jour. Un des projets des plus actuels concerne le programme *Campus Virtuel suisse*.

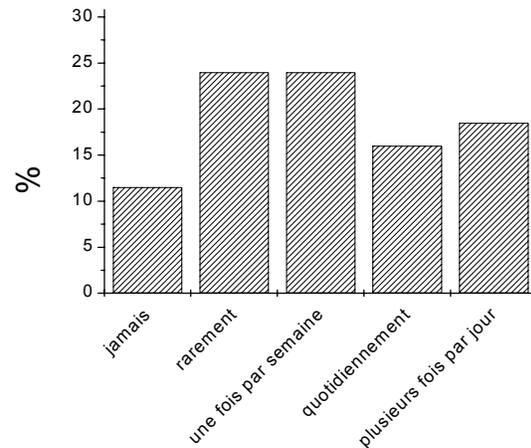
### **Campus Virtuel suisse**

Le 8 octobre 1999, les Chambres fédérales ont accepté de débloquer 30 millions de francs pour la création du Campus Virtuel suisse entre 2000 et 2003. Le programme fédéral Campus Virtuel suisse vise à faire bénéficier la formation et en particulier l'enseignement supérieur des possibilités offertes par les nouvelles technologies de l'information et de la communication en mettant à disposition des étudiants un contenu pédagogique prégradué en ligne.

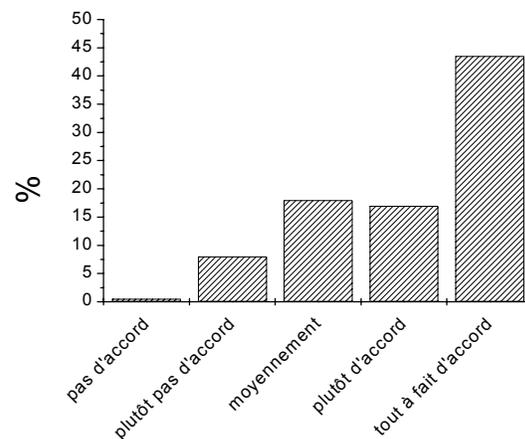
Le Campus Virtuel suisse veut ainsi offrir aux étudiants une mobilité virtuelle, soit la possibilité de suivre électroniquement des cours de qualité reconnue.

Sur le plan pratique, l'objectif principal est donc le développement d'unités d'enseignement disponibles sur Internet. Ce programme comporte plusieurs projets ayant

Consultation des sites web des différentes unités



L'accès aux nouvelles technologies d'information et de communication est utile aux étudiants



**Fig. 1 (suite)** - Statistiques d'évaluation des unités APP (années 98-99)

été accepté au niveau fédéral dont un réunissant les cinq facultés de médecine suisses. Ce projet s'appelle « Computers for Health » et a pour but l'enseignement des aspects essentiels d'informatique médicale pour les étudiants en médecine.

Le contenu des cours se concentrera sur le savoir et le savoir-faire nécessaire pour des médecins ou d'autres professionnels de la santé dans l'apprentissage et la pratique de la médecine à l'ère de l'information numérique. Ces savoirs et savoir-faire incluent :

- Les bases de la technologie de l'information et de la communication : bases de données, Internet, problèmes de sécurité et de codage et leurs aspects éthiques et légaux (protection de la vie privée, confidentialité, sécurité).
- Indexation de l'information et ses nomenclatures (Tarmed p.ex.), codage de l'information, recherche bibliographique, ressources en ligne, critique de l'information disponible sur Internet.
- Raisonnement médical et systèmes experts : les théories et l'application technologique, les défis de la construction et le maintien des bases de données du savoir, le potentiel et les limites des systèmes experts.
- Informatique clinique : le dossier patient électronique, les systèmes de support décisionnels, les systèmes d'information hospitalière.
- Imagerie digitale.
- Bio-statistiques : les bases et l'utilisation de la statistique pour l'informatique médicale, pour les sciences médicales, et la compréhension de la statistique utilisée dans la littérature médicale.

Le cours se composera d'un noyau d'études obligatoire pour tous les étudiants en médecine en Suisse, complété par des modules facultatifs supplémentaires. Tous ces éléments seront également accessibles aux étudiants d'autres facultés (droit, biologie, informatique) ou d'écoles professionnelles (professions para-médicales).

## **L'information médicale sur le net pour les médecins**

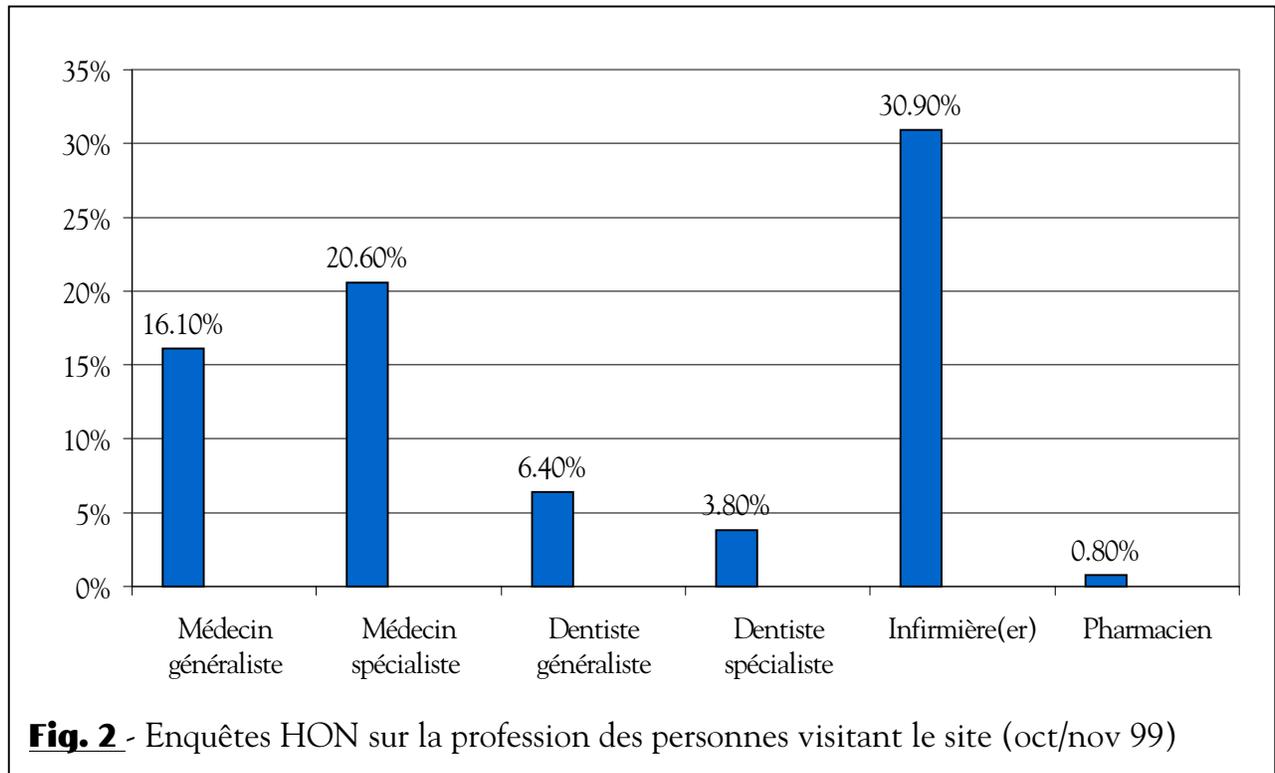
L'arrivée des nouvelles technologies de l'information et des télécommunications ont permis aux médecins d'utiliser Internet comme un nouvel outil leur permettant d'avoir accès à des ressources régulièrement mis à jour et facilement accessibles. Cependant, il faut noter que Internet possède une multitude de sites médicaux, dont la qualité et la fiabilité sont parfois douteuses. De plus, il est souvent difficile de trouver précisément l'information recherchée, car les moteurs de recherche couramment utilisés (Altavista, Yahoo, etc.) sont trop peu spécifiques. Ces dernières années, des efforts ont été faits dans ce sens avec la création de la fondation « Health on the Net » en 1996, dont le siège se trouve à Genève. L'objectif de la Fondation est de promouvoir le développement et les applications de nouvelles technologies d'information notamment dans les domaines de la médecine et de la santé.

