

**Dossier médical Partagé. Base de réflexion**  
**Laure BORNAREL**

*Voici une sélection d'articles pouvant servir de base de réflexion à un travail sur le dossier médical partagé. Au menu, l'actualité sur la conduite nationale du projet, avec des expériences pilotes régionales ou thématiques (dossier pharmaceutique) ; un tour d'horizon glané sur le web de ce qui se passe au Canada, pays qui a déjà enclenché l'utilisation du DMP ; les initiatives des grands moteurs de recherche et les limites que leur impose déjà l'Union Européenne.*

*Pour élargir la réflexion, un apport d'information sur les questions de responsabilité en santé et de bioéthique.*

*Et enfin, une identification d'acteurs régionaux qui ont mené des initiatives sur les systèmes d'information et le DMP.*

*Bonne lecture.*

## **Sommaire**

### **L'actualité sur le Dossier Médical Partagé**

Promis pour 2007, le Dossier Médical Personnalisé ne sera pas mis en service avant dix ans, Le Monde, 14 nov. 2007.	Page 3
Un audit très sévère des inspections dénonce le fiasco du DMP, Le Monde, 14 novembre 2007. Cécile Prieur.	Page 3
Un DMS « clarifié » et basé sur le volontariat, Le Monde, 19 juin 2008.	Page 4
En Picardie, médecins et patients testent le Dossier Médical Personnel, Le Monde, 19 juin 2008, Cécile Prieur.	Page 4
Le « dossier pharmaceutique » bientôt étendu à tout le territoire, Le Monde, 21 mars 2008, Yves Mamou.	Page 5

### **Responsabilité, justice et santé**

Comment s'établit le partage des responsabilités entre Etat, patients, mutuelles et secteur industriel ? Agenda Santé n°9, Millénaire 3, 2007, Laure Bornarel. Page 6

Les associations de malades sont courtisées par les laboratoires. Le Monde, 29 novembre 2007, Paul Benkimoun. Page 7

### **Questions de bioéthique**

Débat sur les enjeux de la révision des lois de bioéthique le 20 mars 2009 à Lyon. Page 9

La CNIL réitère son opposition au passeport biométrique, Le Monde, 18 mai 2008, Stéphane Foucart. Page 9

Génétique et biotechnologies : l'avenir de la prévention ? Synthèse Agenda Santé n°5, Sylvie Mauris-Demourieux, 2005. Page 10

### **Initiatives autour du dossier médical et des systèmes d'informations**

Microsoft propose un dossier médical en ligne, Le Monde, 8 octobre 2007. AFP. Page 20

Le contentieux grandit entre Bruxelles et les moteurs de recherche. Le Monde, 11 avril 2008, Philippe Ricard. Page 20

Google gère maintenant des dossiers médicaux, Tristan Péloquin, La Presse, 27 février 2008.	Page 21
Tour d'horizon de la situation au Canada (petites notes).	Page 22
Système d'information et design médical : le Pôle des Technologies Médicales de Saint Etienne fait le lien entre l'Habitat Intelligent Santé et le design. <a href="http://www.millenaire3.com">www.millenaire3.com</a>	Page 22
<b>Pour aller plus loin :</b>	
<a href="#">ASTRHA</a> , Association pour la Télésanté dans la région Rhône-Alpes	Page 24
<a href="#">CISS Rhône-Alpes</a> , Collectif inter associatif sur la santé en Rhône-Alpes	Page 25
- Le CISS RA a réalisé un film sur le dossier du patient partagé, en ligne sur leur site.	
- Campagne de communication sur le déploiement du Dossier partagé patient.	
<a href="#">ONCORA</a> , le réseau en cancérologie de la région Rhône-Alpes	Page 26
<a href="#">URML</a> , Union Régionale des Médecins Libéraux	Page 27
- Rapport : Réconcilier Droit et soins.	Page 28
<a href="http://www.droit-medical.net">www.droit-medical.net</a>	Page 28

## L'actualité sur le Dossier Médical Partagé

### → Promis pour 2007, le dossier médical personnalisé ne sera pas mis en service avant dix ans.

Le Monde, 14 novembre 2007.

**C**ONTENU. Le dossier médical personnel (DMP) sera informatisé et pourra contenir les données médicales générales du patient (antécédents, allergies, historique des consultations...), les données de soins (résultats d'examens, comptes rendus d'actes médicaux...), les documents d'imagerie médicale et un espace d'expression du titulaire. MODE D'EMPLOI. Le patient est le seul à avoir un accès garanti à son dossier. L'accès des professionnels de santé au DMP est subordonné à son autorisation. Le patient pourra rendre inaccessibles certaines des informations de son dossier par un « droit de masquage ». Les médecins du travail, des assurances privées, les mutuelles et les services de police n'auront pas accès au DMP.

### → Un audit très sévère des inspections dénonce le fiasco du DMP.

Le Monde, 14 novembre 2007. Cécile Prieur.

**L**E DOSSIER MÉDICAL personnel (DMP) n'est toujours pas opérationnel et ne le sera pas avant des années. Après les promesses répétées des anciens ministres de la santé, Philippe Douste-Blazy et Xavier Bertrand, qui avaient annoncé l'ouverture de ce dossier informatisé pour chaque assuré, à la mi-2007, le gouvernement change de stratégie. Dans un communiqué commun publié lundi 12 novembre, les ministres de la santé et du budget, Roselyne Bachelot et Eric Woerth, affirment que le gouvernement se « donnera le temps nécessaire » pour relancer le DMP, un projet qui « doit s'inscrire dans une perspective de longue durée ». S'appuyant sur les conclusions d'un audit très sévère des inspections générales des finances, des affaires sociales et du conseil général des technologies de l'information, les ministres annoncent ainsi l'ouverture d'une concertation qui devra définir une nouvelle « feuille de route » du DMP avant mars 2008. Créé par la loi du 13 août 2004 de réforme de l'assurance-maladie, le DMP devait « favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins » en permettant aux professionnels de santé d'accéder, sur un site sécurisé, aux données médicales d'un patient. Tous les assurés sociaux de plus de 16 ans, soit 48 millions de Français, devaient pouvoir en disposer. D'emblée, le projet a pourtant été marqué par « l'irréalisme de son calendrier initial » notent les inspections. Imposée par M. Douste-Blazy, grand ordonnateur de la réforme, la date butoir du 1er juillet 2007, « a fonctionné comme un piège ». Son successeur, Xavier Bertrand, ayant choisi de ne pas dénoncer cet objectif - en mai 2006, il parlait « d'une généralisation effective du DMP pour 2007, comme nous l'avions prévu » -, tout le projet a été marqué par l'urgence de rendre effective une commande politique irréalisable. Selon le rapport d'inspection, « il en est résulté une gestion de projet constamment précipitée, souvent improvisée, parfois inconséquente ». Ainsi, la priorité a été donnée à la dimension informatique et à l'hébergement du DMP, au détriment de la réflexion sur le contenu et l'usage du dossier, qui attendent toujours d'être fixés par décrets.

La phase d'expérimentation, clôturée à la fin 2006 quelques mois après avoir été lancée, « n'a pas permis de tirer les enseignements opérationnels attendus ». Enfin, le groupement d'intérêt public (GIP), créé en 2005 pour mettre en oeuvre le DMP, a souffert d'une « instabilité managériale et stratégique » : trois directeurs se sont succédé en quelques mois, et un changement de cap est brutalement intervenu à la mi-2006, pour tenter de conforter l'objectif d'un DMP pour tous en 2007. Le modèle économique a été construit sur des bases incertaines, sans tenir compte des exemples étrangers. Aucun des projets comparables, qu'ils soient anglais, canadien ou danois, ne prévoit pourtant de mise en oeuvre inférieure à dix ans, pour des coûts par habitant avoisinant les 250 euros. En France, le montant global du DMP a été évalué à 1,1 milliard d'euros sur cinq ans, soit un coût par habitant de 18 euros.

« Notre pays serait ainsi en mesure de mettre en oeuvre un projet d'une telle complexité en trois fois moins de temps et avec trois fois moins d'argent qu'il en faut aux autres pays engagés dans une entreprise similaire », raillent les inspections. Le rapport d'audit souligne par ailleurs que le DMP a été présenté « à tort » comme une « source majeure » de réduction de dépenses de l'assurance-maladie : en réalité, les « économies à attendre du DMP sont incertaines, et en tout cas lointaines ». Malgré ces vicissitudes, le gouvernement a décidé de poursuivre le projet de DMP, tout en changeant totalement de méthode. Renonçant à l'urgence, il affirme qu'il agira désormais de « manière pragmatique,

#### → **Un DMS « clarifié » et basé sur le volontariat.**

Le Monde, 19 juin 2008.

**R**oselyne Bachelot, la ministre de la santé, a annoncé, mercredi 18 juin, dans un entretien aux Echos, la poursuite du dossier médical personnel (DMP) avec un déploiement national « à l'horizon 2012 ». « La nature du DMP va être clarifiée, a affirmé Mme Bachelot. Le dossier devra être à la fois personnel et partagé. Le patient contrôlera les données le concernant, et le dossier constituera un outil au service des professionnels de santé. » Le DMP ne sera plus obligatoire, comme l'avait prévu la loi de 2004 sur la réforme de l'assurance-maladie, mais basé sur le volontariat. Des « projets pilotes régionaux » qui testeront différents services offerts par le DMP seront présentés en octobre par la ministre. Ils viendront alimenter un « DMP socle » comprenant les informations de base de santé du patient (médicaments, analyses, comptes rendus de radios et d'hospitalisation). Un numéro national d'identifiant santé, sans lien avec le numéro de Sécurité sociale, sera créé.

#### → **En Picardie, médecins et patients testent le dossier médical personnel.**

Le Monde, 19 juin 2008, Cécile Prieur.

**C**inq mille dossiers informatiques ouverts aujourd'hui, trente mille prévus à la rentrée de septembre : en région Picardie, le dossier médical personnel (DMP) est déjà une réalité. Rebaptisé Dossier santé Picardie (DSP), ce projet est à la pointe des expérimentations actuellement menées en France pour tester la viabilité du DMP. Ici, on ne s'embarrasse pas des atermoiements qui ont marqué le pilotage du projet national. Le DSP, qui regroupe les données de santé d'un patient sur un site sécurisé, est d'abord conçu comme un outil de partage de l'information entre médecins. Regroupant huit établissements hospitaliers publics et privés, quatre laboratoires, deux

réseaux de santé et 300 professionnels de santé (150 médecins et 150 infirmières libérales), le projet s'est déployé, depuis janvier, par le biais des guichets d'accueil des hôpitaux. Les patients, lors de leur hospitalisation, se voient proposer d'ouvrir un DSP, présenté comme un outil « favorisant la coordination, la qualité et la continuité des soins ». La démarche est gratuite. Le coût du dispositif, 2,5 millions d'euros, est partiellement pris en charge par l'Etat.

