LA E-SANTÉ

QUELS ENJEUX ETHIQUES ?

LES FICHES DOC'ETHIQUES DE L'EREBFC

Temps de lecture : env. 30 minutes

Les fiches "Doc'éthique" sont conçues comme un soutien à la réflexion préalable en éthique. L'éthique n'est pas une prise de position, ni un code de bonnes pratiques ou encore un jugement de valeurs. L'éthique est une démarche réflexive mettant en exergue les oppositions entre différentes valeurs et soulignant la nécessité d'y réfléchir afin de prendre ensuite des décisions circonstanciées et éclairées.
Le format court des "Doc'éthique" permettra ainsi aux intéressés d'avoir une première vue d'ensemble des questions qui jaillissent du thème traité, mais également au chercheur désireux de travailler sur cette thématique d'y trouver une première base pour affiner son questionnement et/ou son thème de recherche en éthique. Ces fiches produites par l'EREBFC sont toutes écrites sous le format librement inspiré du "je-tu-il" de Paul Ricoeur.
Une bibliographie pour lecteur curieux est proposée en complément.

Pour aller plus loin, nous vous invitons à vous référer à notre onglet "Documentation" sur : www.erebfc.fr

PUBLICATION : 12.2023

"A l'épreuve du numérique, il est indispensable d'énoncer, et si nécessaire de défendre, nos principes d'humanité."

Emmanuel Hirsch
(professeur d'éthique médicale et ancien directeur de l'EREIDF)
[1]

INTRODUCTION

La e-santé est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme "*l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales.*"[1] Les champs d'application du numérique en santé sont extrêmement larges et impliquent une nouvelle manière d'appréhender la santé dans sa dimension personnelle, sociale et publique.[2] L'usage de la science en médecine s'en voit également modifié avec notamment l'innovation d'actes médicaux à distance (dont la télémédecine) nécessitant un large partage de données personnelles, le partage du dossier médical personnel (DMP) du patient aux divers professionnels concernés, ou encore l'innovation de l'aide au diagnostic et suivi de la santé publique. L'Intelligence Artificielle (IA) est la dernière innovation en date, mais ne sera pas traitée dans ce document, compte tenu du focus particulier qu'elle nécessite.

L'outil puissant qu'est le numérique fait espérer l'amélioration des conditions de prise en charge de nos concitoyens et permet d'imaginer une structuration dépassant les frontières physiques des pays : l'OMS souhaite "*exploiter la puissance des technologies numériques et de l'innovation en santé pour accélérer l'atteinte de la santé et du bien-être à l'échelle mondiale*".* En France, la e-santé a été "*très tôt envisagée par les pouvoirs publics comme une solution conciliant deux grands principes, à savoir une plus grande égalité d'accès aux soins - qui doivent se caractériser par un niveau de qualité identique, voir supérieur à ceux des périodes antérieures - et la rationalisation des dépenses en santé grâce à une meilleure coordination des professionnels du secteur.*" Elle est pensée également comme un outil pour faire face au vieillissement de la population et la croissance des maladies chroniques, ces deux populations nécessitant un suivi plus régulier et spécifique. Toutefois ces espérances fortes sont à contrebalancer avec une réalité décalée et complexe.[3]

Les nouveaux outils apportent de nouveaux usages mais également de nouveaux enjeux et de nouvelles responsabilités. Or le champ de la santé, notamment par la sensibilité des données collectées, implique de très sérieuses responsabilités. Utiliser le numérique dans le champ de la santé nécessite de réfléchir dès la conception des programmes afin de ne pas risquer de nous laisser submerger par des outils devenus indispensables sans pour autant en comprendre les enjeux. Au travers de cette fiche, nous allons brosser un panorama des enjeux éthiques actuels pour les patients, les professionnels et le système de santé.

QUELQUES DATES POUR SE REPÉRER

2002 La loi du 4 mars dite "Kouchner" autorise le partage d'informations uniquement entre professionnels de santé, réaffirme le principe du secret médical, instaure l'accès direct au dossier du patient.

2008 Avis 104 du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE) relatif au "dossier médical personnel" (DMP) et à l'informatisation des données de santé.

2009 La loi du 21 juillet dite "Hôpital, patients, santé, territoires" dite "HPST" formalise les cinq actes de la télémédecine.

2011 8 juin : 5 priorités nationales dans le développement de la télémédecine confiées aux Agences Régionales de Santé (ARS) ;

2018 La loi RGPD relative à la protection des données aborde les 5 clés de la régulation de l'IA et de la robotisation en santé.