HON permet à l'internaute de trouver de l'information médicale pertinente et de qualité grâce à différents moteurs de recherche qui ont été développés dans ce but :

- Medhunt est un outil de recherche à texte libre, comme Alta Vista, mais il est uniquement dédié aux domaines médical et sanitaire.
- HONselect est un nouvel outil de recherche qui combine cinq types d'informations : la classification MeSH® (thesaurus contrôlé de la « National Library of Medicine »), les articles scientifiques, l'actualité médicale, les sites Web et le multimédia en un seul et unique outil afin de mieux cibler et accélérer la recherche d'informations médicales.

Afin de fournir des informations de qualité, HON a créé une charte, le HONcode. Cette charte propose des directives aux webmasters, dans le but d'améliorer la qualité de l'information disponible sur Internet et d'aider à identifier les sites Web qui contiennent des données fiables et régulièrement mis à jour.

Le HONcode inclut 8 principes dont voici les plus importants du point de vue éthique : qualifications de l'auteur, date de la dernière modification pour ce qui concerne les



documents cliniques, confidentialité des données, référence de la source de l'information, financement et politique publicitaire.

En plus du réseau Internet qui propose des informations médicales accessibles à tout un chacun, certains hôpitaux développent des réseaux qui leurs sont propres, appelés Intranet. Ce réseau interne se présente de façon analogue à Internet, mais on ne peut y accéder que depuis l'hôpital. Il est destiné principalement à diffuser de l'information au personnel de l'hôpital. On peut y trouver des directives pour certaines procédures (p.ex. la prise de sang), ce qui permet une meilleure standardisation et contribue à une réduction du nombre d'erreurs médicales. On y trouve également des renseignements concernant le fonctionnement de l'hôpital et de ses différents services.

Comme sur Internet, étant donné que le réseau Intranet se développe très vite, il devient de plus en plus difficile de faire le tri parmi la multitude de sites proposés à la suite d'une recherche par mot clé. Pour cette raison, l'HUG a développé le projet IRMA. Il fonctionne comme un moteur de recherche permettant d'obtenir une source d'information plus restreinte mais de qualité.

Internet est aussi utilisé comme outil dans le cadre de la formation continue des médecins car il propose de nombreux sites possédant des programmes de simulation de cas cliniques. Medisite (<http://www.medisite-pro.fr/>) par exemple, propose un patient virtuel auquel on peut poser des questions et s'exercer à affiner son diagnostic.

## **Internet : un outil pour les chercheurs**

Les chercheurs furent parmi les premiers à profiter des avantages des nouvelles technologies de l'information et de la communication. En effet, Internet leur offre la possibilité d'effectuer des expériences virtuelles de biologie, ce qui était impensable il y a quelques années. Il leur permet également de mettre en commun des expériences diverses effectuées dans différents laboratoires dans le monde, ce qui a largement contribué à l'avancée de la recherche. Cette collaboration a notamment permis le séquençage de la quasi totalité du génome humain.

Fondé en 1993, Expasy (Expert Protein Analysis System) (<http://www.expasy.ch/>) fut le premier serveur de « life sciences » créé sur Internet. Ce dernier possède des outils virtuels qui permettent par exemple d'obtenir, à partir d'une séquence d'acides aminés, la protéine en question. Il donne également accès à des bases de données comme Swiss-Prot et TrEMBL qui contiennent plus de 100'000 protéines séquencées.

D'autres sites proposent gratuitement certains services qui sont très utiles aux chercheurs : « Le National Institute of Health » propose un service appelé « BLAST » (Basic Local Alignment Search Tool) dans le jargon scientifique qui consiste à comparer une séquence d'acides aminés ou d'ADN que l'on possède à toute séquence similaire disponible dans le domaine public.

Un autre site, appelé Genomatix, propose notamment de comparer des séquences de paires de bases par un processus d'alignement de différents segments d'ADN.

Webcutter permet de définir tous les sites de restriction spécifiques à différentes enzymes de restriction pour une séquence d'ADN donnée.

Les projets de recherche étant souvent financés par des fonds privés, Internet constitue l'outil idéal pour rechercher des fondations qui octroient des subventions pour la recherche scientifique.

PubMed est également très souvent visité par les chercheurs. En effet, il permet de faire des recherches de publications, notamment par auteur et/ou par sujet, car il propose un grand nombre d'articles issus des plus grandes revues scientifiques.

En conclusion on peut dire qu'Internet a, d'une part, permis un gain de temps considérable de par les différents outils proposés et a, d'autre part, facilité la collaboration entre différents laboratoires dans le monde entier notamment grâce au courrier électronique. Cependant, on constate qu'Internet prend une place de plus en plus grande dans le travail quotidien des chercheurs et ils ne conçoivent plus l'avancée de la recherche sans cet outil indispensable. Cela risque d'augmenter encore le fossé existant entre les laboratoires à gros moyens et ceux à moyens plus modestes.