Pour l'hôpital, l'intérêt du DSP est de réunir toutes les données concernant un patient (analyses, radiologies, comptes rendus opératoires...) sur une plate-forme informatique unique, consultable par tous les praticiens. « On évite ainsi le syndrome spaghetti, avec la multiplication de dossiers de patients, service par service, non connectables », affirme le docteur Christine Boutet, directrice médicale du projet DMP Picardie. Puis ces informations sont reversées dans un bunker informatique, gardé secret par le gestionnaire du DSP, la société Santéos.

Les médecins libéraux accèdent ensuite à ces données par un simple clic sur leurs ordinateurs. « On a ainsi une bien meilleure vision de l'état de santé de nos patients, assure le docteur Gilles Revaux, médecin généraliste à Amiens. Le DSP permet d'éviter les doublons dans la prise de médicaments, qui peuvent être très dangereux, particulièrement pour les personnes âgées. » Dans cette configuration, le patient a peu de marge de manœuvre : s'il peut décider quel professionnel de santé aura ou non accès à son DSP, il ne peut lui-même le consulter sur Internet, ni masquer certaines des informations. « Pour l'instant, nous nous sommes affranchis des problèmes liés à l'accès des patients aux données, comme le droit au masquage, car le débat n'est pas encore tranché au niveau national, explique le docteur Boutet.

Nous sommes dans une démarche pragmatique : pour que ça marche, il faut d'abord que les professionnels de santé s'approprient le DSP et aient confiance dans l'outil. »

La plupart des patients jouent le jeu. A l'hôpital de Compiègne, huit personnes hospitalisées sur dix acceptent la création d'un DSP quand on leur propose. « Les refus sont plutôt liés à la mauvaise presse du DMP, analyse Brigitte Duval, directrice de l'établissement. J'y vois plus de l'attentisme qu'une opposition de principe. »

Les associations de patients restent prudentes. « Le DSP est un très bon outil, car il peut apporter des informations cruciales aux médecins en cas de problème grave de santé, explique Hervé Le Hénaff, président de l'association de diabétiques Diab'80. Mais nous souhaitons rapidement avoir accès à son contenu, pour pouvoir masquer certaines informations si on le souhaite. Si on voit un podologue par exemple, on n'a pas forcément envie qu'il sache tout de notre dossier médical ! »

### → **Le « dossier pharmaceutique » bientôt étendu à tout le territoire.**

Le Monde, 21 mars 2008, Yves Mamou.

**J**EAN PARROT, président du Conseil national de l'ordre des pharmaciens (CNOP), a annoncé, mercredi 19 mars, l'extension vraisemblable à l'ensemble du territoire national du « dossier pharmaceutique », un outil informatique expérimental destiné à équiper progressivement les 23 000 pharmacies du territoire.

Ce logiciel, connecté à Internet par réseau sécurisé, permettra au pharmacien d'accéder, quelle que soit sa position géographique, aux achats de médicaments de n'importe quel patient au cours des quatre derniers mois. Le pharmacien sera ainsi informé d'une possible contre-indication entre un médicament déjà prescrit et un autre nouvellement prescrit.

Financé par l'ordre lui-même (5 millions d'euros investis entre 2006 et 2009), ce logiciel, dont le prix à la vente ne dépassera pas quelques dizaines d'euros, a été expérimenté en 2007 dans six départements. Il a permis à près de 400 pharmacies de créer un peu moins de 168 000 dossiers. Dans tous les cas, le patient demeure libre d'ouvrir un dossier et d'y inscrire tout ou partie des médicaments qu'il achète, en prescription ou en libre accès.

La Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) n'a donné pour l'instant que des autorisations partielles. Mais le Conseil de l'ordre espère avoir fini d'équiper le territoire d'ici à deux ans.

## **A qui incombe la responsabilité de la santé ?**

### **→ Comment s'établit le partage des responsabilités entre Etat, patients, mutuelles et secteur industriel ?**

Laure Bornarel, Agenda Santé n°9, Millénaire 3, Direction Prospective et Stratégie du Grand Lyon, 2007.

#### **Risques et limites du consumérisme médical**

Prédominant dans notre société, le consumérisme a gagné le champ médical. La récente mesure du médecin traitant, préalable à l'accès au spécialiste, vient en effet tardivement encadrer la souplesse d'un (parfois long) parcours de soins responsable en partie du déficit de la Sécurité Sociale... La santé tend désormais à être perçue comme un droit individuel et la médecine tenue à une obligation de résultats. On a même pu assister à l'émergence d'une philosophie de l'indemnisation où le citoyen se considère assez facilement victime d'autrui et cherche à obtenir réparation des aléas de la vie. Jusqu'où ce désistement à l'américaine ira-t-il en France ? Le nombre de procès intentés par des patients révélant des négligences ou un grave manque de conscience professionnelle de la part de médecins a explosé. Si l'évolution est révélatrice d'une nouvelle exigence bien légitime, elle n'est pas sans danger. Les soignants adaptent leurs pratiques professionnelles : multiplication des actes de diagnostics, avec le coût que cela entraîne pour la collectivité, et prise de risques minimale dans les actes thérapeutiques les plus périlleux (chirurgie, etc.). La qualité de la prise en charge se trouve ainsi questionnée. Le durcissement des relations a d'autres conséquences : le comportement ou l'état du patient lui-même pourrait aussi être examiné. Les patients ayant clairement eu un comportement à risque au long terme (addiction au tabac ou à l'alcool, par exemple) seront peut-être, un jour, moins assurés que les autres... Conscientes des implications financières, les mutuelles jouent, pour l'instant, la carte de la prévention en remboursant les cures de désintoxication et autres. Mais pour combien de temps ? Certains individus atteints de pathologies lourdes se voient déjà refuser l'accès à une couverture. Le positionnement des mutuelles sera déterminant pour l'avenir : l'apparition d'une médecine à deux vitesses dépendra indéniablement de leur attachement réel ou non aux valeurs solidaires...

#### **Le patient nouveau est arrivé**

La fin du sentiment d'appartenance à une société oeuvrant pour le bien collectif s'est soldée par l'apparition d'une nouvelle conscience chez les malades. Hausse du niveau d'instruction général aidant, une presse spécialisée et des sites web dédiés à l'information médicale se sont multipliés. Le médecin a été descendu de son piédestal : le modèle paternaliste où le patient est infantilisé en raison de

l'asymétrie des connaissances et de son désarroi supposé face à la maladie est de moins en moins toléré. Le patient réclame une véritable information sur sa pathologie et la reconnaissance de sa responsabilité au moment des choix thérapeutiques. Message reçu : la loi Kouchner de 2002 consacre une meilleure prise en compte des droits des malades. Elle fixe notamment le droit d'accès direct du patient à son dossier médical et légitime l'implication des associations d'usagers dans l'organisation du système de soins. De figurative, la présence des représentants de patients devient de plus en plus participative dans les organes décisionnels des institutions de santé. Le risque de voir des « professionnels » de la représentation s'ériger en nouveau pouvoir n'est pas nul... Le corps médical prend, quant à lui, la mesure du changement en associant davantage le patient à la prise de son traitement : encore réservée à des pathologies lourdes ou chroniques, l'éducation thérapeutique est en plein essor. A la clef, une baisse du taux d'échecs thérapeutiques. Aux Etats-Unis, des diplômes de patients sont même décernés et les mutuelles les prennent en considération. En France, cela signifierait l'apparition d'un nouveau corps de métier dans les milieux hospitaliers : les accompagnants thérapeutiques. Qui s'en plaindrait ?

### **A l'Etat de garantir la santé publique**

Si, pendant des années, les avancées de la médecine et le financement du système de protection social ont été au centre des préoccupations institutionnelles et médiatiques, l'émergence du Sida dans les années 80 a constitué un tournant. Un véritable plan de prévention national a été nécessaire pour enrayer l'épidémie. Ont suivi une série de crises sanitaires qui ont progressivement poussé l'Etat à se réapproprier la question de la santé publique. La demande de protection de la population ayant été fortement relayée par les médias, la préservation de la vie est devenue un enjeu politique essentiel. Le système de veille sanitaire s'en est trouvé modernisé avec la création de grandes agences. Et la loi du 9 août 2004 a fait basculer la politique de santé publique dans une logique de résultats novatrice pour l'Etat. Avec une obligation légale de prévention, les mutuelles ont été mises à contribution. L'affichage d'un gouvernement préoccupé par la santé de ses concitoyens est devenu plus lisible : lutte contre le cancer, Programme National Nutrition et Santé... La cohérence du discours et des politiques menées reste désormais à assurer. Sur le tabac, par exemple, source de revenu notoire pour le gouvernement... Ou sur la nutrition : quid de l'impact du lobbying industriel agro-alimentaire face à la timidité des mesures prises pour lutter contre l'épidémie d'obésité ? Et celui de l'industrie pharmaceutique sur la place accordée aux médecines non-conventionnelles ? Enfin, la France a des choix à faire : comment rester une nation innovante en injectant aussi peu dans la recherche publique ? Comment admettre qu'avec le niveau très honorable de nos chercheurs, nous restions parmi les pays européens les plus en retard en épidémiologie, outil de base pour des campagnes de prévention ciblées ?

### **→ Les associations de malades sont courtisées par les laboratoires.**

Le Monde, 29 novembre 2007, Paul Benkimoun.

**D**ans peu de domaines, le mouvement associatif se sera autant développé et aura eu un impact aussi fort que dans la santé. Le contraste est d'autant plus vif que pendant longtemps, les patients ont eu peu voix au chapitre, dans un univers où le pouvoir médical s'exerçait sans partage. Depuis, les associations se sont multipliées, la loi a consacré les droits des malades et la place de leurs associations. Au point que tout le monde, institutions et industrie pharmaceutique comprises, tente de les apprivoiser.

Le site Internet Doctissimo recense 445 associations de patients mais selon certaines estimations, la France compterait 8 000 associations de patients, totalisant 3 à 4 millions d'adhérents. Difficile de s'y retrouver dans cette nébuleuse où grosses associations ayant pignon sur rue et groupuscules confidentiels se côtoient. Leur point commun est une activité de regroupement des malades et de leurs familles, de diffusion d'informations sur des maladies et sur les droits des personnes concernées. Si les associations de patients ne sont pas nées d'hier, leur physionomie actuelle doit quelque chose à l'action menée, à partir des années 1980, par les différents groupes de malades du sida. Par leur dynamisme, toujours, leur agressivité, souvent, mais aussi leur expertise, les associations de malades du sida (Act Up, Aides, Arcat-Sida...) ont suscité de nouveaux rapports entre les patients, les institutions, les médecins, l'industrie pharmaceutique et les politiques. Le succès, jamais démenti depuis sa première édition en 1987, du « Téléthon », a également montré l'impact qu'une association de malades pouvait avoir sur toute la société.