2018 Avis 129 du CCNE : en matière de numérique et d'intelligence artificielle pour la révision de la prochaine loi de bioéthique.[4]

2019 Avis 130 du CCNE relatif aux données massives en santé.[5]

2022 Principes Européens pour l'éthique du numérique en santé.[6]

2023 Avis 143 du CCNE et 5 du Conseil National Pilote d'Ethique du Numérique (CNPEN) relatif aux plateformes de données de santé.[7]

LES 5 ACTES DE LA TÉLÉMÉDECINE (DÉCRET DU 19 OCTOBRE 2010)

- **La téléconsultation** : permet à un professionnel de faire une consultation à distance. Un autre professionnel peut être auprès du patient et au besoin assister celui à distance.
- **La téléexpertise** : permet à un professionnel de solliciter l'avis d'un autre pour ses connaissances spécifiques sur base des informations médicales liées à la prise en charge du patient.
- **La télésurveillance médicale** : permet à un professionnel d'interpréter à distance les données d'un patient nécessaires à son suivi et peut prendre des décisions concernant sa prise en charge. L'enregistrement et la transmission des données peut être effectuée par le patient ou le professionnel.
- **La téléassistance médicale** : permet à un professionnel d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.
- La réponse médicale apportée dans le cadre de **la régulation médicale** assurée par le SAMU/15.

1- UNE PROMESSE D'AMÉLIORATION POUR LE PATIENT

PLUS D'AUTONOMIE MAIS PLUS DE RESPONSABILITÉ

Le premier des quatre objectifs de la feuille de route en santé 2023-2027[8] est le développement d'une autonomie majorée du patient dans la gestion de sa santé. La e-santé apporte en ce sens beaucoup d'autonomie au patient grâce aux applications téléphones en santé diverses (rappel de prise de médicaments, gestion de son alimentation ou de son stress, décompte de ses pas, etc.) ou divers objets connectés, fournis ou non par les services hospitaliers (balance connectée pour le contrôle du poids, détecteur qui suit le pouls, montres connectées, etc.)[9] rendant son engagement plus conséquent à la préservation de sa santé et de manière souvent plus ludique et quotidienne. Le patient peut rechercher grâce à Internet des informations relatives à ses symptômes ou sa maladie et trouver grâce aux associations de malade des espaces d'échange. La e-santé permet aussi au patient d'organiser son parcours de soin de manière simplifiée : des plateformes comme Doctolib permettent au patient en quelques clics de gérer son agenda et ses rendez-vous.

[1] ARS BFC, "*La e-santé qu'est-ce que c'est ?*", 10 avril 2017.

[2] GRUSON D., "*Les enjeux philosophiques du numérique en santé, Entretien avec Frédéric Worms*", Gestion Hospitalières, n° 617, juin 2022.

[3] GAGLIO G., MATHIEU-FRITZ A, "*Les pratiques médicales et soignantes à distance. La télémédecine en actes*", rev. Réseaux, n°207, 2018, pp. 9-24.

[4] CCNE, "*Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*", avis n°129, septembre 2018.

[5] CCNE, "*Données massives et santé : Etat des lieux, prospective et nouvelles questions éthiques*", avis n°130, mai 2019.

[6] PRESIDENCE FRANCAISE AU CONSEIL DE L'EUROPE, "*Principes européens pour l'éthique du numérique en santé*", 26 janvier 2022.

[7] CCNE et CNPEN, "*Plateformes de données de santé : enjeux d'éthique*", Avis 143 (CCNE) / Avis 5 (CNPEN), février 2023.

[8] MINISTERE DE LA SANTE, "*Feuille de route de la santé 2023-2027*".

[9] BALAGUE C., "*Les réseaux sociaux, nouveaux collaborateurs de soins*", rev. SOiNS Cadres, n°100, novembre 2016.

* Traduit de l'anglais par l'auteur. Source : WHO "Digital Health", consultée le 24/10/23.

Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté

Cette autonomisation, si elle ne s'assortit pas d'une plus grande responsabilisation du patient, comporte cependant le risque d'une consumérisation de la santé. Le nomadisme de certains patients ajoute à l'encombrement du système de santé déjà saturé : "*il est légitime que la société veuille responsabiliser les usagers de santé, lutter contre le nomadisme médical ou la redondance des examens biologiques.*"[10] De plus, le patient en recherche d'informations doit apprendre à choisir des sites d'information de confiance et des applications adaptées. Autrement le patient peut se retrouver à suivre des recommandations inadaptées pouvant mettre en danger sa santé.