## ***L'information médicale destinée au patient***

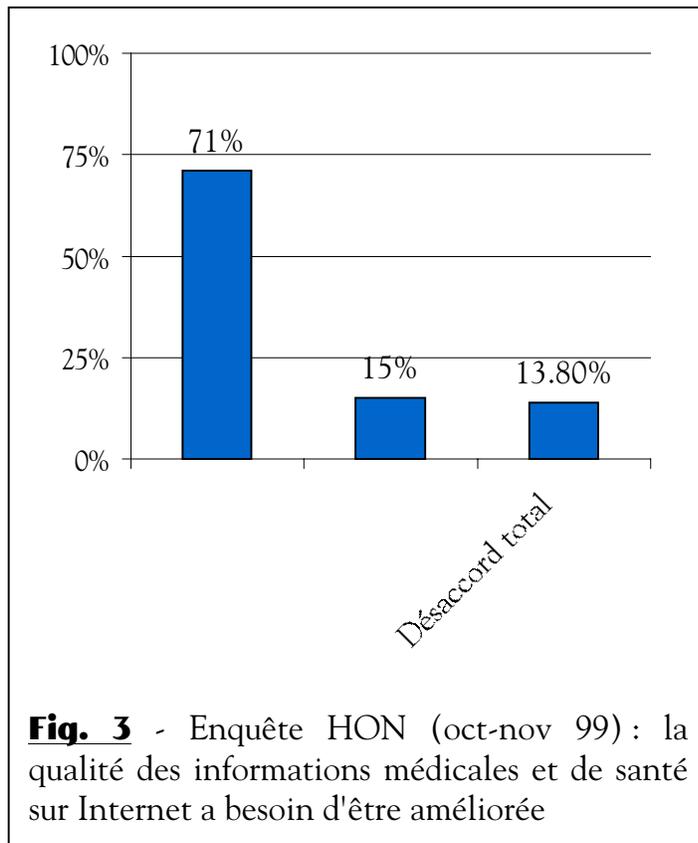
### **La qualité de l'information**

La principale faiblesse du Web est l'extrême variabilité de la qualité de l'information disponible. L'information peut être d'excellente qualité comme elle peut aussi être mensongère, promotionnelle ou simplement incomplète.

Le site Quackwatch permet de répertorier les sites miracles : dans un de ces sites on apprend notamment que le VIH est dû à un ver, qu'il est possible grâce à des herbes ou à l'utilisation d'une batterie de 9 volts d'éliminer le virus et de devenir ainsi VIH négatif en six semaines.

Plusieurs méthodes sont actuellement proposées pour évaluer la qualité des sites médicaux : attribution d'un Label de qualité (cf. HON code), calcul d'un score où des points sont attribués selon la crédibilité du site, son contenu, la qualité de ses liens, son design et son interactivité. Ce système permet à chaque internaute de calculer en ligne le

score d'un site donné. Ces différentes méthodes aident d'une part le patient à



sélectionner des informations pertinentes qu'il recherche et d'autre part permet au médecin de montrer à son patient s'il peut se fier aux informations qu'il a trouvées.

### **Type d'informations recherchées**

On constate que de plus en plus de personnes utilisent Internet comme source d'information médicale qu'elles soient en bonne santé ou malades. Tout comme les professionnels de la santé, elles consultent des revues médicales, sur

Medline par exemple. Certains sites de prévention sont également souvent visités car ils répondent à un besoin croissant de la population qui s'inquiète de plus en plus de sa santé. Un des sites de prévention les plus fréquentés en Suisse est « prévention.ch ». Ce dernier propose des brochures de prévention en ligne et des liens vers d'autres sites spécialisés.

### **Association de patients sur le Web et forums**

Avant l'arrivée d'Internet, les associations de patients étaient créées par des professionnels de la santé comme, par exemple, la ligue contre le cancer. Par la suite se sont développés des associations de patients sur Internet créées de leur propre initiative. Ces sites, comme celui consacré au syndrome de Tourette, permettent aux patients d'une part de connaître mieux leur maladie grâce à des explications médicales détaillées et

d'autre part ils permettent aux patients de partager leur vie quotidienne avec la maladie à travers des « chat » et des forums.

## **Conclusion**

Après ce survol des différentes possibilités qu'offre Internet pour le patient on constate que ce recours à Internet est le résultat d'un manque de communication médecin-malade. A l'heure actuelle, les consultations sont de plus en plus courtes et le médecin n'arrive plus toujours à satisfaire les attentes du patient, à apaiser ses craintes ainsi qu'à le convaincre du bien fondé de certains diagnostics et traitements. Cette incompréhension et ce manque de soutien de la part de certains médecins ont mené les patients souffrant d'une même pathologie à créer des forums et des associations qui leur ont permis de se soutenir mutuellement.

A notre avis, ce recours de plus en plus important à Internet par les malades est en train de changer la relation entre le thérapeute et son patient. En effet, auparavant le médecin omniscient était la principale source d'information pour le patient. Avec l'arrivée des nouvelles technologies, ce rôle a évolué. Le médecin n'étant plus la seule source d'information disponible pour le patient, ce dernier peut se présenter à la consultation avec des idées préconçues sur son état de santé et sur des traitements potentiels qu'il a trouvés un peu partout sur Internet. Il s'agit donc pour le médecin de filtrer cette masse d'information et surtout de l'adapter à son patient et à la situation présente. C'est pourquoi il nous semble important que les médecins se familiarisent avec les nouvelles technologies de l'information et des télécommunications afin de pouvoir mieux répondre aux attentes des patients.

# **Informatisation des dossiers médicaux**

## **Introduction**

Pendant des décennies, les médecins ont pris l'habitude de récolter les informations médicales de leurs patients à la main. Cette méthode connaît de moins en moins d'adeptes, en raison de l'avènement de l'informatique. L'informatisation des dossiers médicaux est, à l'heure actuelle, déjà pratiquée dans de nombreux hôpitaux en Suisse, dont l'hôpital universitaire de Genève. Cette nouvelle technique de récolte de l'information commence à s'étendre à la pratique privée, lentement mais sûrement. Celle-ci possède beaucoup d'avantages, mais aussi quelques inconvénients que nous allons développer ci-dessous.

## **Etude de cas : Hôpitaux universitaires de Genève**

### **But de l'informatisation**

C'est, à la base, une volonté politique d'améliorer la qualité des soins en limitant les coûts de la santé née à l'initiative du département de l'action sociale et de la santé, présidé par le Conseiller d'Etat Guy-Olivier Segond. En 1997, le Parlement genevois a accordé un crédit de 40 millions pour le développement informatique des Hôpitaux universitaires de Genève.

### **Etat actuel**

Il existe pour l'instant trois volets différents du dossier patient en pratique dans les services des HUG, qui se rapportent aux différents utilisateurs de ces informations :

- ① Le dossier médical, ou DOMED : il est effectif depuis 3 ans et contient deux à trois millions de documents. Il regroupe les rapports de radiologie, certains rapports de laboratoire, certains codes diagnostiques et les lettres de sortie du patient.

- ② Le fichier des soins infirmiers, ou DOSSI, qui contient les informations concernant les soins et les observations du personnel infirmier.
- ③ Les données de la prescription médicale, ou ORMED : projet pilote dans l'unité 7-CL.

Avec ce système, chaque membre du personnel soignant a accès séparément aux informations qui se rapportent à sa fonction. Il n'y a malheureusement pas encore de communication entre ces différentes bases de données, par exemple entre le DOSSI et le DOMED. Pour plus de détails, vous pouvez vous référer au tableau 1 ci-dessous.

	Contenu	Accès	Remarques
DOMED	Images radiologiques, rapports de laboratoire, code diagnostique, lettre de sortie	Médecins	
DOSSI	Gestes & observations infirmier	Infirmier	
ORMED	Prescriptions médicales	Médecins	Projet pilote au 7-CL

**Tableau 1** – Systèmes de gestion informatisée des données du patient utilisés aux Hôpitaux universitaires de Genève

### Accès au dossier du patient

Le dossier du patient n'est pour l'instant disponible que sur le réseau interne (Intranet) des Hôpitaux universitaires de Genève. Celui-ci est protégé du réseau externe (Extranet) par des firewalls (« porte coupe feu »), solutions matérielles et logicielles permettant de limiter au maximum le flux non-autorisé de données de l'Extranet vers l'Intranet. Personne n'a accès à ces données en dehors de l'hôpital.