Les détournements de fonds de Jacques Crozemarie lorsqu'il dirigeait l'ARC ont fait scandale, mais n'ont pas suffi à décourager la générosité publique. Si les associations sont légion, un interlocuteur est habilité à parler au nom des malades et de leurs familles, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS). Le CISS a été créé en 1996 par quinze associations, parmi lesquelles la Ligue nationale contre le cancer, Aides, l'Union nationale des associations familiales ou Le Lien, en lutte contre les infections nosocomiales. Le CISS participe très vite aux réunions préparatoires à la procédure d'accréditation des établissements de santé, puis, en 1998-1999 aux états généraux de la santé. Dans la foulée, le CISS a été associé aux réunions préparant la loi sur les droits des malades, dite loi Kouchner du 4 mars 2002. Le contenu de cette loi traduit la participation des usagers du système de santé à son élaboration : accès direct au dossier médical, dispositif d'indemnisation des accidents médicaux. Le CISS participe ensuite à la conception de la loi de santé publique du 9 août 2004, qui accorde aux associations de patients une place de partenaire dans les instances du système de santé. Désormais, à côté de ses missions d'information, le CISS va développer des actions de formation des représentants des usagers dans les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI). Agissant « à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de consommateurs et de familles », le CISS compte vingt-sept associations de premier plan. Depuis les lois de 2002 et 2004, les associations de malades ont continué de mener bataille : droit à l'assurance pour les personnes ayant un risque aggravé, franchises médicales, droit de masquage d'informations confidentielles dans le futur dossier médical personnel (DMP)...

Devenues une force majeure, elles ont aussi été courtisées par l'industrie pharmaceutique. Les plus grands laboratoires internationaux (Pfizer, GlaxoSmithKline, Eli-Lilly,...) ont recherché des partenariats et offert leur soutien à ces structures. Mais c'est le maintien de l'indépendance des associations à l'égard des intérêts privés ou institutionnels qui leur permettra de continuer à jouer le rôle indispensable qu'elles ont tenu ces dernières années.



## Questions de bioéthique

### → Débat sur les enjeux de la révision des lois de bioéthique le 20 mars 2009

Alors que la révision des lois de bioéthique se prépare, cette journée cherchera à préciser la place de la loi dans un contexte où les possibilités biomédicales évoluent, où les références morales et religieuses divergent, où les droits individuels s'affirment... Les apports de juristes et de professionnels confrontés aux applications de ces lois, de philosophes et de théologiens impliqués dans la réflexion éthique permettront de mieux percevoir les enjeux de la révision actuelle tant sur les thèmes concernés (procréations avec donneurs, diagnostic prénatal, devenir des embryons, statut du corps après la mort...) que sur la contribution des différents courants de pensée à l'élaboration de lois qui touchent aux questions essentielles de vie et de mort, de filiation et de dignité humaine.

Avec la participation de :

Pascale BOUCAUD, juriste, Université Catholique de Lyon

Catherine PERROTIN, philosophe, UCLy

Xavier LACROIX, philosophe et théologien, UCLy, membre du Comité Consultatif National d'Éthique

Fabienne DAULL, médecin et théologienne, UCLy

Michel DEMAISON, théologien

**Tarif** : Individuel : 53 € // étudiant : 26 € // Formation continue : 178 €

**Lieu** : Université Catholique de Lyon – site Bellecour - 25 rue du Plat – 69002 LYON (métro Bellecour)

### → La CNIL réitère son opposition au passeport biométrique, Le Monde, 18 mai 2008, Stéphane Foucart.

**L**ES FONDATIONS de la première base de données biométriques, destinée à rassembler la majeure partie de la population française, auront été posées contre l'avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Son président, Alex Türk, l'a rappelé, vendredi 16 mai, lors de la présentation du rapport annuel de l'autorité indépendante. Un décret, publié le 4 mai, instaure en effet la prochaine génération de passeports, dont la nouveauté est de reposer sur un fichier central.

Cette base de données contiendra les informations renfermées dans tous les nouveaux passeports (huit empreintes digitales et l'image faciale numérisée du porteur), ainsi que, à terme, celles concernant les titulaires de la future carte nationale d'identité. Or la CNIL avait rendu, le 11 décembre 2007, un avis défavorable au dispositif.

La commission a d'abord déploré l'usage de la voie réglementaire. « Nous pensons que l'importance de l'enjeu aurait justifié un passage devant le législateur, mais nous n'avons pas été entendus », a expliqué M. Türk. La CNIL a également jugé disproportionné la création d'un fichier central et le prélèvement de huit empreintes. Ces caractéristiques vont au-delà des dispositions de la réglementation européenne, qui réclame le prélèvement de deux empreintes digitales seulement. La loi informatique et libertés de 1978, révisée en 2004, dispose que l'avis de la CNIL doit être publié à côté du décret qui a fait l'objet de sa saisine. Bien que symbolique, cette prérogative de l'autorité n'a pas été respectée. M.

Türk s'est ainsi ému de ce que l'avis défavorable de la CNIL n'ait été publié que le 10 mai, avec presque une semaine de retard. Au ministère de l'intérieur, on rappelle que la portée du décret en question est très faible. En particulier, il ne permet pas que la base de données biométriques instituée puisse être pleinement utilisée et que soient menées des comparaisons « automatiques » d'empreintes. Permettre ce type d'opération, assure-t-on Place Beauvau, passera par le législateur, dans le cadre du projet de loi sur l'identité numérique. Celui-ci, qui comprendra le volet sur la future carte d'identité, doit être soumis cet été à la CNIL, pour avis.

### → **Génétique et biotechnologies : l'avenir de la prévention ?**

Cette synthèse est l'une des 6 synthèses produites pour Le Grand Lyon (DPSA) à l'occasion de la rédaction du supplément de l'Agenda Santé n°5 d'octobre 2005.

Références(s) : Agenda Santé- supplément- n°5, octobre2005.

Auteur : Sylvie MAURIS-DEMOURIOUX

Aujourd'hui, l'apparition de nouveaux outils de diagnostic et de thérapie issus du croisement de la médecine avec d'autres disciplines scientifiques et techniques bouleverse l'approche médicale. Biotechnologies, micro et nano sciences, génie génétique sont quelques-unes de ces nouvelles disciplines dont l'essor suscite les espoirs les plus fous.

Certaines innovations comme la production de protéines d'intérêt thérapeutique par des OGM, l'implantation de matériaux biocompatibles ou encore l'essor des techniques de chirurgie noninvasives font déjà partie du paysage. D'autres comme la thérapie génique ou la médecine régénérative appartiennent encore à un futur lointain....

Cette synthèse comprend :

- une introduction au sujet posé,
- une interview de Pierre Miossec, professeur, chef de service de rhumatologie et pathologie osseuse, immunologie clinique à l'Hôpital Edouard Herriot, co-directeur de l'unité mixte de recherche Bio-Mérieux -HCL "Immunologie et inflammation"
- une interview de Guy Llorca, Professeur des thérapeutiques des universités, chef de service rhumatologie au CH Lyon Sud, président du Comité d'éthique des HCL
- un texte sur "Génétique et biotechnologies : de nouveaux outils de prévention ?"
- des références consultables sur le site millenaire3.

Compétence des pouvoirs publics et actions d'information et d'éducation sont les deux piliers des politiques de prévention actuelles. Reposant sur quelques principes largement admis comme la primauté de l'intérêt collectif sur l'intérêt individuel et la prépondérance des facteurs comportementaux et environnementaux, la prévention n'a d'utilité que si elle permet d'éviter un risque. Il relève alors de la responsabilité de

chacun d'avoir un comportement sain, respectueux des normes édictées par les messages de prévention. Aujourd'hui, l'apparition de nouveaux outils de diagnostic et de thérapie issus du croisement de la médecine avec d'autres disciplines scientifiques et techniques bouleverse l'approche médicale. Biotechnologies, micro et nano sciences, génie génétique sont quelques-unes de ces nouvelles disciplines dont l'essor suscitent les espoirs les plus fous. Certaines innovations comme la production de protéines d'intérêt thérapeutique par des OGM, l'implantation de matériaux biocompatibles ou encore l'essor des techniques de chirurgie non-invasives font déjà partie du paysage. D'autres comme la thérapie génique ou la médecine régénérative appartiennent encore à un futur lointain. Etape fondamentale d'une prévention efficace, le diagnostic connaît des progrès fulgurants et semble révolutionner le champ de la prévention. L'imagerie médicale, la génétique et la mise au point d'outils d'analyse des gènes permettent des diagnostics de plus en plus fins et précoces de l'état de santé, présent et à venir, d'un individu, concourant ainsi à une nouvelle approche du risque. Le risque n'est plus seulement extérieur et dépendant de comportements morbides ou d'un environnement néfaste, mais il résulte de prédispositions génétiques individuelles dont la réalisation est plus ou moins probable voire inéluctable. Parallèlement à ces outils de diagnostic, d'autres innovations, utilisées dans les domaines de l'agro-alimentaire, la pharmacie ou l'agriculture, s'étendent au champ préventif par leurs éventuelles applications et implications sur l'environnement ou l'alimentation. On peut alors légitimement s'interroger sur l'impact de ces avancées sur les méthodes traditionnelles : ouvrent-elles réellement de nouvelles perspectives en terme de prévention ? Par delà les questions techniques, de quelle manière remettent-elles en cause les politiques de prévention et rendent-elles notre approche traditionnelle de la prévention caduque ? Font-elles naître d'autres enjeux débordant le cadre préventif et sanitaire pour aborder les rivages éthiques et socio-économiques ?

**Pr Pierre Miossec, Chef du service de rhumatologie et pathologie osseuse, immunologie clinique à l'hôpital Edouard Herriot, co-directeur de l'unité mixte de recherche bioMérieux –HCL "immunogénomique et inflammation".**

**Pensez-vous que les nouvelles techniques de diagnostic issues de la génétique vont faire évoluer la médecine et de quelle manière ?**

C'est probablement la grande révolution en cours ! On dispose maintenant d'un certain nombre d'outils qui vont transformer et dominer la médecine dans les années à venir : on va s'orienter vers une médecine personnalisée avec beaucoup plus de prévention. Ce qui est difficile à intégrer c'est qu'à la naissance, voire même avant, il est possible de prévoir la notion de maladie ou de gravité et que beaucoup d'éléments sont déjà prédéterminés. Un dépistage précoce, c'est pur bénéfice à la fois pour le patient et pour la société. Un tel diagnostic a une influence considérable sur la maladie ultérieure et sur son impact économique. Le but de cette médecine est de garder l'individu fonctionnel pour qu'il puisse travailler et rester dans le circuit économique. Un patient malade coûte deux fois : par les soins et par son inactivité. Il vaut donc mieux garder cette personne active sur le plan économique et avoir un traitement adapté même très cher, sans parler des bienfaits psychologiques d'être intégré socialement !