Enfin, le patient donne autorisation ou non aux professionnels d'accéder à tout ou partie de son DMP, qu'il peut gérer depuis l'interface Mon Espace Santé.* De son point de vu, comment savoir quand donner accès limité ou complet à son dossier aux divers professionnels ? En autorisant chaque professionnel à l'alimenter via son logiciel professionnel ou le site internet dédié,** le patient pourra ensuite retrouver dans un historique toutes les actions effectuées sur son dossier : consultation, mise à jour, ajout d'un document, etc., et ainsi avoir une complète visibilité sur son parcours de soin. Cela lui facilitera également la première consultation avec un nouveau professionnel de santé.

LA TÉLÉMÉDECINE : SOIGNER À DISTANCE

La e-santé se présente comme une solution majeure pour endiguer les difficultés actuelles des zones sous dotées en soignants et réinventer les parcours de soin.[11] La télémédecine décrite comme l'abolition des distances du domicile du patient aux établissements de pointe[12] est source de grandes promesses : pallier au manque de médecins généralistes, éviter en cascade un encombrement des urgences, consulter un spécialiste loin de chez soi (comme la dermatologie, propice à une consultation à distance) ou des experts de maladies plus rares. Le patient limite ainsi la fatigue, l'argent et le temps investi dans les déplacements, et en période épidémique évite la transmission de microbes. Est-il juste cependant que la consultation via le numérique soit la seule solution dans certains territoires ?[13]

La télémédecine a cette particularité qu'elle se fait pour le patient généralement depuis chez lui. Le professionnel pénètre dans l'intimité de l'habitation du patient via l'écran. Une certaine abolition de l'espace s'effectue, rassemblant le temps de la consultation un professionnel lointain et pourtant présent, avec le patient.[2] De nombreuses questions sur les comportements des professionnels en ligne ne trouvent actuellement que peu d'éclairage dans la littérature. Par exemple, en cas de mauvaise nouvelle à annoncer, doit-on attendre de voir le patient en personne ou plutôt donner plus rapidement la nouvelle en téléconsultation ? Quand on envoie un patient chez un spécialiste en téléconsultation, le médecin généraliste ou l'infirmier doit-il décider d'être présent ou laisser le patient se connecter seul ? De plus, quel est l'impact psychologique de ces consultations en ligne sur le patient ?[14]

La téléconsultation porte le risque inhérent de minimiser la problématique des déserts médicaux, car elle n'est pas adaptée dès lors qu'un examen clinique est nécessaire. De plus, la Convention médicale de 2016, précise que la téléconsultation ne doit pas excéder 20 % de l'exercice et doit s'ancrer dans un parcours de soins. La plus-value de la téléconsultation se situe ainsi dans l'intégration dans son parcours de soin défini avec des professionnels connus en alternant selon la nécessité les consultations physiques et à distance.[15] Pour éviter les demandes abusives, une formation à la régulation (inspirée de celle du 15, bien que dans une moindre mesure) serait-elle utile aux professionnels de santé et leurs secrétaires pour discerner de la pertinence ou non d'une consultation à distance ?

COMBATTRE LES INÉGALITÉS, MAIS EN CRÉER DE NOUVELLES

Les solutions innovantes peuvent pallier à certaines inégalités et fournir à certaines populations une aide non négligeable. On peut citer par exemple les étrangers qui peuvent grâce à Internet utiliser en consultation des traducteurs, les personnes à mobilité réduites ou les non véhiculés qui profitent des consultations à distance, ou encore les muets qui peuvent communiquer plus rapidement à l'écrit. Mais les solutions innovantes créent elles-mêmes de nouvelles inégalités[16] : **l'illectronisme**, défini comme la difficulté, voire l'incapacité, que rencontre une personne à utiliser les appareils numériques et les outils informatiques en raison d'un manque ou d'une absence totale de connaissances à propos de leur fonctionnement, concerne plus de 15 % de la population en 2021.[17] Bien que l'on pense facilement aux personnes âgées, la fracture numérique ne se cantonne pas à leur tranche d'âge et les publics qui accèdent difficilement aux soins risquent de cumuler les inégalités d'accès également en e-santé tout en générant un grand sentiment d'insécurité. [10]

Les politiques publiques ont de ce fait un devoir d'infusion de la culture numérique auprès de tous les publics et en parallèle de s'assurer que ceux qui ne souhaitent pas utiliser le numérique en santé puissent tout de même accéder à des soins. Les développeurs ont également le devoir éthique de chercher à concevoir des outils aussi inclusifs que possible pour limiter la nouvelle création d'inégalités. **L'e-exclusion** quant à elle se différencie de l'illectronisme par son manque de moyen à utiliser Internet et n'est pas non plus négligeable. Le principe de justice implique que les politiques publiques s'attachent à rendre accessible à tous des outils numériques.