Un fournisseur de soins qui veut avoir accès au dossier du patient doit donc se trouver sur un ordinateur présent dans le réseau interne des HUG. Il doit ensuite pouvoir entrer dans le système qui lui est propre, DOMED, DOSSI ou ORMED, par un nom d'utilisateur et un mot de passe. Chaque demande de consultation de dossier patient est répertorié dans un journal des accès. Il définit les cinq critères suivants : (1) qui a demandé, (2) depuis quel poste, (3) à quelle heure, (4) quel dossier patient et (5) quelles informations ont été recherchées.

L'accès est limité aux patients que ce fournisseur de soins suit : chaque demande de consultation d'un dossier est évaluée par le système avant autorisation, selon le mécanisme de la « vitre brisée » : une demande jugée non conforme sera délivrée, mais elle sera obligatoirement signalée à son supérieur hiérarchique. Ce dernier sera chargé de vérifier la nécessité d'accéder aux données du patient. Cet échappatoire est important, afin d'éviter un refus d'accès par exemple aux urgences, dans un cas où il faudrait un accès rapide aux informations présentes dans le dossier du patient.

## **Projets**

*Dossier patient intégré.* Les trois volets qui contiennent et qui permettent d'avoir accès aux informations concernant le patient devraient être à terme regroupés dans un dossier patient intégré, tout en respectant la multiplicité des rôles des différents fournisseurs de soins. Le dossier patient intégré devrait remplir trois objectifs principaux : (1) faciliter l'accès aux informations et ainsi améliorer la prise en charge du patient et la circulation de l'information entre les services pour favoriser la collaboration des différents partenaires des soins ; (2) assister les soignants lors de la prise de décisions à l'aide d'outils d'intelligence artificielle ; (3) contribuer à l'avancement de la recherche médicale.

Chaque fournisseur de soins pourra accéder à l'information qui lui sera utile. Par exemple, un infirmier aura accès aux ordres médicaux et pourra remplir dans le dossier les informations concernant les soins et les observations. Le médecin pourra suivre les informations collectées par l'infirmier, consulter les résultats de laboratoires et/ou les radiographies. Il modifiera ainsi son ordre médical en conséquence.

Ce système pourra améliorer la qualité de la prise de décisions en interprétant les données (résultats d'analyses, traitements prescrits, observations médicales). Cette « intelligence artificielle » suggérera des investigations et des traitements, signalera des interactions entre médicaments prescrits ou des contre-indications (allergies par exemple).

Un dernier but du système sera de réduire les coûts de la santé : par exemple, si un patient subit une radiographie dans un service et revient, quelques semaines plus tard, dans un autre service, l'information concernant la radiographie sera présente dans le dossier informatisé ainsi que son image directement visible sur l'écran d'ordinateur du médecin. Il ne sera peut-être pas nécessaire de refaire l'examen.

La gestion d'accès devra être améliorée dans la mesure où l'utilisation d'un nom d'utilisateur et d'un mot de passe sont insuffisants ; il est, en effet, très facile de se « passer » ces informations. C'est notamment souvent le cas pour les stagiaires, qui empruntent les noms d'utilisateurs des médecins assistants pour avoir accès au DOMED et rédiger les lettres de sortie. Une grande partie des ordinateurs possèdent un nom d'utilisateur et un mot de passe écrit sur un papier scotché sous le clavier ou dans un tiroir à proximité de l'ordinateur, quand ce n'est pas directement sur l'écran ! Deux voies principales sont envisageables : (1) l'utilisation de badges/cartes à puce, associées à un mot de passe (déjà en phase d'essai au CHUV), et (2) l'utilisation de la biométrie, comme par exemple l'empreinte digitale.

*IRIS.* La fondation IRIS, créée au printemps dernier, a pour mission de développer un réseau communautaire d'informatique médicale destiné à tous les thérapeutes du canton, de manière à permettre le transfert de ces informations entre hôpitaux, thérapeutes et patients. L'accès aux données sera contrôlé par le patient lui-même, au moyen d'une clé électronique, et par le thérapeute, qui possèdera une clé électronique qui indique qu'il a bien le droit d'accéder à cette information.

Cette fondation, dirigée par Gérard Gobet, regroupe entre autres l'AMG (association des médecins de Genève), l'Aide à domicile, les EMS (établissements médico-sociaux), les HUG et les assureurs-maladie.

Des projets pilotes ont déjà débuté aux Hôpitaux universitaires de Genève, avec notamment l'envoi de lettres de sortie depuis le département de médecine interne vers une vingtaine de médecins traitants par courrier électronique sécurisé.

A terme, le développement du réseau IRIS devrait favoriser ce mode de communication par informatique et permettre l'échange entre les partenaires de soins de toutes les informations confidentielles du patient, qu'il s'agisse d'images radiologiques, de rapports d'analyse ou de résultats d'électrocardiogramme.

Cette démarche ne se fera qu'avec l'accord du patient qui reste maître de son dossier médical. Les données confidentielles diffusées par le réseau seront protégées de la même manière que sur l'actuel Intranet des Hôpitaux universitaires de Genève.

Egalement lancé à l'initiative du Département de l'Action Sociale et de la Santé, le projet IRIS vise à améliorer la prise en charge des patients par une meilleure collaboration entre les différents partenaires de soins. Ce système devrait également avoir un effet bénéfique sur les coûts de la santé en évitant les examens à répétition. Cependant, les coûts engendrés par le développement, l'installation et l'utilisation de tels systèmes, ainsi que la formation du personnel, pourraient être équivalents voire supérieurs aux coûts des examens à répétition.

*Autres projets.* Les hôpitaux universitaires de Genève sont actifs dans plusieurs projets de collaboration à plus grande échelle, notamment nationale (UNIT) et européenne (Synapse et SynEX). Ces projets ont pour but principal de concevoir et de tester des solutions de collaborations entre les différents partenaires de santé, à l'intérieur des hôpitaux, entre les hôpitaux et les médecins de ville, et entre les différents hôpitaux en Suisse et à l'étranger.

## ***Etude de cas : Centre médical de Balexert (Medicentre)***

### **Introduction**

Le centre médical de Balexert s'est bâti sous l'impulsion d'un groupe de médecins faisant partie de SOS médecins. SOS médecins fonctionnant déjà par informatisation des dossiers des patients, ceux-ci ont voulu appliquer les mêmes techniques dans leur cabinet

médical dans un esprit visionnaire assez ambitieux. Une fois le projet mis en place et les moyens financiers réunis, le centre a pu voir le jour.