**Quels sont ces nouveaux outils ?**

Ce sont des tests pronostics permettant d'étudier, en une fois et à un instant donné, l'ADN, l'ensemble des ARN, ou les ARN un par un, d'un prélèvement. Pour affirmer une maladie, distinguer entre une forme grave ou mortelle, il faut identifier un certain nombre de marqueurs

généétiques. Une fois qu'on a identifié ces mécanismes, ils deviennent des cibles qu'on va essayer de contrôler afin de mieux contrôler la maladie par un effet de cascade. Au final, avoir le marqueur et la cible permet de produire le dernier maillon : la version thérapeutique. Par ailleurs, on développe des tests pronostics sur le traitement. L'étude des gènes et des mécanismes de réponse aux médicaments est le domaine de la pharmacogénomique. A partir d'un prélèvement de sang d'un malade au temps 0, on peut dire si dans 6 mois ce malade répondra ou pas à un traitement. Le temps doit nous le confirmer mais on est pratiquement capable de savoir comment sera le malade dans 6 mois et de prévoir la réponse à un traitement avant même de l'avoir donné. Certains médicaments marchent chez certains groupes de malades et pas chez d'autres. Ces réponses sont associées aux maladies et permettent aussi de mieux les définir. Au sein de l'unité, on a mené une étude comparative avec la Syrie sur la polyarthrite rhumatoïde : sur des maladies apparemment identiques, on s'aperçoit que la définition et les mécanismes génétiques sont différents. L'enjeu dans le futur est de présélectionner les malades et d'adapter le traitement à chaque maladie ou malade. L'espoir est de trouver ainsi des traitements plus efficaces face à des maladies particulières.

**Depuis janvier 2004, vous dirigez l'unité de recherche mixte HCL-bioMérieux "immunogénomique et inflammation". Quels sont les objectifs de cette collaboration unique?**

Nous avons un but bien précis : étudier les mécanismes de l'inflammation en utilisant les outils de l'immunologie et de la génomique et savoir si le malade répond aux traitements. On a une volonté de recherche appliquée face à des maladies réelles et pénibles. L'inflammation est l'un des moyens de défense naturels de l'organisme, qui permet la survie, mais lorsqu'elle devient chronique, l'inflammation est malade. Notre thème de recherche prioritaire concerne les maladies articulaires inflammatoires (plus spécifiquement la polyarthrite rhumatoïde qui conduit à la destruction des articulations) et s'étend à l'inflammation digestive pouvant mener au cancer de l'estomac, à l'inflammation vasculaire dans le cadre du diabète et aux chocs infectieux, encore mortels dans 50% des cas.

**Comment votre recherche débouche-t-elle sur l'invention de nouveaux produits?**

En terme de technologie, cette unité dispose d'un équipement rarement disponible dans un hôpital français. Nous avons aussi une collection biologique de 13000 échantillons provenant des malades des HCL, des hôpitaux de la région Rhône-Alpes, voire de l'étranger. Ces échantillons sont testés dans les machines fournies par bioMérieux pour mettre au point des outils qui pourront être développés ensuite par l'industriel ou les HCL. Mon ambition est la découverte et l'identification de nouveaux tests qui un jour deviendraient des tests de routine, ainsi que la simplification et l'amélioration des tests actuels : plus économique, plus rapide, moins consommateur d'échantillons... On a trouvé des tests à développer sur le plan industriel qui sont des grandes simplifications par rapport à ce qui se faisait jusque là. Par exemple, pour le typage de la polyarthrite rhumatoïde, nous avons mis au point un test ne nécessitant qu'une seule goutte de sang sur papier buvard au lieu des 40 ml demandés actuellement. Au final, l'objectif est bien de définir de nouveaux médicaments issus de produits de biotechnologies.

**Lyon a-t-elle véritablement une carte à jouer dans ce domaine ?**

La pharmacogénomique aurait pu être affichée comme priorité de la région Rhône-Alpes. L'atout de Lyon est là et mériterait un affichage plus clair. Avec cette initiative, nous souhaitons contribuer à développer une réflexion lyonnaise sur ces thématiques.

## **Génétique et biotechnologies : de nouveaux outils de prévention ?**

Les politiques de prévention traditionnelles recourent essentiellement à trois types d'actions : qualité de l'environnement, politiques vaccinales et éducation sur les comportements. Dans ces domaines, les avancées combinées de la génétique et des biotechnologies ont mis sur le marché deux nouveaux outils aux multiples applications : les OGM et les puces à ADN.

### **Les OGM, des organismes qui en pincent pour la prévention...**

La transgénèse, méthode permettant de modifier le patrimoine génétique d'un être vivant par l'introduction d'un gène d'une autre espèce, fait l'objet de nombreuses recherches dans les domaines agricole, alimentaire et médical. Trois grandes applications sur les plantes ont des visées préventives touchant in fine l'homme et sa santé. Tout d'abord, en rendant les plantes résistantes aux maladies et aux parasites, les chercheurs espèrent réduire le recours aux pesticides et/ou améliorer les rendements pour lutter contre la sous-nutrition. Autre objectif, l'accroissement des qualités nutritives pour suppléer des carences responsables de diverses pathologies. Ainsi, la création du riz doré, un riz jaune suppléé en vitamine A, pourrait être un outil de prévention des graves troubles oculaires touchant près de 200 millions d'enfants carencés dans le monde. Dans les pays développés, cette utilisation des aliments à des fins préventives et l'attente des consommateurs d'avoir des produits garants de leur santé n'ont pas échappées aux industriels agro-alimentaires et pharmaceutiques qui voient là un marché prometteur. On a donc vu fleurir tout un ensemble de produits alimentaires portant des allégations nutritionnelles orientées vers la prévention : les laitages pour l'ostéoporose, les huiles pour les maladies cardio-vasculaires... Alors que les OGM en France provoquent une levée générale de boucliers, ces aliments-médicaments, OGM ou aliments simplement enrichis, rencontrent un véritable succès et sont ingérés sans plus de questionnement sur leurs réelles qualités nutritionnelles et leur efficacité. Enfin, dernier champ d'application : la production de substances thérapeutiques à partir de micro-organismes, d'animaux ou de plantes. Cette dernière possibilité fait l'objet de recherches actives notamment en matière de vaccination orale. En faisant sécréter par une plante des protéines virales, il suffirait d'ingérer cette plante pour que le corps réagisse comme à un vaccin traditionnel par injection. Des recherches sont en cours sur des plants de tabac contre un virus de la famille de l'herpès ou sur la banane pour lutter contre la gastro-entérite et l'hépatite B. Cette méthode présente des avantages certains pour les pays en voie de développement : facilité et sûreté d'administration, facilité de transport et de distribution, possibilité de culture des plants modifiés sur place, économie en coûts de fabrication...

### **La puce à ADN : un bond de géant pour le diagnostic**

Une des perspectives ouverte par ces puces est le dépistage d'un risque très en amont, permettant ainsi la mise en place de mesures préventives d'autant plus efficaces qu'elles sont précoces. En matière de pollution environnementale, l'utilisation de ces puces permet de détecter très précisément et rapidement des micro-organismes par leur ADN. Un partenariat Lyonnaise des Eaux - bioMérieux a été lancé en 1999 pour la fabrication de puces destinées à contrôler la qualité de l'eau potable. Appliquées à l'homme, ces technologies ont permis de développer des tests susceptibles de révéler les premières modifications chimiques provoquées par une maladie et de la traiter préventivement (par exemple pour le cancer du côlon). Au-delà du simple dépistage précoce, ces tests rendent possible, dans une certaine mesure, l'analyse du génome d'un individu pour repérer d'éventuelles mutations à l'origine de maladies. S'éloignant encore un peu plus d'une approche holistique de

la santé, la médecine prédictive se tourne vers la compréhension des maladies au travers des dérèglements génétiques ou moléculaires qu'elles provoquent ou dont elles sont les symptômes.

### **La médecine prédictive : un nouvel oracle ?**

Les tests génétiques sont utilisés soit pour des maladies purement génétiques soit pour certaines maladies multifactorielles combinant des facteurs génétiques défavorables et des facteurs environnementaux et comportementaux aggravants. Dans le premier cas, les tests permettent effectivement de prédire avec certitude la survenance de la maladie, voire sa gravité et une date de déclaration. Le diagnostic, qu'il soit préimplantatoire, prénatal ou réalisé chez l'adulte avant tout symptôme, permet la mise en place de mesures préventives rarement satisfaisantes puisqu'on ne sait pas encore empêcher ou guérir les altérations génétiques (à part quelques essais concluants chez les plantes et les animaux). Hormis les cas trop rares où ces tests permettent d'administrer un traitement adapté dès la naissance pour prévenir les conséquences de la maladie, les seules mesures restantes sont l'avortement thérapeutique, la renonciation au projet parental ou la préparation psychologique et matérielle dans l'attente de la date fatidique ou de l'avènement d'un traitement. Toutefois, pour les maladies multifactorielles, les tests génétiques, en donnant une probabilité de réalisation du risque, permettent de mettre en place de véritables mesures de prévention : par exemple des dépistages réguliers et précoces pour les femmes présentant un gène de susceptibilité à un type de cancer du sein.

### **Guy Llorca**

**Professeur de thérapeutique des universités, chef de service rhumatologie au CH Lyon Sud, président du Comité d'éthique des HCL.**

### **Pouvez-vous donner une définition de l'éthique ?**

L'éthique c'est l'ensemble des éléments normatifs du jugement de valeur et de la décision. Ce n'est pas seulement une réflexion philosophique, mais ce doit être une aide à la décision. Une décision est jugée bonne en fonction d'une norme élaborée de manière consensuelle et pluridisciplinaire. En éthique médicale, elle doit être scientifique et médicale mais aussi philosophique, psychologique, économique, anthropologique... Le XXème siècle a connu des bouleversements considérables. Avec les droits de l'homme, l'idée émerge que l'individu a le droit de fixer ses propres normes. Quelle est alors la place de l'individu par rapport à la collectivité et vice versa? Puisque la collectivité apporte les moyens d'une médecine moderne efficace, on ne peut plus échapper à une pensée qui introduit, dans la relation patient/médecin, un tiers : la collectivité. Cela pose des problèmes majeurs et souvent difficiles à résoudre : est-ce que l'on va privilégier le bien individuel ou le bien collectif issu de l'effort de tous ? Est-ce que l'individu a le droit d'imposer ses normes quelles qu'elles soient ? Est-ce que je peux accepter, en tant que médecin, qu'un patient m'impose sa décision alors que je sais qu'elle va lui nuire ou qu'elle va nuire à la collectivité ? Le problème des normes est bien celui de leur acceptation par tous. Lorsque qu'un individu ne les accepte pas, on se trouve face à un problème, à une décision complexe qui est du ressort de l'éthique.