[10] CCNE, "*Le dossier médical personnel et l'information des données en santé*", avis n°104, 29 mai 2008.

[11] MAUGAN M-E., "*Les déserts médicaux, quels enjeux éthiques ?*", Doc'éthique, EREBFC, mars 2023.

[12] RAYNAUD J., "*L'e-santé en France : déclinaisons et implications territoriales*", Netcom, mis en ligne le 16 mai 2023.

[13] GIL R., "*L'éthique au cœur du numérique en santé*", rev. Risques et qualité en milieu de soins, vol. 18, n° 4, décembre 2021.

[14] MEKAOUI L., "*Intérêt et enjeux de la e-santé dans la dépression*", rev. SOiNS PSYCHIATRIE, n°311, juillet/août 2017.

[15] FRANCE ASSO SANTE, "*Manifeste pour faire de la télémédecine un réel vecteur d'accès aux soins pour tous Jouer la carte des territoires pour lever les freins*", septembre 2023.

[16] CNERER, "*Accès aux soins : repères éthiques face aux inégalités*", Travail coordonné par l'ERE PACA Corse, juin 2023.

[17] VIE PUBLIQUE, "*Fracture numérique : l'illectronisme concerne plus de 15% de la population en 2021*", 27 juin 2023.

* Mon Espace Santé :

** Dossier Médical Partagé :

Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté

2- UN TRAVAIL REMODELÉ PAR LE NUMÉRIQUE

UNE FORMATION AU NUMÉRIQUE NÉCESSAIRE

Les professionnels de santé voient leurs pratiques évoluer avec l'intégration des outils numériques et cela peut être source d'inquiétudes. La formation à leur usage manque pour adapter les métiers afin de ne pas écarter l'application des principes et règles déontologiques.[18][19] Le CCNE a souligné l'absence de cours en école de soin sur les enjeux du numérique en santé provoquant une inadéquation forte entre les formations actuelles en France et la volonté politique.[4][20] Les professionnels ont-ils une connaissance minimum du développement des programmes utilisés, du stockage des données, des biais ou défauts que ces outils peuvent avoir ? Sont-ils formés à avoir des gestes sécurisés pour éviter les hackings et les vols de données ? Le temps de formation des professionnels étant plus long que la volonté politique d'intégrer le numérique dans le système de santé, un décalage se fait sentir entre les promesses d'amélioration et les vécus des professionnels et des patients.

L'usage du numérique exige par ailleurs un surplus d'esprit critique dans l'exercice médical.[10] A l'heure des réseaux sociaux regorgeant de fakes news et d'interviews de "spécialistes" en tout genre, il est important de former les futurs professionnels du monde de la santé à la démarche scientifique, au repérage des fausses informations en santé et à au développement de l'esprit critique. De plus, si les logiciels ne doivent pas priver les professionnels de leur autonomie de décision, certains programmes peuvent aider les professionnels - et notamment les jeunes en formation - à accéder à un niveau supérieur de connaissance mais peuvent aussi amener les professionnels à adopter les suggestions et diagnostics du programme sans utiliser suffisamment leur esprit critique.

UNE COORDINATION DES ÉQUIPES AUTOUR DU DOSSIER MÉDICAL DU PATIENT

Le DMP est l'outil majeur des professionnels de santé, au bénéfice du patient : sa nature dématérialisée permet à tout professionnel autorisé d'y accéder et ainsi obtenir les informations dont il a besoin pour traiter le patient : antécédents, prescriptions déjà faites par d'autres professionnels, résultats d'examens.[21] Cet outil pour l'amélioration de la coordination des professionnels afin de faciliter la prise en charge de leurs patients, diminuer le poids des démarches administratives, et fluidifier les échanges que les médecins peuvent avoir avec leurs confrères et l'ensemble de l'écosystème de santé. Certaines organisations spécifiques de soin allient le DMP avec des objets connectés utilisés par le patient. Ces outils transmettent les données journalières utiles au suivi (prise de poids, prise de la tension etc.) à un professionnel de santé à distance qui les consulte et qui coordonne ensuite le passage d'un personnel paramédical.

Le DMP créé ainsi de la coordination entre les professionnels de diverses professions à l'instar des maisons médicales virtuelles où les professionnels d'un territoire reculé s'organisent ensemble pour prévoir une permanence des soins, un partage des dossiers médicaux et d'une secrétaire, le roulement des vacances et des jours de repos, tout en gardant chacun leur cabinet isolé géographiquement. Cette coopération entre professionnels de divers métiers de la santé apporte un équilibre de vie et un confort pour leur santé mentale.