### **But**

Le but essentiel du système informatique du centre médical est de fournir via Internet le dossier médical du patient dont il puisse avoir accès en tout lieu et à tout moment. Un des avantages d'avoir des dossiers de patients entièrement numérisés est de les rendre lisibles pour l'ensemble des collègues ou des spécialistes travaillant dans le centre médical et ainsi permettre une concertation plus aisée sur un cas difficile, chacun ayant accès à toutes les données du dossier médical. On peut distinguer deux avantages pour le patient. Le premier est de lui permettre de consulter son dossier auprès d'un autre médecin en Suisse ou à l'étranger afin d'obtenir un second avis médical. Le médecin consulté peut se baser sur le dossier mis à disposition sur Internet qui contient toutes les informations objectives et utiles pour permettre un diagnostic. Le deuxième avantage est d'améliorer la relation avec le patient en établissant un rapport de consultation que le patient peut lire tranquillement chez lui, ce qui permet d'améliorer la transparence dans la relation médecin-malade. Le médecin peut également associer des liens hypertexte vers des sites web sélectionnés en fonction de leur crédibilité et de leur qualité qui permettront au patient de mieux s'informer sur sa maladie en plus des informations que peut lui fournir son médecin traitant.

### **Moyens technologiques**

A l'heure actuelle, la plupart des données concernant un patient sont informatisées, des résultats d'analyses médicales aux radiographies en passant par les rapports de consultation. D'autres examens médicaux, tels que les ECG, les échographies ou la spirométrie, sont en passe d'être totalement informatisés mais nécessitent encore quelques mises au point pour être utilisables. Un projet d'informatisation des examens ophtalmologiques est également en cours.

Les examens de laboratoire sont pour l'heure scannés à partir de documents papiers mais seront à terme tous informatisés dans un formulaire informatique. Il permettra une analyse des résultats par l'ordinateur qui pourra détecter et signaler des anomalies en fonction de valeurs normales ou de résultats antérieurs du patient en les comparant avec les formulaires d'examens déjà présent dans le dossier du patient. Il est bien clair que ce type d'analyse des données ne remplace aucunement l'interprétation des résultats par le médecin traitant mais se veut une assistance supplémentaire pour le médecin.

Pour le rapport de consultation, les médecins du centre médical de Balexert font appel à un système de reconnaissance vocale qui transforme la voix du médecin en fichier son. Ce fichier son est ensuite envoyé à un serveur qui le morcelle en phonèmes et les numérise pour en produire un document Word. Ce document sera vérifié et corrigé par la secrétaire qui pourra également écouter le fichier son en cas de doute.

En ce qui concerne la radiologie, elle s'effectue comme dans un cabinet conventionnel, seul le traitement de l'image est différent. En effet, l'image de la radio n'existe plus sous la forme matérielle d'un film radiologique mais est numérisée puis envoyée par e-mail à un radiologue collaborant avec le centre médical. Celui-ci analyse la radio numérisée de haute définition et pose son diagnostic comme sur un film radiologique standard. Il renvoie ensuite son diagnostic et la radio sous forme de fichier image inséré dans un document Word moins gourmand en mémoire que la radio numérisée (5MB) mais toutefois de moindre qualité. Le radiologue conserve la radio numérisée dans une base de données et ne renvoie que les informations pertinentes pour le diagnostic. Cette opération prend une dizaine de minutes et ne prend donc pas beaucoup plus de temps que le développement d'un film radiologique normal.

### **Confidentialité et contenu du dossier du patient**

Le dossier médical comprend l'archivage des consultations avec pour chacune d'elles tous les examens radiologiques, échographiques et autres effectués durant celles-ci. L'information contenue dans le dossier n'est mise sur Internet que si le patient ne s'y est

pas opposé. En effet, si le patient ne désire pas que son dossier soit lisible sur Internet, son dossier reste dans le réseau interne du centre médical de Balexert sans possibilité de le consulter depuis l'extérieur. Si le patient accepte que son dossier soit placé sur Internet, ce dernier pourra y avoir accès avec un mot de passe. Il aura cependant une version simplifiée de son dossier médical pour lui faciliter la compréhension et ne pas le perdre avec des détails ou des diagnostics différentiels qui ne le concerne pas. L'objectif final est de créer une base de données des dossiers informatisés à laquelle les assurances pourront avoir accès sans toutefois obtenir le diagnostic.

## **Confidentialité & sécurité des informations**

*“Why is so much of the recent attention to privacy issues focused on Internet privacy when consumers have had privacy concerns long before they started doing business online ? Certainly, the current hype surrounding the Internet in general has contributed to the buzz. These days, anything that happens online seems much more exciting than things going on in the "real" world. But in the case of online privacy, I think there is some substance behind the hype.”*

- Lorrie Faith

*Chercheur spécialisé dans les questions  
de confidentialité AT&T*

### **Le contre-exemple américain**

La confidentialité des données sur Internet est un thème très en vogue. Les possibilités de collecte de données sont de plus en plus vaste, et l'on peut comprendre les craintes du public avec l'informatisation des dossiers médicaux. Nous prendrons un exemple extrême, qui s'est produit en novembre 1992 aux Etats-Unis. La South Eastern Pennsylvania Transit Authority (SEPTA) assure elle-même ses employés. Pour tenter de limiter ses dépenses et parce qu'elle paye les factures de santé de ses employés, elle demande à la chaîne de pharmacie Rite-Aid de lui fournir une liste des employés qui

dépensent plus de \$100 en médicaments par mois. Elle espère ainsi détecter des abus de la part des employés et vérifier que les remboursements de médicaments sous ordonnance sont adaptés à leurs besoins.

Rite-Aid lui fournit ces informations, sans les rendre anonymes ; l'identité des personnes ainsi que leur numéro de sécurité sociale (équivalent de l'AVS aux Etats-Unis) est contenue dans la base de donnée transmise à SEPTA. La personne responsable de l'analyse de ces informations a découvert qu'un de ces collègue de travail, John Doe, recevait un traitement pour le SIDA. Celle-ci a malicieusement fait passer cette information à ses collègues. Lorsque John Doe a appris que son status HIV-positif était connu de tous sur son lieu de travail, il a intenté un procès contre SEPTA pour « invasion de son droit constitutionnel à la vie privée ». SEPTA et Rite-Aid ont immédiatement reconnu leur faute, mais la cours a décidé que le droit d'une personne à la vie privée n'était pas plus importante que le droit d'une compagnie de limiter ses coûts, et que la loi ne permettait aucun recours pour John Doe.

Cet exemple extrême montre à quel point des bases légales inadéquates peuvent rapidement conduire à des dérapages. Suite à ce malheureux incident, les législateurs américains ont remarqué que les lois présentes n'indiquaient pas qui avait accès aux dossiers médicaux ou pour quelles raisons l'on pouvait accéder à l'information. Dans le cadre de ce vide légal, on peut comprendre les craintes des patients face à l'informatisation des dossiers médicaux ; dans une étude de 1993 de Harris/Equifax, on peut constater que 41 % des personnes sont inquiètes du fait que les informations médicales soumises dans un programme d'assurance maladie de l'employeur pourrait affecter leur emploi, 64 % des personnes sont contre l'utilisation des dossiers médicaux pour de la recherche, même si les données sont rendues anonymes, 50 % des personnes sont inquiètes de l'utilisation de technologies de l'information par les professionnels de la santé, 60 % des personnes pensent que les ordinateurs induisent l'enregistrement de données médicales fausses, 64 % des personnes pensent que les ordinateurs augmentent la probabilité d'un accès non-conforme et 75 % des personnes pensent que les ordinateurs

induisent l'utilisation des informations médicales à d'autres fins. Dans une étude analogue de 1995, 74 % des personnes interviewées sont « très » ou « moyennement » inquiètes des effets négatifs des systèmes d'informatisation des dossiers médicaux sur la vie privée. Dans ce contexte, les Etats-Unis sont en train de proposer plusieurs lois et amendements, qui pourront prévenir ou punir les dérapages comme celui dont a été victime John Doe.