### **Le développement de la génétique suscite-t-il des problèmes éthiques inédits ?**

L'un des problèmes fondamentaux est celui de la sécurité des données scientifiques et de leur utilisation. Les données génétiques font partie des données jugées "ultra-sensibles" qui peuvent facilement devenir publiques et doivent être protégées. Sinon les dérives sont évidentes et peuvent détruire l'égalité d'accès aux soins. Toutes ces données appartiennent à la personne qui seule peut dire qui peut en disposer. Mais cela pose d'autres questions : jusqu'à quel point mes gènes sont-ils ma propriété ? Quelles sont les limites du droit de ne pas savoir, de ne pas dire, ou au contraire le devoir de dire ? Que faire si en ne voulant pas savoir, ou en ne disant pas, je mets en danger des proches ? Le médecin peut ainsi se retrouver face à des choix cornéliens. Que faire face à un patient atteint du SIDA qui ne veut rien dire à son conjoint ? Faut-il violer le secret médical ou ne pas prêter assistance à une personne qui est en péril ?

### **Comment résoudre au mieux ces questions ?**

Deux valeurs fondatrices sont à considérer : le respect de la personne et la solidarité. Tout ce qui ne nuit pas à un bien collectif, et peut diminuer la souffrance ou éviter une souffrance plus grande, est bon à prendre ! La science doit s'adapter à l'éthique et non l'inverse. L'étude éthique au cas par cas permet d'apporter une solution issue d'un consensus pluridisciplinaire. Les problèmes posés par la génétique sont des problèmes cardinaux qui ne doivent pas être laissés aux seuls spécialistes de la génétique. Ils sont là pour nous apporter une connaissance scientifique, mais ces questions appartiennent à l'espèce humaine et donc au citoyen. Avec une information appropriée, je crois que ce dernier peut comprendre des choses complexes et donner son opinion, tout aussi précieuse que celle des spécialistes. Il ne faut pas que les spécialistes d'une question scientifique deviennent juge et partie. C'est le combat que nous souhaitons mener, à Lyon, dans le cadre d'un futur espace régional d'éthique.

### **Quel est ce projet ?**

Introduite par la loi de bioéthique d'août 2004, l'idée est de créer des espaces régionaux d'éthique médicale qui seraient un endroit d'échanges et de débats permanents sur des problématiques régionales et où tout citoyen pourrait se rendre pour rencontrer des experts, s'informer ou essayer d'affiner sa pensée. Pour l'interrégion Rhône-alpes/Auvergne, un projet est déjà très avancé au sein des HCL. Cet espace devrait avoir une triple mission à la fois de formation, d'information et d'expertise régionale, complétant utilement l'activité des comités d'éthique locaux qui existent déjà.

### **La médecine prédictive vous paraît-elle l'avenir de la prévention ?**

La médecine prédictive ne recouvre qu'une partie seulement de la démarche de prévision. La médecine préventive représente la démarche médicale à développer au 21ème siècle, à condition qu'elle repose sur des bases scientifiques sérieuses. Par exemple, pour donner des informations précises et fiables sur l'impact de l'alimentation sur la longévité, il faut mener des études longitudinales importantes. Or, actuellement, ces études sont peu nombreuses. D'autre part, même en possédant de solides bases scientifiques, la prévention est victime du temps politique. Sur le principe, le politique est toujours favorable à la prévention mais les financements ne suivent pas. En cause, les retombées à moyen ou long terme, qui dépassent très largement le temps politique ! Pourtant, c'est le seul moyen pour gagner en terme de qualité de vie. En thérapeutique on essaye de faire passer l'idée que l'objectif n'est plus seulement l'espérance de vie, mais aussi la qualité de vie qui est un concept individuel. Personnellement, je pense même que l'objectif thérapeutique primordial de ce siècle est la notion d'années en

bonne santé gagnées, c'est-à-dire conserver le plus longtemps une indépendance psychique et locomotrice. Une véritable recherche en médecine préventive devrait être mise en place sur ce concept. Pour le moment, ce qui se fait est largement insuffisant. Or, la médecine préventive peut être un atout majeur puisque c'est à la fois un bien pour l'individu et pour la collectivité.

### **Quand le dépistage se transforme en risque...**

Cette connaissance intime et prédictive de l'homme ne va pas sans susciter de nombreux débats allant parfois jusqu'à remettre en cause les fondements des politiques de prévention actuelles. Ainsi du principe "dépister pour prévenir" : en détectant un certain nombre de pathologies sans thérapie à l'heure actuelle, la médecine prédictive donne accès à un savoir, voire une prédestination qui n'est pas forcément dans l'intérêt du patient. De même, la détermination de facteurs individuels de susceptibilité aux maladies questionne les politiques de prévention largement fondées sur une approche environnementale et comportementale destinée à l'ensemble de la population.

La mise en place d'une politique de prévention relève d'une décision politique fondée sur des critères sociaux et moraux : comment cette société conçoit-elle la santé et le bien-être ? Outil normatif, le choix d'une politique de prévention, c'est-à-dire l'incitation à un comportement socialement approuvé, n'est donc pas anodin. Or, les individus peuvent différer de ce point de vue et faire des choix de vie qui leur procurent un état de bien-être tout en mettant leur santé en danger au regard de la médecine. Si j'ai mes propres déterminants, pourquoi suivre une politique publique par définition impersonnelle ? Puisque chacun est différent et n'est pas égal face au risque, pourquoi appliquer des mesures d'ordre général et ne pas adopter une prévention personnalisée ? Cette tendance peut se trouver confortée par ceux qui pensent déjà à utiliser le génotypage de sous populations pour corrélérer des groupes d'individus, via leurs gènes, à des pathologies ou des traitements médicaux afin de mettre en place des politiques de prévention spécifiques. Pour relativiser ces prises de position, il est bon de rappeler que l'environnement est un des facteurs majeurs d'altération génétique. Qualité de l'environnement, qualité de l'alimentation (dépourvue de polluants) restent donc des cartes maîtresses de la prévention !

### **Les gènes, nouvelle arme de Big Brother ?**

Au-delà d'une certaine remise en cause de la prévention, ces avancées impactent fortement certaines valeurs fondatrices de notre société et soulèvent de nombreux débats. La possibilité de pratiques discriminatoires et de stigmatisation des individus est une crainte majeure. Réduire les individus à leurs seuls gènes à de quoi effectivement provoquer sueurs froides et inquiétudes. La connaissance qu'une personne va développer dans 20 ou 40 ans une maladie gravement invalidante peut conduire certains acteurs économiques à un comportement discriminatoire. Premiers concernés, les assureurs et les organismes de prêts qui peuvent refuser leurs services ou exiger des primes proportionnelles au risque individuel. Le danger peut aussi venir d'individus génétiquement "sains" se prévalant de cet atout pour obtenir certains avantages. C'est alors une remise en cause de la solidarité et de la mutualisation du risque qui se profile.

Autre terrain glissant : le travail. Là aussi, la connaissance des terrains génétiques peut inciter un employeur à embaucher une personne plutôt qu'une autre : des études ont démontré certains gènes de susceptibilité à des maladies professionnelles notamment dans l'industrie chimique. Le danger est alors que l'employeur opte pour une prévention par l'embauche de personnes ne présentant pas ce gène, plutôt que d'agir sur la



qualité et la sécurité de l'environnement. Pour certains, ce choix ne constitue pas une véritable pratique discriminatoire mais s'apparente aux mesures similaires de prévention touchant les femmes enceintes pour certaines professions à risque. Devant l'ampleur de ces enjeux, le gouvernement et les acteurs économiques ont anticipé les dérives par une législation rigoureuse et protectrice ou l'établissement de moratoire. Pour le moment, le terrain n'est donc pas propice à l'éclosion et au développement de telles pratiques. Les USA, en revanche, connaissent une explosion des pratiques discriminatoires au nom de la génétique.

Du côté médical, une crainte tout aussi présente est la dérive eugéniste. En France, les tests génétiques prénataux sont encadrés, de même que les maladies pouvant donner lieu à un avortement thérapeutique. Quant aux recherches impliquant des cellules souches embryonnaires (domaine porteur de grand espoir pour la thérapie génique), elles sont autorisées par dérogation depuis février dernier et soumises à des conditions strictes. Ces restrictions soulèvent certains problèmes puisque d'autres pays plus libéraux autorisent cette pratique, donnant ainsi à leurs équipes de recherche des possibilités d'avancées considérables.

Les conséquences psychologiques et l'impact sur la vie des personnes de ces tests génétiques obligent à repenser la relation patient/médecin : le professionnel ne se trouve pas toujours en position de force et détenteur d'un savoir mais peut être tout aussi désarmé devant le choix de savoir ou ne pas savoir et des mesures à prendre. Comment accompagner un patient dont la vie est marquée du sceau de la maladie ? A l'inverse, savoir qu'on est indemne de la mutation peut avoir un effet libérateur inestimable. La décision de pratiquer un test pour dépister une maladie sans thérapie doit être mûrement réfléchie et comprise, et est, de ce fait, encadré par une équipe pluridisciplinaire. Pourtant, de l'avis de beaucoup, l'information et la formation des médecins généralistes sur ce point reste à développer.

### **L'éthique pour tout gouvernail**

Connaître et manipuler le vivant dans ce qu'il a de plus intime, poser des limites à ce savoir sont des enjeux qui relèvent de la réflexion de tout un chacun. Les débats vigoureux dont ces questions font l'objet permettent de prendre un certain recul par rapport à l'engouement suscité par les perspectives médicales. Penser ce qu'il paraît juste de savoir, de ne pas savoir, de faire et de ne pas faire, relève de la compétence du législateur et, au-delà, de l'ensemble de la société civile qui devrait être informée et conviée aux débats. En l'absence d'une vision claire des impacts, comme c'est le cas pour l'utilisation d'OGM dont on ne connaît pas les effets à long terme sur l'environnement ou sur le génome humain, et devant la complexité très largement méconnue du fonctionnement des gènes, la prévention la plus efficace reste l'application du principe de précaution. Depuis les débuts de la génétique dans les années 70, la législation est l'outil privilégié de réglementation des pratiques et agit comme un garde-fou. Reflet des choix et des limites que se fixe la société à un moment donné, elle se heurte à la mondialisation et aux conceptions et choix différents des autres sociétés. Comment empêcher alors le développement ailleurs des pratiques qu'on réprovoque ici ?

#### 1. Contactez-les

Acteurs

## **Unité mixte HCL-bioMérieux "immunogénomique et inflammation".**

Contact : Pr Pierre Miossec

tél : 04 72 10 94 37

email : Pierre.Miossec@univ-lyon1.fr

### 2. informez-vous

#### Articles

##### **Médecine prédictive, Mythe et réalité**

Actualité et dossier en santé publique (AdSP), n°34, mars 2001.

<http://hcsp.ensp.fr/hcspi/explore.cgi/adsp?ae=adsp&clef=66&menu=111282>

Une revue complète et étayée de la médecine prédictive, de ses applications et enjeux proposée par la revue trimestrielle du Haut Comité de la santé publique.

##### **Biopuces**

Les Défis du CEA, septembre - octobre 2004

[http://www.cea.fr/fr/magazine/dossier\\_biopuces2/index.htm](http://www.cea.fr/fr/magazine/dossier_biopuces2/index.htm)

Pour mieux comprendre le pourquoi du comment de cet alliage détonnant de l'électronique et du vivant.