Cependant, le CCNE s'interroge : n'est-ce pas attendre beaucoup d'un outil informatique que de lui demander de créer un esprit de coopération entre ses utilisateurs potentiels ? La coordination des partenaires de soin supposerait au départ une volonté mutuelle de coopérer : c'est le point faible d'un dossier médical personnel dont l'usage serait imposé à tous les acteurs de santé. "*Il est difficile de miser sur les potentialités de l'outil électronique à produire une disposition à la collaboration alors même que son bon fonctionnement requiert déjà cette disposition collaboratrice à la base.*"[10]

LA RECHERCHE D'UNE NOUVELLE FORME DE CONSENTEMENT

Le consentement éclairé du patient doit toujours être demandé que ce soit pour le cadre spécifique d'une consultation à distance ou de n'importe quelle application qui veut accéder aux données de santé (comme dans le cas de Mon Espace Santé* par exemple).[22] C'est une obligation légale mais le risque existe toujours que le professionnel demande un consentement et que le patient l'accorde sans qu'aucun des deux n'ait véritablement compris les enjeux en présence. Les générations adultes qui ont vu le numérique entrer dans leurs vies n'ont pas été formées à l'école aux fonctionnements d'Internet : or plus nous comprenons son fonctionnement, mieux nous serons acteurs de la sécurité de nos données. Cela passe par une connaissance du numérique (traitement et protection de nos données sensibles) que le professionnel de santé n'a ni le temps ni le devoir de transmettre.

Ainsi, le rôle du soignant, s'il est en libéral, est de s'être assuré de la sécurité des logiciels qu'il utilise. Le patient de son côté, avant de consentir à une application en santé, doit prendre les moyens de s'assurer de la sécurité de l'application. Dans les structures de soin, la sécurité des logiciels est gérée par la Direction du Système d'Information (DSI).

[18] HAS, "*Consulter et se faire soigner à distance - Téléconsultation & télésoin*", fiche, 04 juin 2021.

[19] CONSEIL NATIONAL DES MEDECINS, "*Santé : la révolution du numérique*", rev. Le bulletin de l'ordre national des médecins, numéro spécial janvier 2022.

[20] TOURNEUR-BAGOT O., "*Éthique et téléconsultation, des grands principes à une approche humaniste ancrée dans la pratique*", rev. Éthique & Santé, Vol. 16, Issue 3, Septembre 2019, pp. 120-124.

[21] ASSURANCE MALADIE, "*Le Dossier Médical Partagé (DMP) en pratique*", 28 septembre 2023.

[22] AGENCE DU NUMERIQUE EN SANTE, "*Ethique du numérique en santé, un cas d'usage : Le consentement*", 10 nov. 2023.

*Les applications santé autorisées à collaborer avec MON ESPACE SANTE sont labellisées, apportant de la rigueur à la gestion des données.

Dans le cas d'une hospitalisation, le patient donne son accord à ce que ses informations et son dossier médical soient partagés en réseau, pour le bon fonctionnement du service. Il est alors de la responsabilité de l'établissement de protéger ces données afin d'éviter un visionnage abusif des dossiers : professionnel également patient, personnes de notoriété publique, détenus, mineurs pris en charge sans le consentement des parents. Le consentement du patient ne doit pas porter préjudice à son droit à la vie privée ni au secret médical.

3- LES ENJEUX SOCIÉTAUX DES DONNÉES GÉNÉRÉES PAR LA E-SANTÉ

UNE CYBER SÉCURITÉ DES DONNÉES NUMÉRIQUES EN SANTÉ : QUELLE RESPONSABILITÉ ?

Aujourd'hui, l'enjeu majeur du numérique en santé est la cyber sécurité car les données de santé sont très recherchées sur le Dark Web.* Outre le chantage de diffusion de nos données contre rançon dont nous pouvons être ensuite victime, le hack des établissements provoque de graves perturbations de ces derniers, déclenchant des plans blancs et entrainant des prises en charge "dégradées" des patients parfois pendant plusieurs mois. La protection des données des hôpitaux et des logiciels de santé demande des moyens financiers importants, ainsi le Ségur de la Santé a prévu de dédier près de 350 millions d'euros au renforcement de la sécurité numérique de ces établissements.[23]

La sécurité de ces données nécessite plusieurs niveaux d'engagement attentifs. Du côté des programmes, la Commission supérieure du Numérique et des Postes a rendu un avis le 12 septembre 2023 sur la souveraineté numérique[24] : il est recommandé aux établissements de santé de stocker leurs données sensibles chez des hébergeurs certifiés et pas soumis à des lois extra-européennes. L'utilisation d'outils labellisés permet d'éviter la soumission à des lois extraterritoriales, notamment américaines.[25] Du côté des professionnels et des usagers, une sensibilisation accrue aux gestes sécurisés en matière de numérique est nécessaire afin de protéger tant les données que les parcours de soin.