Dans ce contexte légal à venir, Rite-Aid aurait dû s'acquitter d'une amende civile de \$10'000 à \$250'000, et ne pourrait plus participer à des programmes de santé fédéraux, comme Medicare (assurance santé sociale pour les personnes âgées) et Medicaid (assurance santé sociale pour les personnes démunies). La personne responsable de l'analyse des données médicales chez SEPTA, c'est-à-dire la personne qui a divulgué les informations confidentielles de John Doe, sera punissable d'une amende de \$500'000 et d'une peine de prison de 10 ans. John Doe aurait également gagné son procès ; encore plus important, Rite-Aid et SEPTA auraient eu des « guidelines » et un contexte légal qui auraient pu prévenir un tel dérapage.

## **La Suisse**

*Loi sur la protection des données.* Depuis juin 1992, la confidentialité des données est régie par la loi fédérale sur la protection des données (LPD). Cette loi “ *vise à protéger la personnalité et les droits fondamentaux des personnes qui font l’objet d’un traitement des données*” (sect. 1, art. 1). A ce titre, elle s’applique à l’informatisation des dossiers médicaux, d’autant plus que la santé fait partie des données sensibles (sect. 1, art. 3, paragraphe 1, alinéa 2).

La LPD garantit :

- ① L’exactitude des données collectées, et si elles ne le sont pas, la possibilité de les corriger (art. 5).
- ② La protection contre le traitement non-autorisé (art. 6 et 7).

- ③ L'accès aux données par la personne concernée, avec une restriction pour la santé : ces données sont communiquées par l'intermédiaire d'un médecin choisi par la personne (art. 8).
- ④ Une transparence des différents fichiers existants : un préposé fédéral à la protection des données tient un registre des fichiers qui peut être consulté par tous. Chacun est tenu de déclarer leurs fichiers au préposé (art. 11).

*Commission fédérale sur la protection des données.* C'est une commission d'arbitrage et de recours. Elle statue sur :

- ① Les recommandations du préposé.
- ② Les recours contre les décisions des organes fédéraux (excepté le Conseil Fédéral).
- ③ Les recours contre les décisions de la commission du secret professionnel en matière de recherche médicale.
- ④ Les recours contre les décisions cantonales de dernière instance concernant la protection des données.

*Commission de contrôle informatique.* Il existe une commission de contrôle informatique, dont les rôles sont multiples :

- ① Contrôle des fichiers informatiques des services de l'état, permettant ainsi de prévenir les abus.
- ② Récolte des plaintes des citoyens concernant des données personnelles erronées, divulguées par erreur ou autres plaintes. La commission de contrôle informatique ne peut intervenir uniquement dans ce cas.
- ③ Suite à une demande du Conseil d'Etat, cette commission peut donner un avis à titre consultatif quant à l'acceptation ou non d'une demande d'autorisation de création de fichier, par exemple la commission a été interrogée et a donné un avis consultatif favorable à la formation d'un fichier contenant des informations génétiques.

Cette commission est formée de personnes extérieures à l'administration cantonale : juristes et spécialistes en informatique, nommés par le Grand Conseil et le Conseil d'Etat. La commission siège quatre à cinq fois par année.

Cependant, étant donné l'apparition récente et l'évolution constante imposée par Internet, la LPD et les différents organes responsables de son application semble être un rempart assez faible.

## **Conclusion**

### **Système de gestion informatique des dossiers médicaux "idéal"**

Un système idéal devrait contenir toutes les informations médicales concernant des patients, les données devraient être accessibles au personnel soignant, tout en respectant la confidentialité des données. Il faudrait que le dossier du patient puisse être communiqué via Internet à d'autres hôpitaux, aux médecins de ville.

On peut concevoir quatre approches pratiques pour créer un dossier patient intégré, contenant toutes les informations utiles aux médecins, infirmiers et autres personnels soignants : un dossier patient unique tenu par un des acteurs du réseau de soins, un dossier patient maintenu par un portail santé, un dossier virtuel ou un dossier tenu par le patient.

*Dossier patient unique*, tenu par un des acteurs du réseau de soins. Le dépositaire du fichier peut s'agir du médecin de premier recours, d'un centre de soins primaire ou d'un hôpital public ou encore d'un organisme d'assurance maladie. Le dépositaire est responsable de tenir et de mettre à jour, au fur et à mesure de nouvelles analyses de laboratoires, ordonnances ou autres éléments.

*Dossier patient maintenu par une société privée, type portail Santé*. Cette société privée pourra ensuite utiliser les informations rendues anonymes à des fins d'analyse, d'exploitation commerciale, de marketing commercial ou de stratégie des laboratoires pharmaceutiques.

*Dossier virtuel.* Le patient a autant de dossiers qu'il a de thérapeutes. Cependant, en raison de l'informatisation, de la mise en réseaux de cette informatique, de la compatibilité entre les différents logiciels employés et grâce à une stratégie adéquate de sécurité, ces différents dossiers communiquent de manière à avoir toutes les informations en temps réels. L'accès à toutes ces bases de données simultanément se ferait par une carte à puce. Les réseaux de communication entre les hôpitaux et les médecins de ville représentent une première implémentation de ce type de solution.

*Le patient a l'ensemble de son dossier.* Il possède une copie du dossier. Il peut y consigner certains éléments de surveillance. Il peut aussi l'utiliser pour s'informer directement sur des sites spécialisés ou pour solliciter un deuxième avis, participer à des essais cliniques, rechercher de nouvelles thérapeutiques.

### **Confidentialité des informations**

Un système de santé dans lequel on ne peut pas avoir confiance est inutile. Des lois protégeant les informations médicales représentent un minimum vital pour tout système de santé. Comme nous l'avons vu, cela n'est pas encore le cas aux Etats-Unis, un pays où la protection de la vie privée semble pourtant être un sujet vivement défendu. L'exemple de John Doe démontre une des problématiques de l'informatisation des systèmes de santé : en gardant une base de donnée détaillée des ordonnances de leurs clients, Rite-Aid a pu facilement et rapidement répondre à la demande de SEPTA ; en l'absence de base légale adéquate, il est possible de créer des bases de données sur les patients à leur insu et de divulguer ces informations. L'interconnexion des différentes bases de données, qui semble anodine lorsqu'on les prend chacune séparément, peut produire des dérives graves face à la confidentialité. Pour sortir du dossier médical à proprement parler, on peut imaginer un patient qui achète ses médicaments avec une carte de crédit. La compagnie lui ayant délivré cette carte de crédit peut alors avoir des informations détaillées de la consommation des médicaments du patient, et par extrapolation d'un diagnostic présomptif.