#### Documents officiels

##### **Loi relative à la bioéthique du 6 août 2004.**

<http://www.assemblee-nationale.fr/12/dossiers/bioethique.asp>

#### Ouvrages

##### **La génétique médicale**

Josué Feingold, Que sais-je? n°3670, 2003

Un exposé technique et rigoureux sur l'état de nos connaissances dans cette discipline et les développements attendus.

##### **Clonage et OGM. Quels risques, quels espoirs ?**

Odile Robert, Petite encyclopédie, Larousse, 2005

Un petit livre qui se dévore sur les enjeux du clonage et des OGM dans les domaines de l'écologie, la médecine et l'agriculture.

### **Génétiquement incorrect**

Gilles-Eric Séralini, Flammarion, 2003

Premier bilan scientifique depuis le décryptage du génome humain, ce livre salutaire se veut une mise en garde face au chant des sirènes du "génétiquement correct".

### **Qu'est-ce qu'un gène ?**

Charles Auffray, Les Petites Pomes du Savoir, Editions Le Pommier, 2004

Une réponse brève, claire et sérieuse par un spécialiste de génétique moléculaire, acteur du programme Génome Humain.

### **Le marketing des biotechnologies**

Françoise Simon, Philip Kotler, Village Mondial, 2005

Un point de vue très instructif sur les biotechnologies du côté des entreprises pharmaceutiques...

### **Santé, Mensonges et propagande. Arrêtons d'avaler n'importe quoi !**

Thierry Souccar et Isabelle Robard, Seuil, 2004

Un livre sans concession sur les liens entre industries agroalimentaires, pharmaceutiques et recommandations nutritionnelles. Un pamphlet pour une vraie politique de santé et de prévention dans l'intérêt exclusif des consommateurs !

### **Les aliments : enjeux et scénarios**

Bernhard Kitous, Editions de l'ENSP, Rennes, 2003

#### 3. sites et médias

<http://www.bionetonline.org/francais/default.htm>

Le site d'exploration et de débat sur les découvertes récentes des sciences de la vie autour de thèmes essentiels : clonage, nouveaux médicaments, OGM... Disponible en 9 langues, un site à consulter pour se renseigner, explorer les enjeux éthiques, comparer les lois dans différents pays, jouer ou donner son avis.

[http://www.inapg.inra.fr/ens\\_rech/bio/biotech/textes/applicat/acapplic.htm](http://www.inapg.inra.fr/ens_rech/bio/biotech/textes/applicat/acapplic.htm)

Pour une approche détaillée des applications des biotechnologies et de leurs enjeux.

<http://www.agence-biomedecine.fr/>

Créée par la loi de bioéthique du 6 août 2004 et inaugurée le 10 mai 2005, l'Agence de biomédecine supervise les activités de procréation assistée, de diagnostic prénatal, de génétique, de prélèvement et de greffe d'organes ainsi que la recherche sur l'embryon.

## Initiatives autour du dossier médical et des systèmes d'informations

### → Microsoft propose un dossier médical en ligne.

Le Monde, 8 octobre 2007. AFP.

**L**es internautes peuvent désormais consulter leur dossier médical sur Internet. L'initiative n'est pas du ministère de la santé, mais de Microsoft. Depuis le 4 octobre, en se connectant au site [HealthVault](#) proposé par le groupe informatique, l'internaute devenu patient, peut gérer et stocker ses données médicales personnelles.

Financé par des publicités ciblées, le site contient un moteur de recherche spécialisé et des outils pour que chacun gère ses données médicales, par exemple : surveiller son poids ou l'évolution d'une maladie. Microsoft revendique l'appui d'associations de défense de la vie privée, mais aussi d'organismes de santé, à qui l'"*e-patient*" peut envoyer ses données, pour obtenir un complément d'analyse. Si les données collectées sont sensibles, les responsables de Microsoft assurent qu'elles font l'objet d'un contrôle strict. *"Le transfert de données vers l'extérieur ne sera possible qu'avec le consentement explicite de l'intéressé, et les annonceurs publicitaires s'engageront à protéger toute information"*, a déclaré Deborah Peel, fondatrice de la Fondation pour les données privées des patients.

Avec son nouveau service, Microsoft devance son concurrent Google, qui doit également lancer une application similaire : Google Health. Le programme conçu par le moteur de recherche doit fournir à l'internaute des messages d'alerte pour le renouvellement d'ordonnance ou les rendez-vous médicaux, des conseils personnalisés, mais aussi des guides de médecins du quartier. Les deux groupes semblent voir dans la santé en ligne un marché prometteur : selon un récent sondage, plus de la moitié des adultes américains (52 %) cherchent régulièrement des informations de santé sur Internet. Microsoft et Google devraient toutefois rencontrer les réticences des internautes, soucieux de préserver leurs informations personnelles.

### → Le contentieux grandit entre Bruxelles et les moteurs de recherche.

Le Monde, 11 avril 2008, Philippe Ricard.

**A**vis à Google, Yahoo! et autres Microsoft : les moteurs de recherche sur Internet vont devoir faire de sérieux progrès en Europe dans la gestion des données collectées sur leurs utilisateurs, souvent à leur insu. C'est ce qui ressort d'une récente opinion adoptée à l'unanimité par les autorités européennes de protection de la vie privée, comme la Commission nationale informatique et libertés (CNIL) en France. D'après cet avis, les moteurs de recherche ne pourront désormais pas conserver « plus de six mois » les différentes informations recueillies à l'occasion d'une requête sur leur site Internet (adresse IP, fichiers cookies, mots-clés, etc.). Ils devront aussi demander le consentement des internautes avant d'« enrichir » leur profil personnel avec des informations provenant d'autres sites, comme YouTube pour Google. Cette recommandation très stricte marque un tournant dans le contentieux qui oppose depuis quelques mois les régulateurs européens aux principaux moteurs de recherche. Pour tenter d'atténuer la pression, Google et Microsoft avaient réduit à 18 mois la durée de conservation des données sensibles, avant de les rendre anonymes - contre 13 mois pour Yahoo! et AOL. Mais ces engagements n'ont pas convaincu le comité dit « de l'article 29 »

qui rassemble les différentes autorités européennes. Pour cette instance, le risque est grand de voir les sites de recherche utiliser les informations dont ils disposent dans le seul but d'accroître leurs recettes publicitaires.

L'exploitation des données personnelles n'est possible, rappellent-ils, que « pour une finalité légitime et non excessive ». Passé le délai de six mois, l'avis précise que les sites de recherche ne pourront conserver davantage leur archives qu'à la condition que cela soit « absolument nécessaire », et pour des motifs qui devront être expliqués en bonne et due forme.

En tapant ainsi du poing sur la table, les autorités européennes pourraient obliger les acteurs du secteur à modifier de nouveau leurs pratiques. Cette opinion, qui n'est pas formellement contraignante, est « une contribution bienvenue dans le débat en cours dans ce domaine important », a indiqué Peter Fleischer, en charge de la protection des données chez Google. A l'instar de ses rivales, la multinationale n'a cependant pas précisé si elle allait se plier aux nouvelles règles. « C'est la première fois qu'un avis officiel est publié sur le sujet, cela va permettre aux différentes autorités nationales de poursuivre ceux qui n'en tiennent pas compte », prévient Alex Türk, le président de la CNIL, par ailleurs à la tête, depuis février, du comité dit « de l'article 29 ». Après les avertissements d'usage, d'éventuelles sanctions financières peuvent être infligées, en France, aux moteurs de recherche susceptibles de ne pas respecter les règles européennes. M. Türk espère aussi que la Commission européenne s'appuiera sur cette opinion pour « préciser la législation existante ». Aucune décision n'est cependant prise à Bruxelles à ce sujet.

→ **Google gère maintenant des dossiers médicaux, Tristan Pélouin, La Presse, 27 février 2008. (Québec)**

Selon les rares informations qu'a laissées filtrer Google sur son blogue, entre 1500 et 10 000 patients se sont enrôlés pour que leur dossier médical soit importé dans un compte Google sécurisé. Les professionnels de la santé autorisés pourront y accéder et partager entre eux des informations cliniques. Le plan d'affaires de Google dans ce nouveau créneau n'est pas très clair, bien que la diffusion de publicité ultra ciblée semble être envisagée. Mais chose certaine, le marché des dossiers médicaux informatisés, aux États-Unis, apparaît de plus en plus comme une manne pour plusieurs fournisseurs. Ce secteur devrait générer des dépenses de 4 milliards US d'ici 2015, prévoit la firme de recherche Kalorama Information, soit une augmentation de 400% par rapport à 2005. Pas étonnant dans ce contexte qu'un autre géant de la recherche sur l'internet, Microsoft, cherche à faire sa place. Lundi, sa filiale HealthVault annonçait la création d'un fonds de 3 millions, le Microsoft HealthVault Be Well Fund, pour « stimuler la recherche et le développement d'outils en ligne » permettant la circulation des dossiers médicaux. Au Canada et au Québec, Google et Microsoft ont cependant très peu de chances d'être ceux qui feront disparaître les dossiers médicaux sur papier. « Nous sommes dans une logique de réseau public très différente de celle qui prévaut aux États-Unis. »

« La dynamique commerciale américaine, qui pousse les hôpitaux et cliniques privées à se mettre en partenariat avec des entreprises comme Google, n'a pas lieu ici », note le Dr André Simard, directeur du bureau des projets de Dossier de santé du Québec, un organisme qui met en place des normes communes pour les dossiers médicaux électroniques. N'empêche, des sommes colossales sont aussi en jeu ici pour la création d'un dossier médical informatisé. **L'organisme gouvernemental Inforoute Santé du Canada estime qu'entre 10 et 12 milliards de dollars auront été investis entre 2001 et 2015 pour créer des standards « permettant aux systèmes de se parler entre eux ».** C'est une grosse différence par rapport aux projets de Google et de Microsoft, dont les systèmes sont mutuellement incompatibles. Au début d'avril, un premier projet pilote découlant de ces investissements commencera à Québec. Il permettra, par exemple, à un médecin de consulter en ligne le dossier d'un patient à la pharmacie du coin. Certains partenaires, comme Bell XWave, ont déjà été ciblés

pour la livraison de données et la création d'outils de visualisation. D'autres fournisseurs, comme Medi-Plus et Purkinje, qui commercialisent des logiciels destinés aux médecins, se livreront un peu plus tard une lutte pour le contrôle des cabinets.

Après un petit tour sur Internet, petites notes :

- Le job d'archiviste médical est courant au Canada. Il consiste à instruire les dossiers médicaux et à les gérer.
- Les affaires de scandale autour des dossiers médicaux partagés abondent, avec refus des assurances de prendre en charge les gens pour tel ou tel motif, abus par des employeurs, etc. La confidentialité des informations ne semble pas systématiquement garantie : les gens signent des autorisations sans comprendre jusqu'où ils donnent accès à leur vie privée lors de souscription de mutuelle ou autre. Les procès de défense des droits de l'homme sont fréquents, la notion de secret professionnelle devient plus floue.
- Pour les Canadiens, il existe le choix d'avoir son dossier médical privé ou public.