De nos jours, on considère habituellement que la responsabilité appartient à celui qui possède l'objet (si une voiture autonome a un accident, on incriminera son propriétaire ou son concepteur). Or "*il apparaît clairement que, de plus en plus, on aura à gérer des responsabilités partagées dont il faudra fixer le quantum si possible de façon anticipée*"[26], a fortiori avec l'utilisation de programme contenant du machine learning ou de l'intelligence artificielle. La responsabilité du professionnel face à un traitement de données algorithmique serait alors liée à sa seule explicabilité.** Ainsi, le bulletin de l'Ordre National des Médecins de janvier 2022 dédié à la révolution numérique s'ouvre en invitant les médecins à "*développer une éthique de la vigilance et de la réflexion*" sur les outils numériques.

UN USAGE SOLIDAIRE DE NOS DONNÉES AU SERVICE DE L'INNOVATION ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Les politiques publiques investissent massivement dans le numérique, portées par l'espoir que le numérique puisse faire accélérer l'innovation en santé. La saisie numérique des données personnelles et la facilité de partage des informations sont d'une grande aide pour la recherche mais peut-on justifier une récolte systématique ?[10] Le CCNE dans son avis 104 repère trois dilemmes éthiques :

- Une tension entre la représentativité des données (pour éviter tout biais) et le respect de l'autonomie des personnes qui peuvent ou non donner leur consentement pour que leurs données soient utilisées et stockées. On risque alors que la diversité et la représentativité des données ne soient pas toujours assurées.
- L'importance de proportionnalité de la collecte des données au regard des finalités précises.
- Un stockage massif allant à l'encontre de la sobriété numérique.

Peut-on refuser au nom de la vie privée de partager nos données de santé ? Selon le CCNE, la valeur de la vie privée n'est pas absolue et doit être contrebalancée par celle de la solidarité. Dans une situation de désertification médicale et de contraintes budgétaires, une gestion efficace du système de soin est à la fois une exigence de santé publique et une obligation éthique. Ainsi l'investissement financier pour le déploiement de la e-santé permet une amélioration de la santé des individus mais doit aussi se justifier par une amélioration du système de santé général : "*L'usager sera motivé [à adhérer au numérique] s'il est démontré qu'il y va de son bénéfice propre, par exemple une prise en charge plus rapide et plus efficace.*"[10]

Sylviane Agacinski rejoint cette pensée : nous vivons dans une société solidaire dans laquelle il est attendu de nous que nous nous aidions entre citoyens : nous donnons notre sang, nos gamètes, nos organes. Nos corps deviennent alors des "tiers-corps"[27] disponibles pour autrui et ne nous appartiennent ainsi pas en absolu. En continuité de sa pensée, les données extraites de nos corps et numérisées ne peuvent pas être retenues privées par notre seule volonté.

[23] GOUVERNEMENT.FR, "*La stratégie nationale de cyber sécurité des établissements de santé*", 22 fév. 2023.

[24] COMMISSION SUPERIEURE DU NUMERIQUE ET DES POSTES, Avis n°2023-06 du 12 septembre 2023 sur la souveraineté numérique.

[25] ESANTE.GOUV, "*Les solutions labellisées e-santé*", 18 janv. 2021.

[26] ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, "*Santé : La révolution numérique*", rev. Bulletin de l'ordre national des médecins, édition spéciale, janvier 2022, p.23.

[27] AGACINSKI Sylviane, "*Le Tiers-Corps. Réflexions sur le don d'organes*", éd. Seuil, 01 mars 2018.

*DEFINITION DARK WEB : c'est une partie cachée d'Internet qui utilise des logiciels, des configurations ou des protocoles spécifiques pour préserver l'anonymat et la confidentialité des utilisateurs. Il peut être utilisé pour des activités légales ou illégales, comme la vente de substances illicites ou d'informations personnelles volées.