Un système de santé dépend de l'échange ouvert et libre d'informations justes et complètes entre le patient et le médecin. Une atmosphère de confiance réciproque est nécessaire pour cet échange d'information sensible. Sans la garantie de la confidentialité, les patients choisiront peut-être de garder des informations pour eux-mêmes, de changer des faits importants ou de demander au médecin de ne pas inscrire certaines données dans le dossier patient informatisé.

### **Rôle dans la relation médecin-patient**

L'informatisation du dossier des patients est une étape logique et nécessaire dans l'évolution de la médecine qui met à profit le développement des nouvelles technologies informatiques ainsi que le développement du réseau Internet. En effet, ce processus vise à terme à simplifier l'archivage et la consultation des données relatives à un patient. Cependant, toute cette débauche de technologies ne résout pas la problématique de la relation médecin-malade car si le patient peut bénéficier de nouveaux outils pour s'informer et comprendre sa maladie, ce qu'il recherche avant tout c'est une relation de confiance avec son médecin où il peut exprimer ses inquiétudes et ses craintes. En ce sens, l'informatisation du dossier du patient doit permettre une meilleure gestion du temps de travail du médecin qui pourra le consacrer pour mieux informer et soutenir son patient.

# **e-Pharmacies**

## ***Introduction***

La vente de médicaments en ligne constitue un des principaux enjeux du web médical. Depuis 1999, le marché des e-pharmacies connaît une croissance exponentielle, à tel point qu'aux Etats-Unis, ce marché représente plusieurs fois celui du livre, et se chiffre à 1,9 milliards de dollars en 1999. Les prévisions pour cette année sont de l'ordre de 4,5 milliards de dollars.

L'explosion de l'utilisation d'Internet en Europe permet aux patients de se procurer des médicaments en ligne sur des sites étrangers. Le succès de ces sites est principalement dû à leur commodité. En effet, la possibilité d'acheter des médicaments via Internet offre de nombreux avantages.

En passant outre le schéma traditionnel de distribution pharmaceutique, cette nouvelle méthode d'acquisition de médicaments bouleverse le système de distribution habituel, dans lequel le patient est obligé d'avoir une ordonnance de son médecin pour pouvoir acquérir de nombreux médicaments.

La vente de médicaments via Internet pose donc de graves problèmes de santé publique. Les bases légales concernant les e-pharmacies sont à l'heure actuelle quasi inexistantes.

## ***Comment fait-on pour commander un médicament par Internet ?***

Une fois connecté sur le réseau, il suffit de taper l'adresse d'un moteur de recherche, Altavista par exemple, permettant de trouver des pharmacies en ligne. Celui-ci nous permet de faire une requête pour un médicament ou pour une pharmacie virtuelle. Comme par enchantement, notre moteur de recherche ne trouvera pas un, mais de nombreux sites concernant notre demande. Il suffit alors de choisir celui correspondant le

plus à nos attentes. Par un simple clic de souris, nous voilà transportés sur un site permettant d'obtenir rapidement le médicament que nous recherchons. Après avoir indiqué le nom et la quantité de médicament désiré, puis en ayant parfois répondu à un bref questionnaire médical, il ne vous reste plus qu'à donner votre adresse et votre numéro de carte de crédit pour recevoir ce médicament chez vous, dans un délai relativement court. Vous constaterez donc que cela est vraiment très simple. Les pharmacies virtuelles les plus développées et les plus utilisées sont Soma.com, Drugstore.com et PlanetRx.com, et sont toutes localisées aux Etats-Unis.

## **Les Avantages**

Les sites permettant l'achat de médicaments en ligne comportent beaucoup d'avantages, en raison de leur grande commodité par rapport aux pharmacies traditionnelles :

- La possibilité de commander des médicaments facilement, en toute confidentialité.
- Un grand choix de produits pouvant être commandés 24 heures sur 24.
- Un accès facilité à ces médicaments pour les personnes âgées ou handicapées, ainsi que pour les personnes habitant dans des endroits isolés.
- La chance de pouvoir faire jouer la compétitivité des tarifs entre les sites.

## **Les Dangers de l'achat de produits**

Les transactions en ligne ne peuvent être identifiées ou contrôlées. Le commerce sur Internet abolissant les frontières, les sociétés mettent à profit l'hétérogénéité des législations nationales lors de la vente de leurs produits.

Sur la vente de médicaments sur Internet, La Communauté Européenne, dans ses conclusions sur les dangers du réseau en mars 1997, a conseillé la vente de médicaments ne nécessitant pas de prescriptions médicales.

L'achat de produits sur Internet peut faire prendre des risques. Les risques de l'automédication sont les suivants :

- Certains produits nécessitant une prescription médicale.
- Ne pas utiliser les bonnes posologies (chaque molécule doit être prescrite avec une dose thérapeutique en fonction de différents facteurs (l'âge, le poids, la dose thérapeutique)).
- Ne pas connaître les interactions avec d'autres médicaments.
- Masquer les signes cliniques de sa propre pathologie.

Des malversations :

- Copies de produits ou contrefaçon.
- Produits fictifs (produits sans effets pharmacologiques, vaccins non prouvés, traitements non évalués ni approuvés). Produits périmés, sans étiquettes, sans mode d'emploi.
- Ces informations peuvent être erronées ou incomplètes sur les indications thérapeutiques des médicaments concernés.

## **Cadre juridique**

L'absence de cadre juridique dû à l'apparition très rapide de ce commerce donne à ce marché de grandes libertés. Malheureusement, certaines personnes ont encore à l'heure actuelle la possibilité de mettre en ligne des e-pharmacies permettant la commande de médicaments qui normalement, nécessitent une ordonnance médicale. Par exemple, il est possible de se procurer des médicaments comme le Viagra ou la Mélatonine relativement facilement. Le premier ne peut être obtenu en Suisse que sur ordonnance médicale, alors que le second n'a même pas le droit d'être vendu dans notre pays actuellement. Cela nous montre toute l'ambiguïté de l'avènement rapide de cette technologie. D'une part, cela permet à tout un chacun de pouvoir profiter de l'accès aisé de ces médicaments, avec les avantages (énumérés ci-dessus) que cela comporte. D'autre part, l'absence de juridiction et de contrôle peut avoir de graves conséquences. La commande d'un médicament, en

absence de consultation, peut se révéler être inadéquat pour l'acheteur. De plus, une mauvaise utilisation de celui-ci peut dans certains cas engendrer de graves problèmes de santé chez certaines personnes.

Les pharmacies électroniques contournent souvent le problème de la légalité en proposant aux internautes des consultations en ligne qui se limitent à un questionnaire médical plus ou moins détaillé. Les informations sont ensuite collectées et devraient être validées, avant la prescription, ce qui semble loin d'être toujours le cas. La société facture au client le prix des médicaments et de la consultation.