Ex : « Je gère, au Québec, une compagnie "Mediprofil" qui numérise et met en ligne des dossiers médicaux, exactement sur le même principe que le DMP. Nos abonnés sont très satisfaits de ce service et cela les rassurent de donner leur historique médical et leurs antécédents à un médecin qu'ils rencontrent pour la première fois. N'oublions pas que le patient a aussi tendance à "oublier" certains actes médicaux. Le DMP donne une bonne photographie générale, c'est un outil supplémentaire au service des professionnels de la santé. Nous avons aussi des abonnés qui voyagent, qui déménagent ou qui sont mutés dans une autre ville. Ils ont un accès immédiat à leur dossier et peuvent le faire partager. C'est aussi la possibilité pour beaucoup de regrouper tous les éléments de leur dossier. Très souvent il est réparti entre un ou plusieurs médecins, des spécialistes, un Hôpital et parfois dans des villes différentes.

Bref je pense que c'est un outil du XXI<sup>e</sup> siècle, mais qu'il faut qu'il reste basé sur le volontariat, tout comme d'autres services en ligne ou vous décidez, ou pas, de vous abonner.

Pour information "Médiprofil" envisage d'ouvrir une succursale en France, l'occasion d'offrir aux Français le choix entre le public et le privé.

Cette décision vient du grand nombre d'expatriés qui circulent entre l'Europe et l'Amérique du Nord.

Patrick Braindot, Président de Médiprofil. [www.psy-desir.com](http://www.psy-desir.com) »

- Possibilité apparemment au Canada d'avoir accès au dossier médical partagé des personnes décédées (avec les risques de procès que cela entraîne).

### → Interview d'Isabelle Vérilhac, Directrice du Pôle des Technologies Médicales, Saint Etienne.

Propos recueillis par Gilles Cayuela, Juin 2006, [www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

***Depuis 2004, le Pôle des Technologies Médicales de Saint-Etienne a fait du design un axe de sa stratégie de développement et de différenciation. Déjà fortement présents dans les « Textiles santé » et les « Implants orthopédiques », le design envahit peu à peu la branche « Equipements hospitaliers, matériels pour le maintien à domicile ». Directrice du pôle, Isabelle Vérilhac dévoile les enjeux du développement de la filière et la place du design dans les activités de R&D (Recherche et Développement)***

### **Quel est le rôle du Pôle des Technologies Médicales ?**

Le Pôle des Technologies Médicales, est une association loi 1901, qui a été créé en 1993 à l'initiative de la Ville de Saint-Etienne et du Conseil général de la Loire. Son rôle est de fédérer et mettre en réseaux l'ensemble des acteurs de la filière médicale : médecins, industriels, chercheurs et formateurs. En fait, le Pôle des Technologies Médicales s'inscrit totalement dans la logique des pôles de compétitivités. Depuis 1999, nous sommes d'ailleurs reconnus en qualité de Système Productif Local (SPL). C'est ce qui existait avant les pôles de compétitivités. Nos missions vont de la veille/information/documentation, au développement technologique en passant par de la mise en réseau au niveau régional, national et international. Depuis 2004, on œuvre d'ailleurs à la mise en place d'un réseau européen des textiles de santé. Le but étant d'identifier les acteurs dans les différents pays pour créer un réseau de réseaux et faciliter ainsi le montage de projet à l'échelon européen. Nous effectuons également un important travail autour de la Recherche et Développement (R & D). On organise de nombreuses réunions et rencontres entre professionnels, comme « Les Rencontres Textiles Santé », afin de faire émerger des projets de R&D, que l'on va ensuite porter et pour lesquels on va aller chercher des aides financières publiques et privés.

### **Quels types d'activités regroupe l'industrie des Technologies Médicales ?**

Nous travaillons sur trois grands secteurs d'activités. Le premier, qui fonctionne depuis l'origine du pôle, concerne « Les Textiles de Santé », avec une part importante qui revient à la contorsion et à l'orthèse. Ce sont essentiellement de grandes entreprises comme Gibaud, Thuasne ou Ganzoni. Le deuxième secteur concerne les « Implants Orthopédiques ». Contrairement aux « Textiles Santé », se sont souvent de petites entreprises qui n'ont pas d'autres choix que de faire appel au collectif pour faire de la R&D. Le dernier secteur qui fonctionne bien depuis 2004, concerne les « Equipements Hospitaliers, matériels pour le maintien à domicile ». Cela va de la table de radiologie de chez Stéphanix, à l'endoscope de Thales Angénieux en passant par l'aérosol de la Diffusion Technique Française.

### **Quelle est aujourd'hui la place du design au sein de la filière médicale ?**

Il occupe une place prépondérante. Le conseil d'administration du Pôle des Technologies médicales de Saint-Etienne a décidé en 2004 de faire du design un axe de sa stratégie de développement et de différenciation. Le design médical est quelque chose de transversal que l'on retrouve dans toutes les branches de la filière. Il était déjà très présent dans le textile médical et les implants orthopédiques, il s'affirme aujourd'hui comme un enjeu du développement futur du « Maintien à Domicile ». Vous n'êtes pas sans savoir que la population vieillit de plus en plus et que les hôpitaux sont aujourd'hui surchargés. Cette réalité sociale, économique et démographique pousse aujourd'hui la filière médicale à s'interroger sur l'avenir de cette population. On sait que demain, il faudra maintenir les personnes chez elles le plus longtemps possible, mais on sait aussi que pour y parvenir, il faudra considérablement améliorer leur confort et les conditions mêmes de leur maintien à domicile. C'est pour cette raison que depuis 2004, le Pôle des Technologies Médicales à engagé un important travail de réflexion sur ce que l'on nomme les « Appartements Intelligents ».

### **Vous parlez de la Télémédecine et du fameux concept d'Habitat Intelligent Santé (HIS), développé par le laboratoire TIMC à la Faculté de Médecine de Grenoble ?**

C'est exact. Le laboratoire en question a mis en place tout un système de capteurs électroniques disséminés dans la maison ou embarqués sur

la personne suivie, qui permet de relever un ensemble de données, qui sont ensuite traitées et analysées localement par un système d'informations. Ces données sont ensuite relayées par un centre de télésurveillance, grâce à Internet par exemple où elles sont redistribuées aux personnes ressources. Il peut s'agir du médecin hospitalier, du médecin traitant, des services infirmiers, ou encore de la famille et des proches. Aujourd'hui, nous travaillons en partenariat étroit avec le laboratoire TIMC de Grenoble, qui est très avancée sur la question des capteurs. De notre côté, on souhaite ajouter à cette technologie la composante design et matérielle. C'est ce qui fait la particularité de notre projet « Appartement Santé ». Demain, les appartements devront être conçus pour être à la fois fonctionnels et évolutifs. Lit, table, fauteuil... devront s'adapter aux besoins du moment de la personne et évoluer en fonction de son âge. C'est également valable pour la question du handicap. Nous travaillons d'ailleurs de manière très rapprochée avec le service Médecine Physique et Réadaptation (MPR) du CHU de Saint-Etienne sur un projet d'« Appartement Sas ». L'idée est de permettre à une personne victime d'un handicap de passer progressivement de l'hôpital à son domicile. Quand un handicap survient brutalement dans la vie d'une personne, c'est tout son mode de vie qui s'en trouve bouleversé. Il doit se réadapter et apprendre à vivre avec ce handicap.

### **Le design permet d'apporter une dimension plus humaine au versant médical ?**

C'est tout à fait ça. Le design permet de prendre en compte l'usage et le patient. Sur le projet « Appartement Sas », nous avons d'ailleurs associés des designers et des ergothérapeutes pour qu'ils réfléchissent ensemble à cette question de réadaptation et au caractère évolutif d'un appartement et de l'ensemble de ses composantes matérielles. A terme, l'enjeu du maintien à domicile est de ne plus avoir des produits ou des appartements catalogués personnes âgées ou handicap, mais d'avoir des produits évolutifs pour tous. C'est ce que l'on appelle « le design pour tous ». Pour la prochaine Biennale Internationale du Design, nous avons d'ailleurs mis en place un parcours « Santé et bien être pour tous », où sont volontairement associés des produits très médicalisés, des produits qui le sont moins et des produits pour le bien être et le confort. L'objectif étant justement de dédramatiser le côté médical.

## **Pour aller plus loin :**

### **ASTRHA, Association pour la Télésanté dans la région Rhône-Alpes**

ASTRH@ s'attache à promouvoir les usages de la télémédecine (Telematic for Health) dans la région Rhône-Alpes. La place de plus en plus importante des technologies de l'information et de la communication dans l'organisation du système de santé témoigne de la volonté de ses acteurs de développer des actions de soins et de maintien à domicile, une couverture médicale de la ruralité grâce à la télé expertise et une meilleure circulation des informations entre diverses structures et métiers.

Dans ce chantier ambitieux où le citoyen trouve sa place, ASTRH@ représente un point de

**... pour en savoir plus**  
ASTRHA  
Michel Amiel (Président)  
20 rue Barrier  
69006 Lyon  
**Tél** : 06 33 25 06 69  
**Fax** : 04 72 74 00 23  
**Web** : [www.astrha.org](http://www.astrha.org)  
**Email** :



ralliement entre professionnels de santé et institutions. Lieu d'échange et de veille sur l'évolution des technologies et des pratiques, l'association participe à la formation et à l'information des usagers, initie et accompagne des projets. C'est un interlocuteur reconnu à l'échelle régionale et nationale.

**Remarque** : L'association travaille avec le soutien de la Région Rhône-Alpes, l'Union Hospitalière du Sud-Est, le SIS Rhône-Alpes et l'Union Régionale des Médecins Libéraux.

**Organisation d'un colloque européen : l'e-santé au service du patient, 18 et 19 novembre 2008.**  
**Avec la mise en exergue des avancées en Rhône-Alpes du dossier patient partagé.**

### **Collectif Inter associatif sur la santé en Rhône-Alpes (CISS Rhône-Alpes)**

Regroupement des associations d'usagers du système de santé

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades légitime l'implication des associations de patients dans l'organisation du système de soins. De figurative, la présence des représentants d'usagers devient de plus en plus participative dans les organes décisionnels des institutions de santé. Pour se donner les moyens d'accompagner cette évolution, l'heure est à la structuration chez les associations d'usagers : au niveau national, le CISS, Collectif Interassociatif sur la Santé, donne le ton ([www.leciss.org](http://www.leciss.org)).

Le Collectif Interassociatif sur la Santé en Région Rhône-Alpes, a un contrat de réseau et de label avec le CISS national. Constitué en association loi 1901 en 2004, il regroupe 75 associations d'usagers de la santé issues de la région Rhône-Alpes. L'objectif est de faciliter la visibilité et le dialogue des associations avec les pouvoirs publics et les acteurs du monde sanitaire. Le CISS Rhône-Alpes propose à ses associations membres une journée d'échange et de stratégie commune par trimestre et plusieurs formations par an. Le collectif accompagne les représentants d'usagers dans l'exercice de leur mandat.