** Dans le domaine de l'intelligence artificielle, l'explicabilité est la capacité de mettre en relation et de rendre compréhensible les éléments pris en compte par le système d'IA pour la production d'un résultat. Source : CNIL

Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté

Puisque nous sommes utilisateurs du système de soin, nous avons le devoir de participer à son amélioration en cédant une certaine partie de nos données pour faire avancer la recherche et reculer les maladies. Un droit au masquage peut-être en revanche établi, certains proposent même une consultation numérique "sous x". [28] Quoiqu'il en soit, les données de santé doivent être utilisées uniquement pour le but pour lequel elles ont été collectées et pour lesquelles les patients ont donné leur accord - sauf bénévolat et accord explicite et éclairé des personnes, et toujours dans un souci de sobriété numérique.[7]

UNE RESPONSABILITÉ ENVIRONNEMENTALE

Le rapport du Ministère des solidarités et de la santé de mai 2021 sur l'impact environnemental du numérique en santé rappelle qu'une sobriété du numérique est autant une nécessité que dans les autres secteurs polluants. Le numérique nécessite l'usage d'outils dont la fabrication est extrêmement polluante : le numérique (tout confondu) représente 4 % des émissions de CO2 mondiales soit deux fois le secteur aérien. La maximalisation des stockages pour améliorer les résultats à portée thérapeutique en vue du bien commun va cependant à l'encontre de la sobriété énergétique qui vise à limiter le stockage pour limiter l'impact sur l'environnement,[7] alors même que les échanges de données ne cessent de croître avec une progression de 25 % par an.

"*Le numérique en santé doit donc composer avec cette équation : la valeur du numérique en santé est liée à sa généralisation et à son adoption large par les professionnels, prérequis à l'amélioration de la qualité des soins au bénéfice des patients, mais l'augmentation des usages est également la source d'un impact environnemental accru. La sobriété numérique apparait comme une piste pour optimiser le rapport bénéfice/risque du numérique en santé.*"[29]

Le rapport fait dans sa partie 4 un certain nombre de recommandations dont : promouvoir la pertinence des soins pour diminuer mécaniquement le recours au numérique ; appliquer une logique bénéfices/risques aux services numériques de santé ; l'éco-conception pour réduire la quantité des ressources informatiques utilisées sans renoncer aux bénéfices rendus ; le réemploi des anciens appareils numériques ; des achats responsables avec des clauses environnementales et sociales ; et bien sûr… les filières de recyclages de matériaux numériques. L'Institut du Numérique Responsable a proposé également une charte intéressante pour penser le numérique en santé.[30]

CONCLUSION

Le numérique qui s'est déployé en santé a créé une sous-catégorie du numérique immensément vaste. La e-santé est venue modifier subrepticement la plupart de nos comportements, et de manière si efficace que l'on en oublierait presque comment nous fonctionnions pour nous soigner avant l'ère numérique. Cela occasionne un bouleversement des pratiques chez les professionnels du secteur jusqu'à parler de "réinvention du métier". Ce temps de transition que nous vivons est l'occasion pour les professionnels de faire un pas de côté pour réfléchir à l'implication de leurs actes quotidiens pour, il faut le souhaiter, une meilleure prise en charge générale des patients via une meilleure organisation entre professions de santé et une coordination efficiente sur le territoire. De son côté, le patient a le devoir d'utiliser de manière responsable le système de santé et d'enrichir ses connaissances pour avoir une véritable autonomie dans la gestion de sa santé. De par l'attention qui a été portée aux questions éthiques dès le début du déploiement du numérique en santé, la e-santé est un exemple de réflexion éthique qui mérite d'essaimer dans les autres champs du numérique.

Le déploiement de la e-santé, parce qu'elle est vue comme une promesse d'amélioration de nos conditions de vie, ne doit pas masquer la tentation de solutionnisme technologique qu'elle porte. En effet les technologies n'ont pas la capacité à résoudre nos problèmes économiques et sociaux à moins que nous ne les dimensionnions spécifiquement dans ce but et les sommes dépensées ne sont pas un gage de l'efficacité des systèmes. L'usage de la e-santé, afin de servir la santé des individus et de notre environnement, doit se faire dans une dynamique réelle de recherche d'équité et d'humanisme. Ils risquent autrement de ne faire qu'exacerber les inégalités d'accès aux soin et les autres problématiques déjà existantes.

[28] BERANGER J., SERVY H., LE COZ P. et al., "*Télémédecine sous X ? Pourquoi prolonger cette protection individuelle historique ?*", Les Tribunes de la santé, n°35, 2012/2, pp. 83-96.

[29] ESANTE.GOUV, "*L'impact environnemental en santé*", mai 2021.

[30] INSTITUT DU NUMERIQUE RESPONSABLE, "*La charte numérique responsable*".