Aux Etats-Unis, la réglementation et la législation de la vente de médicaments sur Internet sont en avance par rapport aux pays européens. La commission fédérale du commerce s'assure que les revendeurs ont demandé les autorisations légales pour leurs produits. La Food and Drug Administration réglemente la sécurité, la mise sur le marché et la fabrication des médicaments. Par conséquent, les e-pharmacies américaines sont aujourd'hui de mieux en mieux contrôlées.

De plus, la création d'un label de qualité (VIPPS) par le National Association of Board of Pharmacy certifie que les sites possédant ce label respectent les mêmes règles de délivrance de médicament que les pharmacies traditionnelles. La régulation du marché de la pharmacie électronique pourrait augmenter les coûts de production pour les sociétés qui devront s'adapter aux directives nationales et fédérales, mais elle devrait engendrer une croissance élevée du marché, en augmentant la confiance des utilisateurs.

## **Point de vue de l'OMS**

L'assemblée générale annuelle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) réunie le 12 mai 1997 à Genève a adopté une résolution relative à la vente de médicaments sur Internet.

Les Etats membres devront notamment faciliter la collecte d'informations relatives aux fournisseurs de services qui proposent de vendre des médicaments via Internet.

L'OMS est « particulièrement inquiète de ce que la publicité, la promotion et les ventes par Internet risquent de déboucher sur un commerce transfrontalier incontrôlé de produits médicaux susceptibles de ne pas être évalués ni approuvés et d'être dangereux ou inefficaces ou encore d'être mal utilisé ».

S'il est difficile pour tous les systèmes de soins de santé de faire face à ces défis, cela est d'autant plus vrai pour les pays dont les ressources sont limitées, et ne disposant pas de moyens informatiques adaptés.

## **Les Recommandations**

Certains sites proposent de vendre par correspondance des médicaments disponibles normalement uniquement sur ordonnance, des médicaments n'ayant pas reçus d'autorisation de mise sur le marché dans certains Etats ou des médicaments périmés, sans étiquette ou mode d'emploi. Par conséquent, il est préférable :

- De s'assurer que la pharmacie est homologuée et éventuellement possède un label de qualité reconnu.
- D'éviter les sites proposant des médicaments que nous pourrions considérer comme miraculeux.
- De se méfier des sites qui ne permettent pas de s'adresser directement à un pharmacien.
- De se méfier des sites où l'interlocuteur n'est pas clairement identifié
- De ne rien acheter sur des sites étrangers, en raison des risques élevés d'illégalités.

## Conclusion

Nous avons décidé de terminer ce rapport en soulevant certains points que nous jugeons pertinents. En ce qui concerne les étudiants, nous avons remarqué qu'Internet est de plus en plus utilisé comme complément à l'enseignement traditionnel. En effet, il permet une interactivité entre étudiants et enseignants ainsi que la consultation de matériel multimédia, ce qui contribue à une meilleure intégration des connaissances acquises.

*Médecins.* A l'heure actuelle, la majorité des médecins ne conçoivent pas encore Internet comme un outil indispensable à leur pratique. Certains ont tout simplement quelques difficultés à s'adapter aux nouvelles technologies de l'information et de télécommunication. D'autres sont un peu plus réticents quant à l'utilité réelle d'Internet dans leur pratique quotidienne et le jugent comme une perte de temps. Cependant, Internet leur offre d'amples possibilités : moteurs de recherche médicaux spécialisés (MedHunt p. ex.), formation continue grâce à des programmes de simulation de cas cliniques, forums de médecins, etc.

L'informatisation des dossiers médicaux est un projet si important pour l'avenir de la médecine que la plupart des institutions développent un système adéquat. Malheureusement, cela se fait sans concertation ni collaboration, ce qui pose des problèmes de compatibilité entre les différents dossiers médicaux informatisés. Les objectifs de l'informatisation des dossiers, sont multiple : (1) faciliter l'accès aux informations et ainsi améliorer la prise en charge du patient et la circulation de l'information entre les différents partenaires des soins ; (2) assister les soignants lors de la prise de décisions à l'aide d'outils d'intelligence artificielle ; (3) contribuer à l'avancement de la recherche médicale et (4) diminuer les coûts de la santé. Le coût de développement de ces systèmes n'étant pas négligeable, la diminution des coûts de la santé par l'informatisation ne semble pas un but viable à court terme.

*Chercheurs.* Les chercheurs ont été parmi les premiers à profiter des nouvelles technologies de l'information et de communication. Ceux-ci ne conçoivent plus l'avancée de la recherche sans cette outil. Cela risque d'augmenter le fossé existant entre les laboratoires à gros moyens et ceux à moyens plus modestes.

*Patients.* Comme on l'a dit plus haut, la principale faiblesse d'Internet est l'extrême variabilité de la qualité de l'information disponible. Pour y remédier, plusieurs méthodes ont été développées, comme le label de qualité HONcode. De plus en plus de personnes utilisent Internet comme source d'information médicale qu'elles soient malades ou en bonne santé. Internet permet également aux patients de se soutenir mutuellement par l'intermédiaire des associations de patients sur le web.

L'explosion de l'utilisation d'Internet en Europe permet aux patients de se procurer des médicaments en ligne sur des sites étrangers, ce qui permet de contourner les législations propres à chaque pays, notamment celles concernant le droit de vente et la distribution de médicaments. La vente de médicaments via Internet de santé public pose donc de graves problèmes de santé public, car celle-ci peut s'effectuer en absence de contrôle ou de suivi médical à l'heure actuelle.

Internet peut est un outil très utile, mais qui nécessite une installation assez coûteuse ainsi que des connaissances informatiques de base que pas tout le monde possède. Par conséquent, seule une petite partie de la communauté a la possibilité de se connecter à Internet, posant un problème d'équité face l'accessibilité aux informations médicales en ligne.

## Liens

Ayant passé plusieurs dizaines d'heures (;-P) à surfer sur Internet, nous avons déniché plusieurs sites web médicaux très intéressants. Voici une liste de nos préférés :

1. <http://www.medcost.fr>
2. <http://www.hon.ch>
3. <http://www.medisite-pro.fr>
4. <http://www.oicm.ch>
5. <http://www.multimania.com/xdumont>
6. <http://www.expasy.ch>
7. <http://www.medecinehygiene.ch>
8. <http://www.google.com>
9. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
10. <http://www.nih.gov>
11. <http://www.drugstore.com>
12. <http://www.hcuge.ch>
13. <http://www.quackwatch.com>
14. <http://www.prevention.ch>
15. <http://www.ciao.ch>

Bien sûr, cette liste n'est pas exhaustive. Nous sommes certain que vous parviendrez à trouver beaucoup d'autres sites très intéressants.

## **Remerciements**

Nous aimerions remercier toutes les personnes très aimables qui ont bien voulu nous accorder un peu de leur temps et avec qui nous avons eu des discussions très intéressantes.

- Dr Bengt Kayser
- M. Hermann
- Pr Antoine Geissbühler
- Mme Célia Boyer
- Dr Pierre Froidevaux
- Pr Denis Hochstrasser
- Pr Alex Mauron
- Dr Michael Pepper