Les usagers sont appelés à être présents à tous les niveaux de gestion du système de santé, que ce soit pour un avis consultatif ou délibératif. La demande des institutions sanitaires augmente en conséquence. **Le CISS**

**Rhône-Alpes coordonne la représentation des usagers** auprès de l'ARH, la CRAM, la DRASS, le Comité Consultatif Régional des Usagers, les Conférences Sanitaires de Bassins, le Schéma Régional d'Orientation Sanitaire (SROS), etc. Un Délégué départemental est désigné dans chaque département comme interlocuteur de la DDASS.

Le CISS Rhône-Alpes fonctionne avec une équipe de 3 personnes et des bénévoles.

**Remarque.** Le CISS Rhône-Alpes a deux chartes : une pour les associations membres et une pour les personnes qui exercent un mandat de représentant des usagers.

→ **Le CISS RA a réalisé un film sur le dossier du patient partagé, en ligne sur leur site.**

**... pour en savoir plus**  
Gaelle Pierson,  
Bernadette Devictor  
(présidente)  
Palais de la Mutualité  
Place Antonin Jutard  
69421 Lyon cedex 3  
**Tél** : 04 78 62 24 53  
**Email** :  
[cissra@wanadoo.fr](mailto:cissra@wanadoo.fr)  
**... sur internet**  
> [www.cissra.org](http://www.cissra.org)

### → Campagne de communication sur le déploiement du Dossier partagé patient

Le GCS SISRA a confié au CISS Rhône-Alpes la campagne de communication visant à promouvoir le déploiement du Dossier Partagé Patient.

Objectifs de la campagne :

- ⇒ Sensibilisation/formation dans les 3 bassins de déploiement du dossier : 3 formations planifiées avec présentation de la campagne et Avis et recommandations du CISS Rhône-Alpes sur le DPP
- ⇒ Projection du film réalisé par le CISS Rhône-Alpes (durée 6'20)
- ⇒ Plaquette accompagnant la diffusion du film

Conception de trois outils

1. Une ½ journée de « sensibilisation/formation » sur le Dossier Partagé Patient
2. Un film de 6,20 minutes de présentation du Dossier Partagé Patient
3. Une plaquette explicative sur le Dossier Partagé Patient

Périmètre de diffusion de la campagne de communication :

Trois bassins Rhônealpins de déploiement du Dossier Partagé Patient : Bassin de Lyon, d'Annecy, de Grenoble.

Programmation des ½ journées de « sensibilisation/formation »

7 mars 2008 : bassin de Lyon ; 10 avril 2008 : bassin d'Annecy ; 3 juin 2008 : bassin de Grenoble

Film + Plaquette

Diffusion pour le bassin d'Annecy du 3 avril au 30 avril 2008

4 cabinets médicaux : Dr Michel BARDON ; Dr Jacques BAUMHAUER ; Dr François BON ; Dr Agnès CARREAU

Diffusion pour le bassin de Grenoble du 5 mai au 5 juin 2008

3 cabinets médicaux : Dr Jean-Claude ROULET (Cabinet Vercors) ; Dr Elisabeth Martin-Lebrun (Cabinet ORION MONKAM LEBRUN) ; Dr Blandine COUPECHOUX (Cabinet Pluriel).

Diffusion pour le bassin de Lyon : du 9 juin au 3 juillet 2008

8 Maisons Médicales de Garde du Rhône : Lyon 6ème (Sarraill) ; Lyon 5ème (Buyer) ; Lyon 8ème (Berthelot) ; Lyon 9ème (Bourgogne) ; Villefranche sur Saône ; Belleville ; Vénissieux ; Décines.

Evaluation de la campagne

Elle est basée sur 120 questionnaires renseignés par les patients en salle d'attente des cabinets médicaux et des MMG, lieux de diffusion du film. C'est un bon retour pour l'évaluation de la campagne de communication. L'évaluation quantitative et qualitative sera communiquée dans le prochain Bul d'Info.

**ONCORA, le réseau en cancérologie de la région Rhône-Alpes**

Créé en 1994, Oncora est le réseau en cancérologie de la Région Rhône-Alpes. Il s'inscrit dans les projets de réforme du système de santé visant à une meilleure complémentarité entre les acteurs de santé au bénéfice des patients.

Basé sur le principe de l'égalité entre tous, Oncora a pour objet d'assurer une meilleure orientation du patient, de procurer une qualité des soins identique pour tous et d'œuvrer pour une équité d'accès à des prises en charge dans la proximité : " soigner le patient le mieux et le plus près possible ". Pour cela, le Groupement d'Intérêt Public Oncora, constitué en 1999 et regroupant 45 établissements ou structures des secteurs public et privé, a mis en place pour ses membres :

- **le Dossier patient partagé et réparti** (DPPR) de cancérologie afin de faciliter le suivi et la coordination des soins aux patients dans le réseau ;
- **le Thesaurus Oncora**, référentiel des pratiques cliniques du réseau sur les tumeurs et les traitements toutes pathologies cancéreuses confondues, destiné à aider les professionnels (médecins, infirmières et pharmaciens) et à améliorer le service rendu au patient ;
- **un système d'information des membres via le serveur interactif Oncoranet**, la télémédecine et la visioconférence pour un meilleur échanges des compétences.

Oncora développe aussi la mise en place d'un véritable " projet thérapeutique" élaboré dans un esprit de concertation impliquant le patient, son médecin généraliste et les différents acteurs de la cancérologie. L'élaboration de ce projet doit se faire dans le respect du choix du patient, éclairé par les différents intervenants et tenant compte de la totalité des éléments de sa vie (travail, famille, situation géographique...)

Impulsé par des cancérologues, le réseau Oncora s'est d'abord ouvert à d'autres médecins spécialistes avant d'impliquer d'autres professions telles que les médecins généralistes, les infirmières, les psychologues, les diététiciennes ou le personnel administratif. L'ensemble du personnel de l'établissement membre prenant en charge les patients cancéreux participe aux groupes de réflexion et assure ainsi une démarche qualité visant à évaluer l'évolution de la qualité des soins et la satisfaction tant des patients que des professionnels.

Remarque : Les hôpitaux regroupés au sein d'Oncora prennent en charge environ 12 000 nouveaux cancers par an.

## **URML, Union Professionnelle des Médecins Libéraux Rhône-Alpes**

Issue de la loi Teulade du 4 janvier 1993 et du décret d'application Veil du 14 décembre 1993, l'URML est un organisme de droit privé, à but non lucratif, totalement indépendant des pouvoirs publics, du Conseil de l'Ordre et des Caisses d'Assurance Maladie. En 1994, vingt-six Unions Régionales professionnelles de Médecins exerçant à titre Libéral ont été créées, dont l'URML Rhône-Alpes. Représentant la totalité des médecins libéraux ayant une activité conventionnée dans la région, une URML est gérée par une assemblée paritaire d'élus médecins généralistes et spécialistes et est financée par les cotisations obligatoires de ses membres. L'URML Rhône-Alpes compte 80 élus pour 10700 membres (praticiens libéraux et praticiens hospitaliers ayant une activité libérale).

Centre Léon Bérard  
Docteur Fadila Farsi (médecin  
coordonnateur)  
28 rue Laënnec  
69373 Lyon cedex 08  
**Tél** : 04 78 78 26 60  
**Fax** : 04 78 78 26 90  
**Web** : [oncoranet.lyon.fnclcc.f](http://oncoranet.lyon.fnclcc.fr)  
r  
**Email** :  
[uca.oncora@lyon.fnclcc.fr](mailto:uca.oncora@lyon.fnclcc.fr)

**... pour en savoir plus**  
UPML  
Catherine Langlet-Garilhe  
20, rue Barrier  
69006 Lyon  
**Tél** : 04 72 74 02 75  
**Fax** : 04 72 74 00 23  
**Web** : [www.upmlra.org](http://www.upmlra.org)  
**Email** : [urmlra@urmlra.org](mailto:urmlra@urmlra.org)

### **Une contribution à l'amélioration de la gestion du système de santé et à la promotion de la qualité des soins.**

Les missions confiées par le législateur font des URML les partenaires des actions d'optimisation du système de santé engagées par l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale. Elles participent notamment aux actions suivantes : Analyses et études relatives au fonctionnement du système de santé et à l'exercice libéral de la médecine ; évaluation des comportements et des pratiques professionnelles en vue de l'optimisation et de la qualité des soins ; organisation et régulation du système de santé ; actions de prévention en santé publique, coordination avec les autres professionnels de santé ; évaluation des besoins en coordination avec les élus régionaux et départementaux en fonction des domaines de compétences.

### **L'URML Rhône-Alpes : des recherches de terrain au service du développement de la profession.**

Pour assurer ces différentes missions, les élus se répartissent en commissions thématiques. 12 commissions effectuent un travail de prospective : « communication, démographie, dépendance, établissements de soins, examen de projet, évaluation des pratiques professionnelles, systèmes d'information, réseaux, transfert de charges et rémunération des activités transversales, art et culture en milieu hospitalier et en médecine ambulatoire, habitat et humanisme et relation avec les usagers ». Plusieurs colloques et séminaires sont organisés chaque année. Hormis les commissions, le Collège des Généralistes analyse les difficultés liées au dépistage du cancer du sein : l'idée est de proposer des adaptations au dispositif et de conduire des actions de formation, d'information et d'incitation utiles.

→ **Réconcilier Droit et soins.** Pour une nouvelle réforme de la responsabilité civile professionnelle des médecins libéraux par MARTY J; COURBOULAY

Source(s) : Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes (URML-RA), Union Régionale des Médecins Libéraux - Midi-Pyrénées (URML-MP), Union Nationale des Médecins Libéraux (UNML) | Année : 2007 | Type : Rapport (8p)

Depuis 5 ans déjà, le groupe inter-URML « Réconcilier Droit et Soins » travaille à réduire les conflits judiciaires et les charges d'assurance des médecins. Les résultats sont probants mais beaucoup reste à faire pour réduire l'insécurité juridique et l'aléa de l'expertise médico-légale. C'est pourquoi le groupe de travail continue son travail de proposition pour :

- contrôler la qualité de l'expertise médicale
- promouvoir le projet d'ONIAM II pour les accidents médicaux, pendant du fonds couvrant les aléas thérapeutiques, qui substituera aux fluctuations arbitraires des primes imposées par les assureurs, un système transparent, contrôlé et maîtrisé des accidents médicaux et une indemnisation rapide des victimes.

→ [www.droit-medical.net](http://www.droit-medical.net)

Mise en ligne de dossiers sur : Dossier médical et droit des personnes ; le patient veut son dossier médical ; l'interne face au dossier médical, comment traiter le dossier médical privé à l'hôpital public et réciproquement ; convention européenne des droits de l'homme et dossier médical ; conservation et protection des dossiers médicaux...