Rédaction :

Marie-Elisabeth MAUGAN
Chargée de mission - Documentation
memaugan@chu-besancon.fr

Comité de relecture :

Dr Sandra FRACHE
Pédiatre responsable de l'Equipe Ressource Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques, Co-directrice de l'EREBFC

Dr Isabelle MARTIN
Gériatre, Vice-Présidente du Conseil d'Orientation de l'EREBFC

Aurélie GENG
Coordinatrice de l'EREBFC

Avec l'aimable participation de
Gérard JANIN
Médecin, acteur du projet eTICSS BFC

Espace de Réflexion Éthique Bourgogne — Franche-Comté

LA E-SANTÉ

BIBLIOGRAPHIE COMPLÉMENTAIRE POUR LECTEUR CURIEUX

- ARRUABARRENA B., "*Big data & éthique : la qualité des données en débat*", rev. « Information et stratégie », 2018, pp. 23-38.
- BRALL C., SCHRODER-BACK P., MAECKELBERGHE E., "*Ethical aspects of digital health from a justice point of view*", Eur J. Public Health, 1er octobre 2019.
- BEORCHIA S., "*E-Médecine, e-santé et informatique - entre espoirs technologiques et désillusion humaniste*", rev. Hegel, n°4, 2017, pp. 289-299.
- BERANGER J., BOUADI R., "*Approche éthico-juridique de l'usage des données médicales à caractère personnel*", rev. Les Cahiers du numérique, vol. 10, n°2, 2014, pp. 93-123.
- BERANGER J., "*La valeur éthique des big data en santé*", rev. Les Cahiers du numérique, vol. 12, n°1-2, 2016, pp. 109-132.
- CAIANI E., "*Ethics of digital health tools*", vol. 18, N° 27, 8 Juillet 2020.
- CNIL, "*Diffusion de données piratées à la suite d'une cyberattaque : quels sont les risques et les précautions à prendre ?*", 26 septembre 2022.
- COMITE NATIONAL PILOTE D'ETHIQUE DU NUMERIQUE, "*Pour une éthique du numérique*", ed. Presses Universitaires de France, rev. Hors collection, 2022.
- CONSEIL DE L'EUROPE, "*Principes européens pour l'éthique du numérique en santé*", 26 janvier 2022.
- FARBRIQUE TERRITOIRES SANTE, "*Réduire les inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins*", juin 2023.
- GRENOUILLOUX A., "*Numérisation, automatisation en psychiatrie : quelle garantie humaine ?*", rev. L'information psychiatrique, vol. 99, n°2, 2023, pp. 83-90.
- LUCAS J., "*Enjeux éthiques, réflexions déontologiques et recommandations du Conseil national de l'Ordre des médecins*", dans : Les Tribunes de la santé, n°59, éd. Global média santé, n°1, 2019, pp. 85-97.
- MINISTRERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, "*La DNS place l'éthique au cœur de sa feuille de route pour que le citoyen garde le contrôle de la numérisation de son parcours de soin*", communiqué de presse, 21 janvier 2022.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PREVENTION, "*La doctrine du numérique en santé*", version 2022.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PREVENTION, "*La cybersécurité : un enjeu majeur pour les établissements de santé*", 3 janvier 2023.
- VIDAL P., "*Les enjeux socio-territoriaux de la e-santé : lectures pluridisciplinaires*", Netcom, 2022, mis en ligne le 20 mai 2023.
- WHITEHOUSE D., DUQUENOY P., "*Applied Ethics and eHealth: Principles, Identity, and RFID*", rev. IFIP Advances in Information and Communication Technology, vol 298, ed. Springer, 2009.
- WILLIATTE L., "*Le numérique en santé : une nouvelle opportunité pour le patient d'être un acteur de santé ?*", rev. Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM), n° 36, 2023, pp. 18-24.

A PROPOS DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

- AGENCE DE LA BIOMEDECINE, "*La rencontre des neurosciences et de l'intelligence artificielle : une fusion aussi prometteuse que dangereuse*", rev. La lettre de la biomédecine, Juillet 2023.
- CCNE et CNPEN, "*Diagnostic Médical et Intelligence Artificielle : Enjeux Ethiques*", avis 141 du CCNE et 4 du CNPEN, novembre 2022.
- CNPEN, "*Systèmes d'intelligence artificielle générative : enjeux d'éthique*", avis n°7, 6 septembre 2023.
- GRUSON D., GRASS É., "*Quelle régulation positive éthique de l'intelligence artificielle en santé ?*", rev. Les Tribunes de la santé, n°63, 2020, pp. 25-33.

RETROUVEZ TOUTES LES ACTUALITÉS DE L'EREBFC

Retrouvez toutes nos infos sur www.erebfc.fr

Abonnez vous à notre newsletter trimestrielle

Suivez-nous en direct sur LinkedIn ...

... et sur Facebook !

Retrouvez tous nos replays sur notre chaîne YT !

contact@erebfc.fr

Retrouvez nos autres doc'éthiques :

Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté